

**DES SERVICES SÉPARÉS AUX SERVICES COMBINÉS : QUELS AVANTAGES
ET INCONVÉNIENTS POUR LES PERSONNES AUTISTES ET LES PERSONNES
AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ?**

Par

Guertie Dorcil

Mémoire déposé à

L'École de travail social

En vue de l'obtention de la maîtrise en travail social

Sous la direction du professeur

Alexandre Baril, Ph.D.

Université d'Ottawa

16 octobre 2023

AVERTISSEMENT

Les opinions, thèses et arguments exprimés dans ce mémoire n’engagent que l’auteur et ne sont pas nécessairement représentatifs des positions de la direction de recherche de ce mémoire qui a pour simple fonction d’accompagner les étudiants dans leur propre démarche de recherche dans le cadre de ce programme de maîtrise professionnelle en travail social.

WARNING

The opinions and arguments expressed in this *mémoire* are those of the author and are not necessarily representative of the positions of the director, whose role is to accompany students in their own research process in the context of a professional Master’s of Social Work.

Remerciements

Tout d'abord, j'adresse mes remerciements au Dieu Tout-Puissant qui m'a accordé la sagesse et le courage pour réaliser ce projet.

Je remercie chaleureusement mon directeur de mémoire, Alexandre Baril. Merci pour tes conseils, ta disponibilité, ta patience, ta générosité, ton expertise qui m'ont été très utiles pour la rédaction de ce mémoire. Ça n'a pas toujours été facile, mais tu as toujours été là pour m'encourager.

Je remercie d'une manière particulière mon époux Marc-Gérard : merci pour tout l'amour et la bienveillance à mon égard. Tu as tout fait pour que je puisse terminer cette maîtrise, tu as toujours cru en moi et tu m'as tout donné, merci mon amour pour tes sacrifices. Quand il fallait m'accompagner à Ottawa, toi et Annie l'avez fait avec le plus grand plaisir, *Mwen renmen ou, ou se Mak fabrik mwen!*

À ma fille Ann'Kristy, merci pour ta générosité. Tu as été tellement patiente et bienveillante. Tu me demandais tout le temps, « maman as-tu terminé ton chapitre ? » J'ai trop hâte de m'amuser avec toi mon amour.

Un merci spécial à mes parents Gertrude et Jean Robert, qui m'ont supportée par leurs prières et leur soutien indéfectible, vous êtes la base de cette belle aventure. À mes frères et sœur Roberto, Roberde et Germina, merci pour votre amour et votre soutien.

Merci à Sonia Ben Soltane, ma première directrice de mémoire, nous avons eu un bel hiver et tu avais toujours les mots qu'il faut quand il le faut.

Merci à Benoit Grégoire, mon superviseur de stage, qui a accepté de me superviser avec professionnalisme et qui m'a offert tout le support nécessaire pour faire mes premiers pas dans la pratique de la profession.

À Julie Rochefort, ma gestionnaire, qui a cru en moi et qui a tout mis en œuvre pour que mon stage et la rédaction de ce mémoire ne soient pas un fardeau en me facilitant la conciliation travail-étude.

À Lourdyne, ma partenaire de rédaction, tu es une personne adorable, une femme courageuse et inspirante. Tu es passée d'une collègue étudiante à une sœur d'exception, je n'oublierai jamais ces bons moments de rédaction, nous sommes plus que jamais une famille soudée.

Que dire de Martine et Gina ? Vous êtes des sœurs venues du ciel. Merci pour tout le temps que vous avez mis pour la réalisation de ce travail. C'est une grâce de vous avoir rencontrées. Vous êtes extraordinaires. Même si vous n'avez pas le diplôme de travail social (TS), je crois que vous êtes dans la liste de mes meilleurs TS.

Merci à mon oncle Rogéda Dorcé, merci pour ton dévouement à corriger mon mémoire chapitre après chapitre, merci pour ce soutien exceptionnel.

Merci à Linda, Ghyna, Maliana, Tatiana, Steevenson, Jess, Tamar, Kerlande, Carmelle, vous m'avez soutenue durant cette aventure.

Merci à mes collègues de bureau, Benjamin et France, qui ont toujours été là pour moi quand je me retrouvais perdue dans mes pensées.

Un chaleureux remerciement à Esther et sa famille qui m'ont accueillie chez eux à Gatineau lors des séminaires en présentiel de la session d'automne 2022.

Merci à Jethro, Adjanie et N'ley, vous m'avez accueillie chez vous à Ottawa, vous avez gardé ma fille quand j'avais cours et vous m'avez soutenue par vos conseils, vos encouragements, vos fous rires, merci mes amis.

Merci aux filles de Familles Bénies, merci pour vos prières, vos appels et votre soutien inconditionnel.

Merci à Nephtalie et sa famille, vous avez été au-delà de mes attentes, merci pour vos encouragements, votre hospitalité et votre générosité, Neph tu es extraordinaire.

Merci aux professeurs et au personnel de l'École de travail social.

Un merci spécial à tous ceux et celles que je n'ai pas pu nommer, mais qui ont contribué pour que je sois celle que je suis aujourd'hui, merci à vous, oui, merci à vous!

Je vous dois une fière chandelle!!!

Résumé

Bien qu'un grand nombre de chercheurs s'intéressent à la déficience intellectuelle (DI) et à l'autisme, ou ce qui est désigné comme « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) dans les services sociaux, peu de recherches mettent en lumière la manière dont les services sont offerts dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Ce mémoire s'est donné pour tâche d'analyser l'offre de services en DI-TSA et de répertorier les avantages et inconvénients d'offrir des services combinés pour ces populations. À cette fin, une recension des écrits sur le handicap, l'autisme et la DI a été effectuée et ces écrits ont faits l'objet d'une analyse thématique. Constitué de quatre chapitres, ce mémoire montre que les services combinés comportent à la fois des avantages et des inconvénients pour les personnes usagères. Le premier chapitre présente les réalités des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes présentant une DI. Le deuxième chapitre analyse les services offerts par les CRDITED. Le troisième aborde les avantages et les inconvénients d'offrir des services combinés. Le dernier chapitre propose certaines recommandations pour améliorer les pratiques en DI-TSA.

Mots clés : handicap, déficience intellectuelle, autisme, neurodivergence, offre de services, services combinés, services séparés, besoins, soutien.

Table des matières

Remerciements	III
Résumé	V
Table des matières	VI
Liste des abréviations	VII
Introduction	1
Mise en contexte	1
Problème et question de recherche	4
Objectifs de la recherche	7
Méthodologie	7
Structure du mémoire	9
Chapitre 1 : Comprendre la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme	11
1.1. Prévalence, définition et conceptualisation du handicap	11
1.2. Prévalence et définition de la déficience intellectuelle (DI)	14
1.3. Prévalence et définition du trouble du spectre de l'autisme (TSA)	17
1.4. Réalités et besoins des personnes ayant une DI	22
1.5. Réalités et besoins des personnes autistes ou neurodivergentes	28
Chapitre 2 : Analyser l'offre de services en DI et TSA au Québec	37
2.1. Perspectives historiques dans la prise en charge des personnes ayant une DI/TSA	37
2.2. Services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissants du développement (CRDITED)	40
2.3. Adaptation et réadaptation : un service combiné ou séparé ?	41
2.3.1. Réalités en milieu naturel	43
2.3.2. Réalités en contexte d'intégration résidentielle	45
2.3.3. Réalités en contexte d'intégration au travail	47
Chapitre 3 : Explorer les avantages et inconvénients des services combinés	50
3.1. Avantages d'avoir des services combinés	51
3.1.1. Bénéfices pour les personnes présentant une DI-TSA	51
3.1.2. Bénéfices pour les intervenants	55
3.2. Inconvénients d'avoir des services combinés	57
3.2.1. Défis pour les personnes présentant une DI-TSA	57
3.2.2. Défis pour les intervenants	60
Chapitre 4 : Recommandations pour améliorer les services	64
4.1. Recommandations générales	64
4.2. Recommandations des regroupements	65
4.3. Recommandations des chercheurs et de l'auteure	68
Conclusion	73
Bibliographie	76

Liste des abréviations

AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

AAMR: American Association on Mental Retardation

APA: American Psychiatric Association

ARH : Agent de relations humaines

CIM : Classification internationale des maladies

CISSS : Centre intégré de la Santé et des Services sociaux

CIUSSS : Centre universitaire intégré de la Santé et des Services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

CRDI : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

CRDITSA : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

CUDITSA : Comité des usagers en DI-TSA

DESS : Diplôme d'études supérieures spécialisées

DI : Déficience intellectuelle

DP : Déficience physique

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

ECSEJ : Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes

FQA : Fédération québécoise de l'autisme

FQCRDI : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

FQCRDITED : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

IDQ : Institut du Québec

MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux

MVS : Milieu de vie substitut

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONU : Organisation des Nations Unies

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

RAC : Ressources à assistance continue

RI : Ressource intermédiaire

RODITSA : Regroupement des organismes en DI-TSA

RTF : Ressource de type familial

SQDI : Société québécoise de la déficience intellectuelle

SQETGC : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

TED : Troubles envahissants du développement

TGC : Trouble grave de comportement

TS : Travailleur social

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

UQAM : Université du Québec à Montréal

Introduction

Mise en contexte

Mon intérêt pour ce qui est désigné sous les termes de déficience intellectuelle (DI) et de trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans les services sociaux remonte à 2019 alors que je travaillais dans une « maison de la famille ». Comme on avait un programme de répit-gardiennage, j'ai rencontré des familles qui ont des enfants ayant certains besoins spécifiques. Voulant m'outiller pour mieux travailler auprès de ces familles, j'ai planifié un retour aux études et j'ai découvert que l'Université du Québec à Montréal (UQAM) offrait un diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) en intervention comportementale auprès des personnes présentant un TSA et un autre DESS en évaluation, intervention et soutien psychologiques auprès des personnes ayant une DI. J'ai choisi de m'inscrire au DESS en DI. Lors de la journée d'accueil, un étudiant a demandé à la directrice du programme pourquoi l'université n'offre pas un seul et même programme d'études pour la DI et le TSA ? L'explication de la directrice a été qu'on ne saurait combiner les deux réalités, puisque la DI et le TSA sont deux réalités très différentes. En revanche, au Québec, dans les Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), les services sont offerts de manière combinée aux usagers, c'est-à-dire que les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI reçoivent les mêmes services.

