La diversité chez les jeunes et les adultes de l'Ontario qui présentent un trouble du spectre de l'autisme :

L'importance des habiletés de la vie quotidienne

Priscilla Burnham Riosa, Ph. D. et Claudia Accardi, MServSoc, TSI, The Redpath Centre, Juillet 2013

Le présent article se veut un résumé de certains éléments d'information contenus dans un rapport récent intitulé Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems.

Que les jeunes ou les adultes soient légèrement ou gravement affectés par un trouble du spectre autistique (TSA), leurs habiletés adaptatives réduites (également appelées « habiletés de la vie quotidienne » ou « habiletés fonctionnelles ») posent des défis mal compris ou insuffisamment pris en compte dans notre système de services. Certaines études et la pratique clinique montrent que l'apprentissage et l'utilisation de ces habiletés sont problématiques pour les personnes qui vivent avec un TSA, en raison des problèmes qu'elles éprouvent à généraliser les compétences acquises dans un contexte à un autre contexte, de leur rigidité comportementale, de leurs sensibilités sensorielles, de leurs difficultés de motricité fine et globale, de leurs problèmes de santé mentale, de leurs difficultés liées aux fonctions exécutives, de leur manque d'intérêt et de leurs défis perceptuels (Kanne et al., 2011; Smith et al., 2012; Stoddart et al., 2013). De plus, leurs faibles habiletés fonctionnelles non seulement leur compliquent la vie quotidienne, mais pèsent également lourdement sur leurs relations familiales ou conjugales (Stoddart, Burke et King, 2012).

Bien que les études sur les habiletés fonctionnelles des jeunes et des adultes ayant un TSA soient relativement rares, celles qui ont été réalisées montrent qu'il est d'une importance cruciale d'amorcer précocement le développement de telles habiletés, de bien planifier les périodes de transition et d'offrir un soutien continu au cours des premières années de la vie adulte (Smith et al., 2012; Kanne et al., 2011; Hendricks et Wehman, 2009; Thomson et al., 2011). La reconnaissance du rôle important que jouent les habiletés fonctionnelles dans les expériences positives vécues par les

jeunes et les adultes ainsi que de l'importance de la prestation de services et soutiens appropriés liés à ces habiletés appuie le développement de celles-ci au cours de l'adolescence et de la vie adulte. L'auteur d'une étude récente a examiné l'évolution des habiletés de la vie quotidienne chez les adolescents et les adultes qui présentent un TSA et a constaté que ces habiletés s'amélioraient durant l'adolescence et au début de la vingtaine, plafonnaient vers la fin de la vingtaine et commençaient à décliner chez les jeunes trentenaires (Smith et al., 2012, p. 629).

Au cours de l'étude que nous avons réalisée récemment en Ontario auprès de 480 jeunes (16 ans et +) et adultes vivant avec un TSA (Stoddart et al., 2013), nous avons réuni des informations sur l'aide dont ces personnes avaient besoin, ou pas, en regard de 12 compétences fonctionnelles, dont les suivantes : la planification et la préparation d'un repas, la gestion des finances, les soins d'hygiène personnelle, la mémorisation des horaires, la prise et le respect des rendez vous, l'utilisation de moyens de transport, la capacité de trouver et utiliser des services et des soutiens. Dans l'ensemble, nous avons constaté que les services et soutiens dans le domaine des habiletés fonctionnelles étaient insuffisants et qu'il fallait nous employer à accroître les appuis centrés sur les familles. Plus particulièrement, 81,1 % des participants à notre étude ont déclaré qu'ils avaient toujours ou parfois besoin d'aide pour trouver et utiliser des services, tandis que 15,8 % des participants ont répondu par la négative à cette question. Cette constatation non seulement confirme la nécessité d'offrir davantage de services aux jeunes et aux adultes, mais aussi de plus nombreux soutiens pour trouver et utiliser ces services, en plus d'améliorer leur capacité d'autodéfense et de navigation dans des systèmes variés.