Avant d'aller plus loin, je souhaite attirer votre attention sur ma position par rapport à la terminologie mobilisant les notions de DI et TSA. La société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) présente la DI comme « un état et non une maladie » (SQDI, 2018, s. p.). Pour contrer les stéréotypes de la société par rapport aux personnes présentant une DI, elle recommande de bannir certains termes et expressions qui sont stigmatisants, dont « déficient », « handicapé mental », « handicapé intellectuel », « déficient intellectuel », etc. (SQDI, 2019, s. p.). Ainsi, j'utilise la terminologie recommandée par la SQDI soit : « personnes ayant une déficience

intellectuelle », « personnes présentant une déficience intellectuelle » ou « personne vivant avec une déficience intellectuelle » pour parler des personnes qui vivent avec cet état (SQDI, 2019, s. p.). En ce qui concerne le « TSA », il fait référence à un terme médical qui a été critiqué par plus d'un, car il porte beaucoup de préjugés et stéréotypes (Salbreux et Misès, 2005 ; Chamak, 2011 ; Walker, 2012 ; Catala et Legault, s. d. ; Catala et *al.*, 2021). En effet, plusieurs personnes qui préfèrent s'identifier comme personnes « autistes ou neurodivergentes¹ » voient le TSA comme une insulte (Walker, 2012). Toutefois, l'identité autiste n'est pas forcément acceptée par tous, vu le poids des représentations de la société (Chamak, 2011). Dans ce mémoire, j'utiliserai fréquemment l'expression « TSA » pour parler de l'offre de services, car c'est l'appellation utilisée par le réseau de la santé et des services sociaux. En revanche, l'emploi de cette expression ne reflète pas ma vision sur l'autisme. À chaque fois que je me référerai aux personnes en dehors de ces services, je parlerai ainsi de « personnes autistes ou neurodivergentes ».

Mon stage dans le cadre du DESS en DI m'a permis d'intervenir non seulement auprès des personnes présentant une DI, mais aussi auprès de certaines personnes ayant à la fois une DI et diagnostiquées comme ayant un TSA. À la fin du stage à l'été 2021, j'ai décroché un emploi comme agente de relations humaines (ARH) dans un des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) au Québec. Depuis, j'ai eu l'opportunité d'intervenir auprès de personnes présentant une DI et de personnes autistes ou neurodivergentes. Alors que j'étais intervenante en milieu de vie substitut (MVS), c'est-à-dire une ressource

¹ Ce concept est lié à la notion de « neurodiversité » qui préconise une nouvelle façon de définir de l'autisme. Créé en 1999 par Judy Singer, ce concept nous invite à voir l'autisme comme un type de fonctionnement neurologique et non une maladie (Chamak, 2015 ; Chamak et Bonniau, 2014). Le concept de « neurodivergence » a été utilisé par certains militants vers les années 2000 et accordait un certain « pouvoir » à la personne au niveau de son identité (Chamak et Bonniau, 2014). En somme, « neurodivergent » est un concept qui peut faire référence aux personnes autistes ou toute autre personne dont le cerveau fonctionne différemment par rapport à ce qui est considéré comme normes établies par la société (Chamak, 2015 ; Chamak et Bonniau, 2014).

d'hébergement qui remplace le milieu naturel de la personne, comme la résidence personnelle de la personne ou la maison de ses parents, j'ai été frappée par le fait que les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes présentant une DI recevaient les mêmes services dans un même milieu, ce que j'appelle dans ce mémoire des « services combinés ». Cependant, tel que susmentionné, la DI et le TSA sont deux réalités différentes. Cette situation m'a marquée au point de provoquer en moi de multiples réflexions et questionnements qui donnent naissance aujourd'hui à ce mémoire.

J'ai travaillé jusqu'en 2022 au CRDITED en MVS, plus précisément dans les ressources intermédiaires (RI) et dans les ressources de type familial (RTF). Dans ces milieux-là, ce sont des services combinés qui sont offerts aux personnes présentant une DI et aux personnes autistes ou neurodivergentes. Dans le cadre de mes fonctions d'ARH (une fonction parfois désignée sous le vocable d'intervenante qualité), j'avais le mandat d'assurer le contrôle de la qualité des services rendus aux usagers hébergés en RI-RTF. Lors d'une de mes premières visites dans une RI, je me suis retrouvée dans une ressource qui héberge des personnes autistes ou neurodivergentes, des personnes ayant une DI et des personnes ayant un handicap physique ou ce qui est nommé, dans ces milieux, une déficience physique (DP). En observant la dynamique du groupe et sachant que les besoins et réalités de chaque personne sont si différents, je me demandais comment un intervenant pouvait s'assurer de la qualité des soins et services offerts dans ces milieux. De fait, en fonction de leurs diagnostics et besoins si différents, ces personnes hébergées devraient avoir le droit de recevoir des services adaptés et spécifiques qui améliorent leur qualité de vie et qui favorisent leur bien-être, leur intégration sociale et leur participation sociale (Aubut et *al.*, 2017). En décembre 2022, j'ai quitté le MVS pour intervenir en milieu naturel où les services sont offerts séparément, c'est-à-dire qu'il y a un département qui s'occupe de la DI et un autre du TSA. En

combinant ces deux expériences en MVS et en milieu naturel, je continue à m'interroger sur le type de services, combinés ou séparés, qui peut être plus bénéfique pour les usagers.

Problème et question de recherche

La 5^e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)* de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA, 2015) définit la DI et le TSA comme deux diagnostics différents. Toutefois, au Québec, dans les services de santé et des services sociaux, on offre la plupart du temps des services combinés aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes présentant une DI selon une approche que je pourrais appeler le « *one size fits all* ». Malheureusement, cette approche ne tient pas toujours compte des particularités des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes présentant une DI ; elle les traite comme si elles étaient toutes pareilles. Pourtant, il relève de l'évidence que chaque personne est différente, unique et, de ce fait, peut avoir des besoins différents qui exigent l'adaptation des services de santé et des services sociaux. Lévesque et *al.* (2007) concluent qu'une personne qui ne reçoit pas des services adaptés à ses besoins peut voir ses enjeux de santé s'aggraver, et cela peut aussi augmenter l'inquiétude de ses proches.

Au Québec, depuis la désinstitutionnalisation (mouvement social initié au Québec vers 1960 et qui implique le déplacement des usagers des asiles psychiatriques vers d'autres hôpitaux ou dans la communauté) jusque vers 1995, les services offerts aux personnes ayant une DI étaient dirigés vers les services en DI, car on ne parlait pas encore du TSA comme un diagnostic (Fortin et Parent, 2004 ; Boutet et Vincent, 2015 ; Guillemain et *al.*, 2018). C'est à partir des années 1999 que le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a amorcé la prise en charge des personnes ayant des troubles envahissants du développement (appelés aujourd'hui TSA, selon le

DSM-5) (Boutet et Vincent, 2015). Au cours des vingt dernières années, les statistiques de TSA ont explosé au Québec et à la lumière de cette explosion, il se trouve que les services offerts par les CRDITED deviennent des services combinés (Aubut et al., 2017 ; MSSS, 2021).

Bien que la loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux offre des services qui, selon le MSSS, répond mieux aux besoins des personnes, force est de constater qu'il y a une confusion dans les services offerts par les centres de réadaptation en DI et en TSA (RLRQ, chapitre O-7.2). D'un côté, les services offerts aux adultes ne sont pas toujours spécialisés en fonction du diagnostic de DI ou du TSA, mais prennent souvent la forme de services combinés, regroupés sous une gamme de services DI-TSA-DP (Lanctôt, 2021). Sachant qu'une personne ayant une DI peut être totalement différente d'une personne autiste et vice-versa, sachant aussi qu'il y a différents niveaux de besoin de soutien en DI et en TSA, comment peut-on assurer de bons services à ces personnes si, au départ, les services sont offerts selon le « *one size fits all* » ? D'un autre côté, les RI et les RTF n'offrent pas un service sur mesure non plus. Elles semblent répondre aux appels d'offres du gouvernement québécois, spécifiant des besoins de ressources pour personnes ayant une DI ou un TSA et même une DP. Alors qu'offrir le même service à des personnes ayant une DI et un TSA est déjà problématique pour les raisons susmentionnées, on peut s'imaginer que cela est aussi difficile d'offrir des services combinés pour les personnes ayant une DP ou un handicap physique.

Dans un rapport du Protecteur du citoyen, la problématique liée au « pairage inapproprié des personnes » dans les ressources d'hébergement est évoquée (Protecteur du citoyen, 2017, p. 30). Il indique qu'il est très difficile, voire impossible de parler de soins et de services adéquats aux usagers dans les ressources intermédiaires si le jumelage ne tient pas compte des personnes ayant des troubles de comportement, une DI, un TSA ou une DP. Ce même rapport reflète aussi

l'impact du manque de personnel qualifié sur la qualité des services offerts qui semblent insuffisants et parfois inadaptés (Protecteur du citoyen, 2017). Peut-on en déduire que la gestion et l'attribution des places, à partir d'un calcul économique et temporel du gouvernement, sont des éléments déterminants au profit de la qualité des services offerts aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes présentant une DI ?

Suivant divers constats dans son rapport, le Protecteur du citoyen recommande que l'État propose des services adaptés répondant aux besoins des personnes hébergées (Protecteur du citoyen, 2017). En réponse à cette recommandation, le gouvernement indique qu'il va s'organiser pour l'amélioration et l'optimisation des services en milieu d'hébergement pour les personnes présentant une DI, un TSA et une DP (Protecteur du citoyen, 2017). En revanche, aujourd'hui encore, les changements annoncés sont toujours attendus. Les services sont encore loin de considérer les spécificités des usagers en fonction de leur diagnostic. À cet égard, deux questions pourraient être posées : dans quelle mesure les services offerts répondent-ils ou non aux besoins des personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes ayant une DI ? Les intervenants sont-ils qualifiés et outillés pour répondre aux besoins et aux spécificités des usagers présentant des diagnostics différents ?

Il appert de ce qui précède qu'au Québec, le MSSS offre des services combinés aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes présentant une DI. Basés sur le « *one size fits all* », ces services ont des limites dans la mesure où ils ne considèrent pas toutes les particularités des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes présentant une DI. Ce mémoire porte donc sur la question de recherche suivante : quels sont les avantages et les inconvénients d'offrir des services combinés en DI-TSA ?

Objectifs de la recherche

Pour répondre à la question susmentionnée, un objectif principal et trois objectifs spécifiques ont été définis. L'objectif principal est de répertorier les différents avantages et inconvénients d'offrir des services combinés en DI-TSA. Quant aux objectifs spécifiques, ce mémoire poursuit les trois suivants :

- Décrire les services offerts aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes présentant une DI au Québec ;
- Poser un regard critique sur l'offre de services combinés ;
- Proposer des recommandations pour améliorer les services offerts aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes ayant une DI.

Méthodologie

Ce mémoire est réalisé dans le but de répertorier différents avantages et inconvénients d'offrir des services combinés en DI-TSA. Pour y arriver, j'ai choisi d'utiliser la méthodologie qualitative qui consiste en une démarche d'investigation permettant au chercheur de reconstruire ou de donner du sens à un phénomène social donné (Angermuller, 2006). Je me propose de faire une recension critique des écrits basée sur l'analyse thématique. Il m'arrivera aussi de référer à certaines de mes expériences comme intervenante en MVS et en milieu naturel afin de décrire et analyser les services.

Caractéristiques de l'analyse thématique

L'analyse thématique est une méthode qualitative qui nous permet d'analyser des données (Braun et Clarke, 2006 ; Paillé, et Mucchielli, 2012). Cette analyse consiste à identifier les thèmes

pertinents dans la littérature afin de donner un sens à la problématique en question et cela permet au chercheur de faire une récapitulation des discours relevés dans son corpus. En effet, Paillé, et Mucchielli (2012) indiquent que l'analyse thématique peut être l'approche priorisée par les chercheurs au début de leur carrière, car elle permet d'aboutir rapidement à des résultats, à décrire une problématique ou peut aussi être jumelée à d'autres méthodes d'analyses. En ce sens, cette méthode correspond totalement à ma réalité de chercheuse débutante et elle m'a permis de décrire la problématique en me basant sur des choses qui ont déjà été dites. Pour ce faire, j'ai suivi les six étapes proposées par Braun et Clarke (2006) et Maguire et Delahunt (2017). **Premièrement**, une première lecture est effectuée des données afin de me familiariser avec celles-ci et décider quels documents sont pertinents pour ma recherche. **Deuxièmement**, j'ai procédé au codage, c'est-à-dire que j'ai relevé certains mots ou groupes de mots et des citations me permettant d'approfondir la recherche et élaborer une bibliographie annotée. **Troisièmement**, j'ai cherché à générer des thèmes à partir de ces codes ; à la suite des différentes lectures, les propos sont classés et regroupés selon les thèmes principaux. **Quatrièmement**, les thèmes ont été examinés et analysés selon mes objectifs. Ceux qui me semblent moins pertinents pour le travail ont été écartés. **Cinquièmement**, les thèmes ont été définis. Enfin, la **sixième** étape consiste en la rédaction du présent mémoire.

La collecte de données

Ce mémoire porte sur l'offre de services en DI et TSA au Québec. Pour le réaliser, j'ai combiné des sources mixtes. Les données proviennent d'articles scientifiques, de livres, de mémoires et de thèses, d'archives gouvernementales (cadre de références, commission d'enquête, projets de loi, politiques sociales, etc.) et de la littérature grise. Le repérage des données a été réalisé en 2023, sur le site web de la bibliothèque de l'Université d'Ottawa. J'ai aussi consulté d'autres

bases de données dont Cairn, Érudit, *ProQuest*, PsycInfo et *Google scholar*. Certaines parties des notes du cours SVS5536 : Handicaps, capacitisme et service social, dispensé par Alexandre Baril, mon directeur de mémoire, m’ont apporté des éclairages considérables. Les articles retenus sont compris entre 2000 et 2023. Bien que les articles rédigés en français aient été priorisés, quelques-uns en anglais ont aussi été consultés. La recherche des articles a été effectuée sur la base de certains mots clés. Le tableau suivant indique les principaux mots clés utilisés.

Tableau 1 : Mots clés utilisés pour la recension critique d’écrits

Mots clés	Opérateur booléen	Mots clés
Trouble du spectre de l’autisme, TSA, TED, personnes autistes, Asperger,	Et	Service combiné, offre de service, milieu de vie
Personne présentant une DI, déficience intellectuelle, retard mental, handicap intellectuel	Et	Service combiné, offre de service, milieu de vie
Personne ayant un handicap, personne présentant une DI-TSA	Et	Service combiné, offre de service, milieu de vie

Structure du mémoire

Le présent mémoire est divisé en quatre chapitres. Le **premier chapitre** brosse un portrait de la réalité des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes présentant une DI au Québec. En premier lieu, la DI et le TSA sont définis en tenant compte de deux grands modèles du handicap. En second lieu, je présente la situation des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes ayant une DI au Québec en portant un regard sur leurs réalités et leurs besoins. Le **deuxième chapitre** se penche sur l’analyse des services offerts aux personnes autistes ou

neurodivergentes et aux personnes présentant une DI au Québec. Dans un premier temps, je présente un bref historique de la prise en charge des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes ayant une DI au Québec. Par la suite, une analyse des services offerts aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes ayant une DI est effectuée en tenant compte de la réalité dans différents milieux, tels que le milieu naturel, le MVS, au travail et dans la communauté. Le **troisième chapitre** aborde les avantages et les inconvénients d’avoir des services combinés. Premièrement, deux types de bénéfices sont abordés : 1) les bénéfices pour les personnes présentant une DI et pour les personnes autistes ou neurodivergentes ; 2) les bénéfices pour les intervenants. Deuxièmement, certains défis sont présentés : 1) les défis pour les personnes présentant une DI et pour les personnes autistes ou neurodivergentes ; 2) les défis pour les intervenants. Le **quatrième chapitre** présente des recommandations pour améliorer les services en DI-TSA. Tout d’abord, je présente certaines recommandations générales. Ensuite viennent les recommandations des regroupements en DI-TSA et les recommandations des chercheurs ainsi que les miennes. **Enfin**, la conclusion propose une synthèse de la problématique et des éléments importants de la recherche, ainsi qu’une courte réflexion pour de recherches futures.

Chapitre 1 : Comprendre la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme

1.1. Prévalence, définition et conceptualisation du handicap

Selon les dernières données de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le nombre de personnes handicapées dans le monde s'élève à plus d'un milliard (OMS, 2023). La dernière enquête canadienne sur l'incapacité réalisée en 2017 indique que plus de 6 millions de Canadiens âgés de 15 ans et plus s'identifient comme ayant un handicap (Morris et *al.*, 2018). Quant au Québec, les individus de 15 ans et plus s'identifiant comme handicapés représentent 16,1% des Québécois (approximativement 1 053 350 individus) (Office des personnes handicapées du Québec, 2017 ; 2020). Les données statistiques montrent que le nombre de personnes présentant un handicap ne cesse d'augmenter dans le monde et les femmes sont plus touchées que les hommes (OMS, 2018 ; 2023 ; Morris et *al.*, 2018).

Il est difficile de définir le concept de handicap, car il revêt diverses significations selon différents modèles théoriques et en fonction de l'évolution des normes de la société (Wendell, 1996). Selon l'OMS, le handicap désigne « un aspect de la condition humaine et fait partie intégrante de l'expérience de la personne. Il résulte de l'interaction entre les problèmes de santé [...] et toute une série de facteurs environnementaux et personnels » (OMS, 2023, paragr. 1). Cette définition de l'OMS tient compte du rapport réciproque entre les enjeux de santé et un ensemble d'éléments de l'environnement intrinsèque et extrinsèque de la personne. Pour sa part, le gouvernement québécois désigne une personne handicapée comme « [t]oute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Gouvernement du Québec, 2023a, paragr. 1). Plus précisément, Baril (2015) indique que « [d]is abled people may have physical,

mental, psychological or emotional impairments or health conditions that may be stable or degenerative, visible or invisible, chronic or intermittent, mild or severe and so on » (Baril, 2015, p. 61).