Dans la même étude (Stoddart et al., 2013), plus de 50 % des participants ont déclaré avoir toujours besoin d'aide dans plusieurs domaines, notamment pour « payer leurs comptes et gérer leurs finances », « accomplir des tâches ménagères de base », « prendre des rendez-vous et s'y rendre », « s'occuper de leur courrier et de leur correspondance » et pour « s'acheter des vêtements et faire leur épicerie ». Ces résultats renforcent l'idée que la mise en place de soutiens aux habiletés fonctionnelles améliore le fonctionnement au quotidien des personnes qui ont un TSA, ce qui signifie aussi être capables de gérer leurs médications, de maintenir un mode de vie sain, de chercher, obtenir et conserver un emploi, et de mener une vie autonome. Le développement des habiletés fonctionnelles est un élément déterminant de la réussite des adultes aux prises avec des troubles du développement (Smith et al., 2012); de plus, toute planification des soutiens et des services doit être personnalisée et axée sur les besoins réels (Hendricks & Wehman, 2009).

L'acquisition d'habiletés de la vie quotidienne est un processus continu qui exige de la persistance, de la persévérance et une pratique régulière. Différentes stratégies ont été utilisées pour enseigner des habiletés fonctionnelles aux jeunes et aux adultes qui ont un TSA, ce qui comprend : l'incitation verbale, gestuelle ou physique, le renforcement et/ou les louanges, les analyses de tâches, les procédures de correction d'erreurs (Thomson et al., 2011); les jeux de rôles dans le cadre de situations sociales, les « scripts » sociaux, les expériences concrètes avec un « coach de vie » ou un « coach organisationnel » (Stoddart, Burke et King, 2012); les incitations avec utilisation d'images et de vidéos (Laarhoven et al., 2010).

Les défis liés au développement et au maintien des habiletés fonctionnelles

- Les sensibilités sensorielles, les difficultés de motricité fine et globale et d'autres diagnostics, par exemple de problèmes de santé mentale, sont autant de facteurs qui peuvent transformer en véritable défi toute participation aux activités quotidiennes essentielles.
- La participation aux activités de la vie quotidienne, habituellement motivée par les pressions sociales, n'intéresse pas toujours les personnes qui ont un TSA de la même façon que celles qui n'ont pas de TSA (p. ex., les corvées ménagères, l'hygiène personnelle)
- La dépendance à l'égard de la famille pour exécuter ou aider à exécuter bon nombre de tâches de la vie quotidienne peut engendrer un stress et des inquiétudes chroniques quant à l'avenir de la personne qui a un TSA.

Recommandations à l'intention de la collectivité

- Augmenter le financement centré sur la personne ainsi que les programmes de services et de soutiens axés sur le développement des habiletés fonctionnelles en veillant à couvrir l'éventail complet des capacités d'adaptation observées chez les personnes qui ont reçu un diagnostic de troubles du spectre autistique.
- Créer des ressources axées sur les habiletés fonctionnelles, des outils et des occasions de réseautage social pour les familles et les professionnels, de façon à favoriser la mise en commun des connaissances et des ressources en formation sur les habiletés fonctionnelles; cette démarche englobe la formulation de recommandations concernant les interventions visant à stimuler l'acquisition d'habiletés fonctionnelles de base et d'autres,

suffisamment avancées pour mener une vie autonome.

- Mettre sur pied une bibliothèque de prêt de ressources conviviales pour le développement des habiletés fonctionnelles, telles que des outils pédagogiques, des programmes d'études et des méthodes d'évaluation, que peuvent se procurer aisément les personnes qui ont un TSA, les membres de leurs familles respectives et les professionnels.
- Améliorer la formation des enseignants, des aide-enseignants, des travailleurs de soutien, des thérapeutes du comportement et d'autres professionnels qui sont appelés à enseigner des habiletés adaptatives, en particulier celles qui favorisent l'autonomie personnelle.
- Insister sur le fait que les habiletés fonctionnelles sont essentielles à la réussite en classe et à l'extérieur de la classe; intégrer les programmes d'enseignement des habiletés fonctionnelles dans les programmes scolaires et dans la planification des transitions, et les mettre au premier plan.
- Réaliser une étude longitudinale sur l'effet des habiletés fonctionnelles sur la qualité de vie des personnes et des familles.
- Accroître l'accès à des modèles intégrés de soutien à domicile et de soutien des habiletés fonctionnelles.

Recommandations à l'intention des personnes et des familles

- En choisissant les habiletés fonctionnelles à améliorer, opter pour celles que la personne et sa famille jugent importantes et amorcer précocement leur enseignement afin de laisser suffisamment de temps pour l'apprentissage de chacune des habiletés (p. ex., enseigner à la personne à se raser avant que sa barbe soit longue et drue).
- Proposer des objectifs appropriés qui tiennent compte des points forts, des préférences personnelles et des intérêts de la personne en cause.
- Choisir des habiletés qui sont pertinentes, compte tenu de la situation actuelle, et qui ciblent de possibles conditions de vie futures.
- Enseigner des habiletés d'autodéfense (p. ex., à demander de l'aide, à chercher et obtenir des services, à assurer sa propre sécurité) de façon à favoriser le développement de l'autonomie personnelle et de la capacité de faire des choix.
- Autant que possible, enseigner les habiletés fonctionnelles dans le

milieu naturel de la personne en cause afin d'éviter les problèmes de généralisation.

- Utiliser des soutiens individualisés pour acquérir et enseigner des habiletés liées à l'autogestion et à l'autonomie – p. ex., les horaires des activités (images, texte, modèles vidéo), les organisateurs personnels, les appareils électroniques et les applications.
- Pour l'enseignement des habiletés fonctionnelles, envisager la possibilité de retenir les services d'un coach qui possède une formation en analyse des tâches et en soutien du comportement.
- Solliciter l'aide des amis et des membres de la famille; veiller toutefois à adresser vos demandes à différentes personnes afin de minimiser le stress imposé à chacune des personnes qui fait partie de votre réseau de soutien (p. ex., demander à une personne de vous aider à gérer vos finances et à une autre de vous rappeler vos rendez-vous).
- Lorsque cela est possible, solliciter le soutien de professionnels, par exemple, celui d'un commiscomptable pour vous aider à satisfaire vos besoins financiers ou encore celui d'une femme ou d'un homme de ménage, ou d'un coach organisationnel, pour vous aider à assurer la propreté de votre lieu de résidence et de ses environs immédiats.

Au sujet des auteurs

Priscilla Burnham Riosa, Ph. D, est coordonnatrice de la recherche clinique à l'Hôpital pour enfants malades, adjointe de recherche au Redpath Centre et consultante en comportement pour les enfants et les jeunes qui ont un TSA. Elle est également chargée de cours à temps partiel à l'Université de GuelphHumber ainsi qu'à l'Université Brock. Elle travaille avec les personnes autistes et leurs familles depuis plus de dix ans.

Claudia Accardi, MServSoc, est adjointe de recherche au Redpath Centre et à la Faculté de travail social Factor-Inwentash de l'Université de Toronto. Madame Accardi participe à différents projets de recherche dont l'un, en voie de réalisation, sur les relations conjugales dans les familles d'enfants qui présentent un TSA. Elle s'intéresse notamment à l'évaluation des programmes et à la recherche qui ciblent les TSA, aux troubles du développement et aux troubles d'apprentissage.

Bibliographie :

HENDRICKS, D. R. et P. WEHMAN. « Transition from school to adulthood for youth with Autism Spectrum Disorders: Review and recommendations » dans *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2009, vol. 24, no 3, p. 77-88.

KANNE, S. M., A. J. GERBER, L. M. QUIRMBACH, S. S. SPARROW, D. V. CICCHETTI et C. A. SAULNIER. « The role of adaptive behavior in Autism Spectrum Disorders: Implications for functional outcome » dans *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2011, no 41, p. 1007 et 1018.

LAARHOVEN, T. V., E. KRAUS, K. KARPMAN, R. NIZZI et J. VALENTINO. « A comparison of picture and video prompts to teach daily living skills to individuals with Autism » dans *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2010, vol. 25, no 4, p. 195–208.

SMITH, L. E., M. J. MAENNER et M. M. SELTZER. « Developmental Trajectories in Adolescents and Adults with Autism: The Case of Daily Living Skills » dans *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2012, vol. 51, no 6, p. 622631.

STODDART, K.P., L. BURKE, B. MUSKAT, J. MANETT, S. DUHAIME, C. ACCARDI, P. BURNHAM RIOSA et E. BRADLEY. *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems*, Toronto, Ont., The Redpath Centre, 2013.

STODDART, K.P., L. BURKE et R. KING. *Asperger Syndrome in Adulthood: A Comprehensive Guide for Clinicians*, New York, NY, Norton Publishers, 2012.

THOMSON, K., K. WALTERS, G. L. MARTIN et C. T. YU. « Teaching adaptive and social skills to individuals with Autism Spectrum Disorders », sous la direction de J. L. Matson et P. Sturmey, *dans International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders: Autism and Child Psychopathology Series* (p. 339-354), New York, NY, Springer, 2011.

AVERTISSEMENT : ***Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592.***

© 2020 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com