Bien qu'il existe de nombreux modèles pour conceptualiser le handicap, deux principaux modèles, que sont le modèle médical et le modèle social, sont ici présentés pour le définir. Premièrement, le modèle médical du handicap est le modèle dominant le plus souvent utilisé pour conceptualiser le handicap (Kafer, 2013 ; Masson, 2013 ; Baril, 2015). Il définit la personne handicapée par le fait qu'elle présente certaines anomalies physiologiques devant être traitées (Fougeyrollas, 2007 ; Strauss, 2013 ; Baril, 2015). Le handicap serait considéré comme un « déficit », une « pathologie » par rapport aux « standards normatifs » de la santé et doit être guéri par la médecine (Strauss, 2013, p. 462 ; voir aussi Kafer, 2013 ; Masson, 2013 ; Baril, 2015). De fait, la personne handicapée est vue comme problématique et doit se tourner vers la technologie et la pharmacologie pour éliminer son handicap ou réduire ses impacts (Masson, 2013). Ce modèle a été décrié par plusieurs activistes et auteurs en études du handicap pour son caractère fondamentalement capacitiste (Masson, 2013 ; Baril, 2015 ; 2018 ; Shakespeare, 2017). Deuxièmement, le modèle social du handicap est un modèle qui émerge des mouvements activistes des années 1960-1970 pour le respect des droits des personnes handicapées (Albrecht et *al.*, 2001 ; Meekosha et Shuttleworth, 2013). Ce modèle s'oppose au modèle médical du handicap (Marissal, 2009 ; Parent, 2017 ; Shakespeare, 2017 ; Baril, 2018) et part de l'idée que le handicap naît de l'interaction entre les facteurs intrinsèques d'une personne et les barrières physiques et sociales confrontées dans son environnement (MacKenzie et *al.*, 2009 ; Baril, 2015). En d'autres termes, c'est l'environnement de la personne qui transforme négativement l'expérience de cette incapacité (MacKenzie et *al.*, 2009 ; Baril, 2015). Le modèle social distingue le concept d'incapacité du concept de handicap. Alors que l'incapacité serait plutôt d'ordre biologique, le handicap désignerait

toutes formes de préjugés, de discriminations et de situations désavantageuses que vivent les personnes présentant des incapacités (Meekosha, 2006 ; Kafer, 2013 ; Masson, 2013 ; Baril, 2015 ; Parent, 2017). En somme, le handicap résulte de l'interaction entre les facteurs individuels, les facteurs environnementaux et sociaux et les habitudes de vie de la personne (Fougeyrollas et *al.*, 1998). Ainsi, contrairement au postulat du courant médical qui voit le handicap comme une anomalie qui doit être soignée, ce modèle soutient que c'est la société qui crée le handicap chez la personne, car le contexte social n'est pas adapté aux besoins de cette dernière (Boucher, 2003 ; Kafer, 2013 ; Masson, 2013 ; Baril, 2015 ; 2018 ; Parent, 2017). Ainsi, une personne qui vit avec un handicap ne devrait pas être pénalisée ni stigmatisée à cause de son handicap, car une société juste et équitable devrait adapter son environnement afin de favoriser le bien-être et la participation citoyenne de tous.

Étant une femme noire, neurotypique et non handicapée, j'ai le privilège de questionner les pratiques dans le secteur de la santé et des services sociaux au Québec sans être directement touchée par le capacitisme. Tout au long de ce mémoire, je propose des réflexions critiques sur les services offerts aux personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes. En effet, l'idée de questionner les services en DI-TSA émane de mes expériences en MVS. Je me demande continuellement si le fait d'offrir des services combinés aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes présentant une DI est une bonne pratique. Toutefois, je dois souligner que je ne veux pas parler à la place des personnes autistes ou neurodivergentes ni des personnes ayant une DI. Je souhaite plutôt avoir une posture d'alliée et surtout offrir mon regard comme intervenante dans ce champ. Qui plus est, je précise que j'adopte la définition de la convention relative aux droits des personnes handicapées (2023), mentionnant que « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base

de l'égalité avec les autres » (Organisation des Nations Unies, 2023, paragr. 5). Cette définition s'aligne avec le modèle social du handicap. En somme, il y a une forte prévalence du handicap au Canada et cette réalité nous concerne tous. Cependant, comme il a été possible de le voir, il est difficile de définir ce qu'est un handicap ou non, car la définition varie en fonction de notre cadre d'analyse, bref du modèle du handicap qu'on utilise pour le définir. La DI ne fait pas exception à ces débats entourant sa définition comme la section suivante l'explore.

1.2. Prévalence et définition de la déficience intellectuelle (DI)

La prévalence de la DI s'établit autour de 1% de la population générale, ce qui correspond à plus de 228 000 individus au Québec et 156 millions dans le monde (Tassé et Morin, 2003 ; MacKenzie et *al.*, 2009 ; APA, 2013). Les données statistiques montrent que les hommes sont plus susceptibles d'avoir un diagnostic que les femmes (deux hommes pour une femme) (Pagès, 2017 ; Monette, 2023). Il faut souligner que ces statistiques sont assez stables dans le temps (Tassé et Morin, 2003 ; Bielska et *al.*, 2012 ; Brisson et *al.*, 2014 ; Pagès, 2017 ; OMS, 2018 ; APA, 2020 ; Monette, 2023).

Le terme DI n'a pas toujours été prédominant dans les travaux scientifiques. Avant les années 1800, on utilisait le terme de « retard mental » pour parler de la déficience intellectuelle et on qualifiait les personnes présentant une DI de : « idiots », « imbéciles », « débiles », « arriérés », « attardés », « retardés », « fous du village », etc. (Fortin et Parent, 2004 ; Vachelet et Lafortune, 2011). Trop stigmatisant et médicalisant, le terme « retard mental » a été critiqué par plusieurs personnes, dont les parents d'enfants présentant une DI (Boivert, 2009). Face à la critique persistante, l'American Association on Mental Retardation (AAMR) a changé, en 2006, son nom pour adopter celui de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

(AAIDD) et utilise désormais le terme de « DI » (Boivert, 2009). Au Québec, c'est depuis la parution en 1984 du rapport *À part égale* de l'Office des personnes handicapées du Québec que le terme de « DI » est amplement utilisé (OPHQ, 1984).

Par ailleurs, les associations et institutions comme l'AAIDD (2010), l'APA (2013) et l'OMS (2018) s'accordent sur trois critères pour diagnostiquer la DI : 1) une limitation du fonctionnement intellectuel ; 2) une limitation des comportements adaptatifs ; et 3) l'âge d'apparition (Schalock et *al.*, 2021). Selon Poirier et *al.*, (2019) :

Le fonctionnement intellectuel réfère à une capacité générale à comprendre et maîtriser le monde qui nous entoure et à s'adapter à des situations nouvelles par des procédures cognitives tandis que le fonctionnement adaptatif est une capacité d'adaptation du sujet à son environnement (communication, soins personnels, compétences domestiques, habiletés sociales, autonomie, santé, sécurité, loisirs, etc.) (p. 3).

Bien que l'APA, l'OMS et l'AAIDD s'entendent sur les critères diagnostics, leurs définitions de la DI ne sont pas similaires (Cheung, 2013). Selon l'OMS, la DI est définie comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (troubles de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement » (OMS, citée dans Zribi, 2021, p. 35). Pour sa part, l'AAIDD indique que « la DI est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. » (AAIDD, 2011, p. 1). L'AAIDD mentionne que les cinq postulats suivants doivent être pris en compte dans la définition de la DI :

1. Limitations in present functioning must be considered within the context of community environments typical of the individual's age peers and culture.

2. Valid assessment considers cultural and linguistic diversity as well as differences in communication, sensory, motor, and behavioral factors.
3. Within an individual, limitations often coexist with strengths.
4. An important purpose of describing limitations is to develop a profile of needed supports.
5. With appropriate personalized supports over a sustained period, the life functioning of the person with ID generally will improve. (AAIDD, citée dans Schalock, 2021, p. 2).

Enfin, le *DSM-5* définit la DI comme étant « un trouble neurodéveloppemental qui inclut un déficit intellectuel (raisonnement, planification, résolution de problème, jugement, etc.) ainsi qu'un déficit touchant le fonctionnement adaptatif (autonomie, responsabilité sociale, etc.) dans les domaines conceptuels, pratiques et sociaux ; débutant pendant la période développementale » (APA, 2013, p. 41). Un diagnostic de DI peut être attribué à toute personne présentant un quotient intellectuel inférieur à 70 et ayant des limitations importantes dans au moins deux sphères de comportements adaptatifs (Ouellet et *al.*, 2012 ; APA, 2017). Contrairement à la définition de l'AAIDD qui mentionne « l'âge de 18 ans » comme critère diagnostic de la DI, celle du *DSM-5* (APA, 2013) change « l'âge de 18 ans » pour parler de « période développementale ». De la même manière, l'AAIDD (2010) et l'APA (2013) ne font plus de distinction entre les niveaux de DI « légère, moyenne, grave et profonde », mais parlent de préférence du « soutien requis ». Je trouve ce changement intéressant dans la mesure où il met l'accent sur le besoin de soutien de la personne et non un niveau de la DI.

Par ailleurs, bien que la définition de l'APA (2013) soit la plus utilisée pour parler de la DI, dans le cadre de ce mémoire, j'adopte la définition de la société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) qui indique que « la déficience intellectuelle est un état et non une maladie. Les personnes ne souffrent donc pas de la déficience intellectuelle ; elles n'en sont pas "atteintes". Elles présentent, ou elles ont, une déficience intellectuelle. Elles vivent avec cet état. » (SQDI, 2018, s. p.). En effet, je préfère la définition de la SQDI aux autres, car celle-ci lutte contre les

préjugés et stéréotypes que les gens peuvent avoir sur les personnes ayant une DI en considérant la DI comme un état et non comme l'identité de la personne. Cette définition montre que la personne ayant une DI n'est pas déficiente en soi, mais vit avec un état différent. Elle diverge ainsi de la définition de l'APA qui soutient que la DI est un « trouble neurodéveloppemental ». Dans ce contexte, la notion de « trouble » peut renvoyer à un dysfonctionnement de la personne et cela peut pathologiser la personne. En somme, il est possible de voir la DI comme un état ou comme un trouble et chaque personne est libre de faire ses choix en fonction de divers paradigmes conceptuels, théoriques et politiques. Cependant, je trouve qu'il est avantageux de considérer la DI comme un état, car cette vision non pathologisante témoigne du respect aux personnes présentant une DI. La section suivante propose d'examiner les discussions entourant la définition du TSA.

1.3. Prévalence et définition du trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Contrairement à la prévalence de la DI qui est relativement stable, depuis les deux dernières décennies, les données statistiques liées au TSA ne font qu'augmenter dans le monde (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015 ; Poirier et Cappe, 2016). En 2019, l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ) indiquait qu'un enfant sur 50 était autiste et la prévalence était de quatre garçons pour une fille (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Le *DSM-IV* (APA, 1994) estime que l'autisme concerne cinq pour 10 000 personnes dans la population générale tandis que le *DSM-5* (APA, 2013) indique qu'environ 1% de la population présente un TSA. Au Québec, Noiseux (2015) souligne que les diagnostics de TSA chez les enfants scolarisés auraient augmenté de 21 % par an entre 2000 et 2014. Enfin, Ofner et *al.*, (2018) indiquent que le taux de TSA chez les enfants âgés de 0 à 17 ans est passé de 3,9 pour 10 000 en 2000 à 19,1 pour 10 000 en 2015. Ces données seraient similaires aux États-Unis, car en 2014 le gouvernement américain a publié

dans un rapport que l'autisme concernerait un enfant sur 68 (Christensen et *al.*, 2016 ; Donais, 2020). Bien qu'il soit difficile de déterminer les causes de l'explosion du diagnostic du TSA, des auteures soulignent des hypothèses pour tenter d'expliquer celle-ci. Elles mentionnent que cette augmentation peut être la conséquence de l'élargissement des critères diagnostiques du TSA, de l'amélioration considérable au niveau du dépistage et de la sensibilisation de la population en général sur le TSA (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015 ; Donais, 2020).

Depuis la première conceptualisation de l'autisme par le psychiatre Eugen Bleuler en 1911, sa définition est en constante évolution (Beaulne, 2012). Le pédopsychiatre Léo Kanner (1943) et le pédiatre Hans Asperger (1944) furent les premiers à écrire sur l'autisme (Beaulne, 2012 ; Hochmann, 2017). En observant le comportement de plusieurs jeunes enfants, ces médecins ont remarqué qu'ils présentaient des caractéristiques particulières : bonne mémoire, sensibilité sonore et visuelle, difficulté ou manque d'intérêt pour interagir avec les autres, etc. (Kanner, 1943 ; Lai et *al.*, 2014). L'autisme reste toutefois incompris à l'époque. L'APA l'ajoute dans le *DSM-II* (APA, 1968) et le définit comme une forme de schizophrénie infantile (Donais, 2020 ; Rosen et *al.*, 2021 ; Heifetz, 2022). Avec la multiplication des recherches pour définir et comprendre l'autisme, l'APA, en 1980, a reconnu l'autisme comme un diagnostic faisant partie des troubles mentaux et le met dans la catégorie des troubles envahissants du développement (TED) dans le *DSM-III* (APA, 1980). Dans le *DSM-IV* (APA, 1994), « l'autisme », tout comme d'autres troubles ou syndromes comme « le syndrome de Rett », « le trouble désintégratif de l'enfance », « le syndrome d'Asperger » et « le trouble envahissant du développement non spécifié » sont rattachés aux TED (Morasse, 2013, p. 2 ; voir aussi APA, 2000 ; Petit, 2003). La classification internationale des maladies (CIM-10, 1993) et le *DSM-IV* (APA, 1994) définissent le TED comme un désordre développemental pouvant être associé ou non à un déficit génétique et les trois critères suivants sont importants pour parler

du TED : 1) une altération des interactions sociales ; 2) un déficit dans la communication verbale et non verbale ; et 3) la présence de comportements et intérêts restreints et répétitifs (APA, 2000 ; Petit, 2003). En 1994, le *DSM-IV* (APA, 1994) change le terme « autisme » par « trouble du spectre de l'autisme », caractérisé par des affections au niveau des interactions sociales, de la communication, et la présence de comportements ou intérêts restreints (APA, 2000). Tout comme la DI, le TSA n'a pas qu'une seule définition et selon Rogé (2022), l'OMS et l'APA sont deux grandes instances à considérer dans la définition du TSA. Le *DSM-5* (APA, 2013) définit le TSA comme :

Un trouble neurodéveloppemental qui affecte de façon significative les interactions sociales, la communication sociale et le comportement de la personne. Il est caractérisé par ces deux grands critères : des troubles persistants de la communication et des interactions sociales et des intérêts restreints et des comportements stéréotypés (APA, 2013, p. 5).

Pour sa part, l'OMS propose une autre définition en indiquant que :

Les troubles du spectre autistique regroupent un ensemble d'affections. Ils sont caractérisés par un certain degré d'altération du comportement social et de la communication. D'autres caractéristiques sont des modes atypiques d'activités et de comportements, comme la difficulté à passer d'une activité à une autre, une focalisation sur des détails et des réactions inhabituelles à des sensations (OMS, 2023, paragr. 1).

Bien que la définition de l'OMS diffère un peu de celle de l'APA, elles véhiculent toutes les deux une vision médicale de l'autiste. Contrairement à ces deux définitions, celle des personnes autistes ou neurodivergentes définit l'autisme comme « un état » et non « une maladie » (Arnaud, 2018 ; Fédération québécoise de l'autisme [FQA], 2023) :

L'autisme, également connu sous le nom de trouble du spectre de l'autisme (TSA), est un trouble neurodéveloppemental avec des répercussions d'intensité variable sur la communication, les interactions sociales et le comportement d'une personne. L'autisme est souvent diagnostiqué dès l'enfance, mais, pour plusieurs raisons, il peut être diagnostiqué tardivement. L'autisme n'est pas une maladie. (FQA, 2023, s. p., paragr. 1).

Je dois souligner un point commun entre la SQDI et la FQA dans leur définition respective de la DI et du TSA. Contrairement à la vision médicale de l'APA et de l'OMS de la DI et du TSA, la SQDI et la FQA indiquent que la DI et le TSA ne sont pas des maladies mais des états. Donc, bien que la DI et le TSA soient deux choses différentes, une des similitudes réside dans le regard que les personnes non autistes ou qui n'ont pas une DI peuvent avoir sur ces réalités. En voyant les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI comme des personnes malades et pathologiques à partir d'un modèle médical du handicap et de la maladie, cela implique que la personne autiste ou vivant avec une DI doit suivre des traitements ou être guérie (Fougeyrollas, 2007 ; Strauss, 2013 ; Baril, 2015). C'est ainsi que les études critiques sur l'autisme considèrent l'autisme comme une « différence » : « l'autisme dans ce cas correspondrait à un ensemble de fonctionnements différents [...], qui n'ont pas nécessairement besoin d'être atténués : ces personnes ont une communication sociale différente et des intérêts peu communs, donc une autre forme d'intelligence » (Arnaud, 2018, paragr. 7). D'où le concept de « neurodivergence » pour faire référence à la réalité vécue par ces personnes qui divergent des règles et normes populaires (Chamak et Bonniau, 2014 ; Chamak, 2015 ; Arnaud, 2018 ; Legault et *al.*, 2021). Catala et *al.*, (2021) nous interpellent d'ailleurs sur le degré « d'injustice épistémique » auquel font face les personnes autistes, c'est-à-dire les injustices qu'elles vivent en tant que sujets connaissants. En effet, pendant mes deux ans d'intervention auprès des personnes autistes ou neurodivergentes, plusieurs d'entre elles ont partagé leurs expériences liées aux injustices épistémiques avec moi. Je me souviens encore de cet homme qui a eu un dossier au tribunal et qui me disait que le juge pensait que ses perceptions étaient erronées et déclarait que son témoignage n'était pas crédible en fonction de sa neurodivergence. Cet homme issu de la communauté noire m'expliquait qu'il était invité à se présenter à la cour pour une affaire de garde partagée avec son ex-conjointe, une femme blanche

neurotypique. Lors de son témoignage au tribunal, même avec toutes les preuves qu'il a pu présenter, la défense ne faisait que le discréditer en indiquant qu'il est autiste et n'a pas assez de compétences cognitives pour faire valoir ses idées, son vécu, etc. De la même manière, il m'a raconté que le juge a douté de son témoignage sous prétexte qu'il est autiste et c'est ainsi qu'il a perdu sa cause. Il avait aussi mentionné qu'il avait été victime d'injustice à cause de sa couleur de peau car, selon lui, un homme blanc qui aurait été dans cette même situation aurait eu plus de chance que lui d'obtenir une garde partagée. Ce témoignage est un parmi tant d'autres, qui démontre les injustices auxquelles les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes peuvent faire face au quotidien. Il est temps que notre société comprenne que les personnes autistes ou neurodivergentes ont le droit de bien vivre leur « différence ». Ce n'est pas parce que la personne a reçu un diagnostic de TSA qu'elle n'est plus « valable » (Chamak, 2015). Il faut qu'on accepte chaque personne avec ses forces et défis personnels. Voilà pourquoi, dans ce mémoire, j'adopte la définition de la FQA pour parler du TSA. Il s'agit d'un « état » et non d'une maladie ou d'un trouble nécessitant un traitement. Cet état peut avoir des impacts sur la communication, les interactions sociales et le comportement de la personne. L'âge du diagnostic peut être variable (FQA, 2023). Je choisis cette définition car, d'un côté, je trouve qu'elle reflète mieux ma vision de l'autisme et, d'un autre côté, elle représente bien le portrait de ce que j'ai rencontré dans ma pratique d'intervenante dans ce champ dans les deux dernières années. Comme le reste de la société, les personnes autistes peuvent percevoir le monde de manière différente, c'est-à-dire, de façon distincte et selon des lunettes qui leur sont propres (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Fraser et *al.*, 2015 ; Cage et *al.*, 2018). Les personnes autistes ou neurodivergentes peuvent avoir besoin de soutien pour fonctionner et ce besoin dépendra du type d'incapacités manifestées chez elles (Chamak, 2011). Néanmoins, il s'avère important de vérifier les capacités et incapacités de chaque personne afin d'offrir le bon niveau de soutien requis (Chamak, 2011 ;

Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Bref, les personnes autistes ou neurodivergentes sont des personnes qui peuvent présenter certaines différences par rapport aux personnes neurotypiques. Leurs situations et réalités peuvent exiger des formes de soutien spécifiques. Voilà pourquoi, dans les deux sections suivantes, j'aborde les réalités et les besoins des personnes ayant une DI et ceux des personnes autistes ou neurodivergentes.

1.4. Réalités et besoins des personnes ayant une DI

Les réalités et les besoins des personnes présentant une DI varient d'une personne à l'autre. Au regard des services, l'AAIDD (2010) mentionne que les personnes ayant une DI ont des besoins de « soutien » à différentes étapes de leur vie. Ces besoins peuvent varier en fonction des réalités, de l'âge, des capacités et défis de la personne (AAIDD, 2010 ; Schalock et *al.*, 2007 ; 2010 ; Morin et *al.*, 2011). En ce sens, Poirier et *al.* (2019) expliquent que les personnes ayant une DI ont différents besoins. Premièrement, elles ont besoin de vivre dans un espace cordial et convivial qui facilitera la valorisation de leurs rôles sociaux. Deuxièmement, il leur faut un bon entourage et du soutien dans différentes sphères de leur vie. Troisièmement, elles ont besoin des moyens adéquats pour couvrir leurs dépenses. Quatrièmement, elles ont besoin de services sociaux et de santé qui répondent à leurs besoins.

Dans la même foulée, Picard et *al.* (2020) ont mené une recherche afin d'évaluer les services offerts au Québec aux personnes ayant une DI et de déterminer les besoins de soutien des parents d'enfants ayant une DI. Cette recherche conclut que la situation des personnes présentant une DI requiert un « besoin de soutien » pour favoriser leur réalisation de soi et leur contribution à la société (Picard et *al.*, 2020). Ainsi, après avoir analysé les besoins des personnes ayant une DI, Picard et *al.* (2020) estiment qu'il y a de plus grands besoins en ce qui concerne leur futur. En

d'autres termes, les personnes ayant une DI ont beaucoup plus de besoins lorsqu'elles vieillissent. L'une des raisons évoquées est qu'en vieillissant les personnes ayant une DI reçoivent moins de services que les plus jeunes (Protecteur du citoyen, 2015). Alors que je travaillais en intervention en MVS, plusieurs usagers m'ont indiqué que les services offerts aux adultes ne prenaient pas en compte tous leurs besoins. Selon certains d'entre eux, le gouvernement semble disposer de plus de ressources pour répondre aux besoins des enfants. En vieillissant, les services semblent se concentrer davantage sur l'hébergement dans les ressources et certaines activités sociales et professionnelles. Il faut toutefois souligner que des chercheurs démontrent que le soutien est indispensable pour l'autodétermination des personnes ayant une DI (Luckasson et *al.*, 2002 ; Schalock et *al.*, 2011 ; Wehmeyer et *al.*, 2013 ; Dionne et *al.*, 2016 ; Charrette et *al.*, 2021). C'est pourquoi les services offerts à ces personnes doivent viser l'amélioration de leur qualité de vie, leur autonomie et leur participation sociale (Gomez-Vela et *al.*, 2012 ; Picard et *al.*, 2020). Comme intervenante en milieu de vie substitut et en milieu naturel, mes constats autour des besoins des personnes présentant une DI ne sont pas très différents des résultats de la recherche de Picard et *al.* (2020). En effet, chaque personne ayant une DI a ses réalités, ses forces et ses limites. Voilà pourquoi l'intervenant qui travaille auprès d'elle doit prendre le temps qu'il faut pour découvrir le niveau de besoins requis par sa situation. Des auteurs indiquent que les personnes ayant une DI peuvent avoir besoin d'aide pour cuisiner, faire l'épicerie, faire le ménage, se déplacer ou gérer leur argent (Poirier et *al.*, 2019). Comme on le voit, le niveau de soutien requis peut varier selon les différents besoins. Ainsi, le gouvernement québécois utilise un outil nommé *Instrument de détermination et classification des services de soutien ou d'assistance* qui sert à évaluer les besoins et déterminer le niveau de services à offrir aux personnes ayant une DI et qui sont hébergées en milieu de vie substitut (Gouvernement du Québec, 2018, p. 1). Cet outil détermine si la personne a besoin d'accompagnement ou d'attention particulière, il détermine aussi si elle a besoin qu'on

fasse les activités avec elle ou si son état exige qu'on fasse l'activité pour elle ; enfin, il détermine si la personne est autonome pour effectuer seule l'activité et n'a besoin d'aucune aide (Gouvernement du Québec, 2017). Soulignons que cette évaluation se fait sur des éléments particuliers comme les suivants : « alimentation, déplacement, soins personnels, habillement, les conduites ou comportements, l'intégration au travail ou l'école, autonomie pour prendre les médicaments, etc. » (Gouvernement du Québec, 2017). En ce qui concerne les besoins des personnes qui sont en milieu naturel, ils sont évalués par l'équipe « évaluation et triage » du CRDITED et peuvent être répertoriés au niveau de la santé mentale, de l'employabilité, des relations interpersonnelles, des comportements, etc. En somme, les personnes ayant une DI ont besoin d'être considérées et soutenues en fonction de leurs spécificités afin de se réaliser et de participer à la société sur le plan social (Picard et *al.*, 2020 ; Dionne et *al.*, 2015). Étant donné que les réalités des personnes ayant une DI requièrent un besoin de soutien dans plusieurs domaines de leur vie (Picard et *al.*, 2020), ce mémoire ne peut pas aborder tous les besoins. Je propose ainsi de considérer les besoins en employabilité qui sont parmi les besoins qui m'ont beaucoup interpellée dans mon travail comme intervenante.

Ces deux dernières années, j'ai échangé avec bon nombre de clients et j'ai compris que le besoin de travailler occupe une place centrale dans leur vie. Selon eux, travailler est un bon moyen de contribuer à la société, mais beaucoup d'entre eux sont continuellement confinés à la maison ; en d'autres termes, ils sont souvent exclus du marché du travail à cause des préjugés et discriminations capacitistes que les employeurs ont à leur égard. Merzouk (2008) explique que les personnes ayant une DI font face à l'exclusion sur le marché de l'emploi à cause des discriminations. Il explique que des employeurs pensent qu'à cause de leur DI, ces personnes sont non productives et ne peuvent pas occuper un emploi. Fougeryrollas et *al.* (1988) mentionnent que de croire que les personnes ayant une DI sont incapables d'accomplir des tâches représente une

situation qui crée le handicap, puisque cela découle des discours et des attitudes discriminantes à l'égard des personnes ayant une DI. Qui plus est, le milieu de travail peut facilement devenir un espace inégalitaire, dans la mesure où il favorise une compétition entre des personnes ayant une DI et d'autres sans DI ; ce qui peut occasionner plus de discriminations envers les personnes ayant une DI (Merzouk, 2008). Conséquemment, bon nombre d'entre elles risquent de vivre un stress important ou de l'isolement social pouvant avoir des impacts importants sur leur santé mentale et physique.

Comme le souligne la politique sociale « De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches », plusieurs personnes ayant une DI ont besoin de travailler, car cela contribue à leur bien-être et les valorise socialement (Begin et Petit, 2001). Cependant, en ce qui concerne l'intégration sur le marché du travail, Arcand (2013) mentionne que seulement 28% des personnes présentant une DI sont à l'emploi. Pour celles qui travaillent, des auteurs mentionnent que bon nombre d'entre elles travaillent dans des ateliers et perçoivent le salaire minimum et ont un salaire moyen moins élevé que dans le reste de la population générale (Lysagt, 2012 ; Arcand, 2013 ; Bellefeuille et Labbé, 2016). C'est pourquoi Potvin et *al.* (2018) estiment que les personnes ayant une DI font face à de grandes inégalités dans les milieux de travail et qu'elles risquent de vivre de l'exclusion sociale. En ce qui a trait aux milieux de travail, les personnes ayant une DI occupent généralement des emplois dans les quatre milieux suivants : 1) des milieux de travail dits réguliers ; 2) des centres d'activités de jour ; 3) des ateliers ou des plateaux sociocommunautaires ; et 4) des plateaux de travail (Gouvernement du Québec, 2023b). Premièrement, l'emploi dit régulier est l'emploi occupé dans les secteurs réguliers, comme pour le reste de la population générale. Certaines personnes ayant avec une DI font aussi un stage dans le milieu de travail régulier avant d'intégrer formellement le marché du travail. Deuxièmement, les activités dans les centres de jour

font partie de l'ensemble des services offerts dans la communauté. Il s'agit de services d'adaptation et de réadaptation pour les adultes ayant au moins 21 ans et dont l'activité peut prendre la forme d'« activités artistiques, sportives, culturelles, réalisation d'activités de travail en sous-traitance, etc. » (Gouvernement du Québec, 2023c, paragr. 1). Troisièmement, les ateliers ou plateaux sociocommunautaires sont des espaces de transition qui favorisent l'apprentissage de compétences professionnelles pour accéder au marché du travail. En effet, les plateaux sociocommunautaires offrent non seulement du travail aux personnes ayant une DI, mais ils offrent aussi des ateliers de connaissance et d'accomplissement de soi (Gouvernement du Québec, 2023b). Quatrièmement, les plateaux de travail sont des milieux de travail qui se trouvent dans des institutions privées ou publiques (école, commerce, communauté, restaurant, etc.) dans lesquels les employés ayant une DI travaillent avec des pairs neurotypiques et occupent des tâches qui favorisent leur participation sociale (Gouvernement du Québec, 2023b). Si les trois derniers milieux cités précédemment sont généralement adaptés aux besoins des personnes ayant une DI, les milieux de travail réguliers ne sont pas toujours adaptés ; ils sont difficiles d'accès pour les personnes présentant une DI (Gouvernement du Québec, 2023b). L'une des raisons évoquées est que la majorité des employeurs ne sont pas toujours ouverts à l'idée d'embaucher des personnes ayant une DI à cause de leur méconnaissance et leur manque d'expérience avec la DI (Stainton et *al.*, 2023). Selon les croyances dominantes, embaucher des personnes ayant une DI peut demander des adaptations qui seraient coûteuses pour les employeurs qui ne sont pas prêts à le faire. Il faut signaler que la barrière liée aux coûts des accommodements demeure une perception des employeurs et n'a jamais été vérifiée (Stainton et *al.*, 2023). Ainsi, la méconnaissance des personnes ayant une DI ainsi que les préjugés envers les personnes ayant une DI peuvent constituer des biais à leur intégration au travail, ce qui peut provoquer des situations défavorables empêchant leur développement personnel, social et économique. Sur le terrain, dans mon rôle d'intervenante, j'ai remarqué que les usagers côtoyés

ont des besoins qui peuvent être variés au regard du travail. Certains peuvent avoir un besoin d'adaptation au niveau de l'environnement physique, d'autres peuvent avoir besoin de plus de temps pour réaliser les tâches et pour d'autres, ça peut être un besoin d'aménagement dans l'horaire de travail. La Commission ontarienne des droits de l'homme (2016) indique que les employeurs doivent offrir des accommodements aux personnes handicapées afin qu'elles occupent leur travail en fonction de leurs besoins :

[...] les mesures d'accommodement ont pour but de permettre à l'employé capable de travailler de le faire. En pratique, ceci signifie que l'employeur doit offrir des mesures d'accommodement qui, tout en n'imposant pas à ce dernier de contrainte excessive, permettront à l'employé concerné de fournir sa prestation de travail. L'obligation d'accommodement a pour objet d'empêcher que des personnes par ailleurs aptes ne soient injustement exclues, alors que les conditions de travail pourraient être adaptées sans créer de contrainte excessive (Commission ontarienne des droits de l'homme, 2016, point 8 : paragr. 2).

Dans tous les cas, l'employeur doit offrir l'adaptation requise par la situation de la personne en offrant un milieu de travail inclusif et une flexibilité dans l'horaire ; il doit aussi offrir l'aménagement de l'environnement et l'équité en ce qui concerne la reconnaissance des compétences (OPHQ, 2022). Cependant, la majorité des milieux de travail n'offrent pas d'adaptations aux personnes ayant une DI. Stainton et *al.* (2023) soulignent que l'exclusion des personnes ayant une DI peut commencer depuis le processus d'embauche, qui peut être en soi une barrière à l'intégration au marché du travail. En premier lieu, les entrevues ne sont pas toujours adaptées aux réalités des personnes ayant une DI, car certaines d'entre elles peuvent nécessiter divers moyens de communication afin de passer l'entrevue (communication verbale, écrite, des phrases simples, des exemples concrets, etc.) (Stainton et *al.*, 2023). En deuxième lieu, certains employeurs préfèrent ne pas embaucher ces personnes pour ne pas avoir à adapter leurs milieux de travail, car selon eux, les accommodements leur coûteraient trop d'argent (Stainton et *al.*, 2023). Par conséquent, il est important de sensibiliser les employeurs sur les réalités et les besoins des

personnes ayant une DI ainsi que les avantages de les embaucher. Les employés ayant une DI pourraient intégrer le milieu de travail en travaillant avec des pairs sans DI dans le respect mutuel. Cela impliquerait que les personnes sans DI puissent considérer les personnes ayant une DI au-delà de leurs diagnostics. Ainsi, les personnes ayant une DI se sentiraient davantage respectées et valorisées dans leur travail et la reconnaissance de leur apport au travail pourrait favoriser non seulement leur sentiment d'appartenance à leur milieu de travail, mais aussi leur participation sociale (Commission des droits de la personne, 2008). En somme, les employeurs doivent favoriser un milieu de travail adapté et inclusif, dans lequel les personnes ayant une DI sont à l'aise de travailler. Quant à la rémunération, les employeurs doivent offrir un salaire raisonnable aux personnes ayant une DI comme pour la population générale (Ragot, 2021 ; Stainton et *al.*, 2023). En effet, elles ont des besoins financiers et font face à la hausse du coût de la vie comme tout le monde. Si elles n'ont pas un emploi ou si elles ont un salaire trop bas, comment peuvent-elles se payer un loyer, s'acheter une maison, avoir des loisirs ou faire des choses qui favoriseraient leur autodétermination ? Bref, les conditions économiques et sociales vécues par les personnes ayant une DI montrent qu'il y a encore beaucoup à faire si l'on veut favoriser leur pleine participation économique et sociale.

1.5. Réalités et besoins des personnes autistes ou neurodivergentes

De nombreuses recherches ont été effectuées au Canada et aux États-Unis afin d'évaluer les réalités et besoins des personnes autistes ou neurodivergentes. Dans le cadre de ce mémoire, je m'inspire du travail de Grandmaître (2022) qui a considéré les recherches de Lai et Weiss (2017) et de Turcotte (2016) pour parler des besoins des personnes autistes ou neurodivergentes. Premièrement, au Canada en 2017, Lai et Weiss ont effectué une recherche qualitative pour

analyser l'offre de services et déterminer les besoins des personnes autistes ou neurodivergentes (Lai et Weiss, 2017). Cette recherche a été réalisée auprès d'un échantillon de 3317 personnes autistes ou neurodivergentes dont l'âge est compris entre la petite enfance et l'âge adulte. Bien que cette étude porte sur les personnes autistes ou neurodivergentes, les parents ou soignants ont aussi pu répondre au sondage pour parler des besoins des plus jeunes enfants ou des personnes dont la situation exigeait un répondant. Après avoir évalué les services reçus par les personnes autistes ou neurodivergentes, ils concluent que non seulement les besoins des personnes autistes ou neurodivergentes changent avec l'âge, mais aussi que les adultes reçoivent moins de services appropriés que les plus jeunes (Lai et Weiss, 2017). Nugent (2017) a fait le même constat et explique que les services offerts aux adultes autistes sont très peu développés comparativement à ceux offerts aux enfants. En fait, ce sont les enfants d'âge préscolaire qui reçoivent le plus grand nombre de services adaptés et une fois adultes, les personnes autistes ou neurodivergentes font face à des besoins primaires, comme la formation aux compétences, les programmes de jour et l'employabilité, qui demeurent non comblés (Lai et Weiss, 2017). De manière générale, les personnes autistes ou neurodivergentes rencontrent des barrières en lien avec les démarches administratives pour accéder aux soins et aux services. Elles font face aussi à des enjeux liés aux coûts des services au privé, aux délais pour recevoir les services, à la qualité de services reçus, aux problèmes de santé mentale ou à la présence d'autres « troubles » concomitants (Lai et Weiss, 2017 ; Nugent, 2017).

Deuxièmement, Turcotte et *al.* (2016) ont mené une recherche afin d'évaluer les besoins des personnes autistes ou neurodivergentes aux États-Unis. L'enquête couvrait une large population de personnes autistes ou neurodivergentes (enfants, adolescents, jeunes et adultes). Les répondants étaient en majorité des proches aidants de personnes autistes, soient 3440 personnes, mais 141 répondants étaient des personnes autistes ou neurodivergentes elles-mêmes (Turcotte et

al., 2016). La principale conclusion de cette recherche est que les adultes autistes ou neurodivergents reçoivent moins de services répondant à leurs besoins (Turcotte et *al.*, 2016). En effet, de l'enfance à l'adolescence, les personnes autistes ou neurodivergentes reçoivent des services spécialisés dans le domaine de l'éducation, de la santé et des services sociaux. Cependant, une fois adultes, les gens sont délaissés par le système (Turcotte et *al.*, 2016). De fait, une certaine adaptation à la réalité des personnes autistes ou neurodivergentes peut être observée dans les services scolaires. Toutefois, après l'école, leur intégration à la communauté n'est pas sans barrière, car les services offerts ne sont pas toujours adaptés pour répondre à leurs besoins (Turcotte et *al.*, 2016). Bien que cette deuxième recherche soit faite aux États-Unis, les résultats concordent avec des recherches canadiennes, dont celles de Lai et Weiss (2017), Nugent (2017) et Grandmaître (2022).

Comme intervenante, j'ai également observé la même réalité au Québec. Les services à l'enfance semblent plus complets ; après avoir reçu un diagnostic de TSA, les enfants peuvent avoir accès aux programmes du CRDITED, et selon le cas, ils peuvent avoir accès à des écoles spécialisées ou des classes spécialisées (Gouvernement du Québec 2023b). Cependant, une fois adultes, le minimum est offert au niveau des services aux personnes autistes ou neurodivergentes et plusieurs d'entre elles ne font que des activités aux centres de jours, aux ateliers ou aux plateaux de travail juste pour s'occuper et ne pas toujours rester à la maison. Bref, ces recherches montrent que les personnes autistes ou neurodivergentes ont de grands besoins à différents niveaux de leur vie. Le gouvernement du Québec (2016) estime que les personnes autistes ou neurodivergentes ont besoin de programmes leur permettant d'apprendre les compétences sociales, de la formation spécialisée, des programmes en employabilité, etc. Ces deux dernières années, j'ai rencontré des usagers en milieu naturel et en MVS. Plusieurs m'ont partagé, dans mon rôle d'intervenante, qu'il est difficile pour eux de se faire des amis, vu que la société a beaucoup de préjugés à leur endroit.

J'ai été particulièrement touchée par ce besoin, car se faire des amis peut être une « source de bonheur, d'épanouissement et de partage » (Thibeault et *al.*, 2021, p. 1). Bien que les besoins des personnes autistes ou neurodivergentes soient multiples et variés, dans ce travail, je souhaite mettre en lumière les besoins liés aux relations interpersonnelles et interactions sociales.

Que ce soit en milieu naturel ou dans les ressources d'hébergement, j'ai remarqué que la majorité des usagers que j'ai rencontrés dans mon rôle d'intervenante au cours des dernières années m'ont exprimé le besoin de se faire des amis ou des amoureux, car ils vivent beaucoup d'isolement. En effet, si certains ont de la difficulté à entrer en relation avec les autres, d'autres expriment leur difficulté à se faire comprendre ou à comprendre les autres (difficulté avec l'abstrait), de la difficulté à communiquer (réciprocité), certains témoignent avoir de la difficulté à comprendre et à partager les codes sociaux, ce qui fait qu'ils vivent beaucoup d'isolement (Poirier et Kozminski, 2008 ; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Donais, 2020). Au niveau des relations sociales, Amyot (2023) relève plusieurs caractéristiques qu'on peut rencontrer chez les personnes autistes ou neurodivergentes : elles peuvent avoir de la difficulté à comprendre la signification des choses abstraites ; elles peuvent entamer une discussion avec quelqu'un sans respecter les codes sociaux (dire bonjour, vérifier la disponibilité de la personne, etc.) ; elles peuvent avoir de la difficulté à interpréter l'intention des autres ; elles peuvent vivre de l'anxiété lorsqu'elles font face à des imprévus, etc. De surcroît, Amyot (2023) indique qu'elles peuvent avoir une très bonne mémoire et se souvenir de choses avec beaucoup de détails. Ainsi, bien que certaines personnes autistes ou neurodivergentes puissent faire face à des défis au niveau de la communication, elles ont aussi des forces et qualités en relations. Les personnes autistes ou neurodivergentes ont besoin que la société reconnaisse qu'elles puissent présenter certaines caractéristiques différentes du reste de la population. Toutes personnes autistes ou neurodivergentes qui font face à ces situations ont besoin d'être acceptées dans la société ; elles ont besoin d'être comprises. En effet, certaines personnes

autistes ou neurodivergentes peuvent avoir de la difficulté à communiquer (Poirier et Kozminski, 2008 ; APA, 2013 ; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Amyot, 2022) et comme dans la population générale, ces difficultés au niveau de la communication peuvent générer beaucoup de stress. Ce qui implique que les relations sociales deviennent plus difficiles (Amyot, 2022).

Il est vrai que de se faire des amis passe par la communication, mais il faut comprendre que les personnes autistes ou neurodivergentes peuvent avoir divers types de communication. Alors que certaines personnes autistes ont des styles de communication verbale, d'autres ont un style de communication non verbale et cela ne devrait pas être un frein pour la formation des relations d'amitié ou amoureuses. Ainsi, le besoin de soutien requis par la situation de ces personnes peut nous demander d'adapter notre niveau de communication selon la personne en face de nous. C'est-à-dire qu'avec quelqu'un qui est non verbal, il vaut mieux qu'on favorise des moyens de communication alternatifs (langue des signes, pictogrammes, écriture, etc.) et ne pas mettre l'accent uniquement sur l'incapacité à s'exprimer oralement. Il s'avère aussi important de lutter contre les préjugés qui font croire que les personnes autistes n'ont pas d'émotions ou ne comprennent pas les émotions, qu'elles ne sont pas sociales ou qu'elles sont asexuelles (Cheak-Zamora et *al.*, 2019 ; Gouvernement du Québec, 2021 ; Labrecque-Lebeau et *al.*, 2022). Ces mythes et préjugés ne font qu'amplifier le regard capacitiste que la société porte sur elles. Le gouvernement doit continuer à sensibiliser la société sur les réalités des personnes autistes ou neurodivergentes et promouvoir la différence neurologique (OPHQ, 2009). Bien que la reconnaissance de certaines caractéristiques de la personne autiste ou neurodivergente puisse aider les personnes neurotypiques à mieux les soutenir, il peut être intéressant que les personnes autistes ou neurodivergentes continuent à développer leurs habiletés sociales, car cela pourrait diminuer leurs difficultés dans la communication et faciliter les relations amicales et amoureuses (Cheak-Zamora, 2019). Cela étant dit, il est vrai que certaines personnes autistes ou neurodivergentes

peuvent prendre plus de temps pour se faire comprendre ou pour comprendre les autres et que cela peut amener des défis pour maintenir les relations sociales, mais cela ne devrait pas les empêcher d'avoir des amis ou amoureux et d'être épanouies.

Au regard des besoins liés aux relations interpersonnelles et aux interactions sociales des personnes autistes ou neurodivergentes, les intervenants doivent sensibiliser davantage la population afin qu'elle soit consciente que ce sont des besoins qu'il ne faut pas banaliser. En plus, il n'existe pas beaucoup d'études sur les besoins liés aux relations interpersonnelles et interactions sociales des personnes autistes ou neurodivergentes (Edelson et *al.*, 2021 ; Grandmaître, 2022). Voilà pourquoi je trouve qu'il est important de mettre l'accent sur ce besoin. Au Québec, les CRDITED offrent des groupes d'habiletés sociales qui sont des groupes qui permettent aux participants de mieux saisir et interpréter les intentions, les sentiments et attitudes d'autrui afin d'y répondre convenablement, et ce, pour toutes les personnes autistes ou neurodivergentes qui veulent améliorer leurs compétences communicationnelles (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, [FQCRDITED], 2015). Cela peut aussi être une bonne occasion de se faire des amis. Toutefois, il faut signaler que les services du CRDITED sont offerts uniquement aux personnes qui ont fait une demande ou qui ont été recommandées. Ainsi, les personnes autistes qui veulent recevoir les services du CRDITED doivent en faire une demande. Elles doivent souvent patienter plusieurs mois sur une liste d'attente avant d'avoir accès au service (Protecteur du citoyen, 2015 ; 2017). De la même manière, le MSSS indique que les délais d'attente varient en fonction de la gravité des cas. Une demande urgente peut être traitée en trois jours ; une demande à priorité élevée doit attendre environ trois mois et enfin une demande dont la priorité s'avère modérée attendra environ une année avant d'être traitée (MSSS, 2023). Le délai de traitement des demandes au regard du

développement des compétences relationnelles ne facilite pas les services aux personnes autistes ou neurodivergentes. Au cours de l'année 2022, dans le cadre de mes fonctions professionnelles, plusieurs usagers auprès desquels j'interviens m'ont exprimé leur besoin d'intégrer un groupe d'habiletés sociales et de se faire des amis. Malheureusement, ils doivent composer avec des délais d'attente même lorsqu'ils reçoivent préalablement des services au CRDITED. S'il est difficile pour les usagers d'avoir accès à des groupes d'habiletés sociales, j'imagine que cela pourrait être encore plus long pour une personne qui n'a pas encore de dossier au CRDITED. Ainsi, il est important de bien évaluer les besoins et les ressources disponibles afin de pouvoir offrir des services adaptés répondant aux besoins des personnes autistes ou neurodivergentes. Pour terminer, il faut signaler que certains organismes pour les personnes autistes ou neurodivergentes, dont Autismopolis, Autisme sans limites, etc., offrent des services aidant les personnes autistes ou neurodivergentes à développer des habiletés sociales et se faire des amis. Cependant, il existe encore un grand besoin de services en développement des habiletés sociales au Québec. Le gouvernement du Canada (2023) mentionne que les organismes Autisme Montréal, Autisme Québec, La maison de l'autisme et la Fédération québécoise de l'autisme sont les quatre grandes institutions qui s'occupent des personnes autistes ou neurodivergentes, cependant, en vérifiant les informations disponibles sur le site de ces organisations, j'ai remarqué qu'aucune d'entre elles ne fait mention de services pouvant aider les personnes autistes ou neurodivergentes à se faire des amis ou à développer les habiletés sociales. En somme, comme l'ont constaté Edelson et *al.*, (2021) et Grandmaître, (2022), je crois qu'il faudra davantage de recherches sur les besoins liés aux relations interpersonnelles et aux interactions sociales des personnes autistes ou neurodivergentes afin de mieux situer les lacunes au niveau des services et répondre aux besoins des personnes autistes ou neurodivergentes comme il se doit.

Il appert de ce qui précède que les personnes présentant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes peuvent être considérées comme des personnes handicapées dans la mesure où le modèle social du handicap définit le handicap comme le résultat d'un ensemble de préjugés et discriminations auxquels font face les personnes vivant avec des incapacités (Meekosha, 2006 ; Kafer, 2013 ; Masson, 2013 ; Baril, 2015 ; Parent, 2017). Par ailleurs, il n'existe pas une seule définition de la DI ni du TSA. Un point commun entre la définition de la DI de la SQDI et du TSA de la FQA est que ce sont tous deux des états et non des pathologies. Comme il a été possible de le constater, les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes peuvent avoir des besoins et des réalités qui sont différents de ceux la population générale. Cependant, cette différence ne fait pas d'elles des personnes qui ont besoin de traitements médicaux, mais exigent une adaptation des services et des formes d'appuis qui leur sont offerts. Par ailleurs, en ce qui concerne les réalités et les besoins des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes, les besoins semblent plus importants quand les personnes vieillissent, car les services sont davantage disponibles durant l'enfance qu'à l'âge adulte. Ainsi, les besoins en employabilité pour les personnes ayant une DI ont été évoqués et il a été démontré qu'il y a un besoin important en adaptation et accommodement dans les milieux de travail. Quant aux besoins des personnes autistes ou neurodivergentes, il a été démontré qu'il y a beaucoup de lacunes au niveau des services offerts, notamment en matière des besoins liés au développement de compétences pour créer et maintenir des relations interpersonnelles et des interactions sociales. En conclusion, il est important de rendre accessibles les soins et les services sociaux dans des environnements adaptés qui permettront aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes ayant une DI de bénéficier du soutien nécessaire qui répond à leurs spécificités. On assiste trop souvent à des situations où ce sont uniquement les personnes ayant une DI ou un TSA

qui doivent s'adapter, mais la société et ses institutions doivent aussi faire leur part pour offrir un meilleur monde à ces personnes, un monde qui est accessible à chacun.

Chapitre 2 : Analyser l'offre de services en DI et TSA au Québec

2.1. Perspectives historiques dans la prise en charge des personnes ayant une DI/TSA

Coltier *et al.* (2009) ont étudié la notion de prise en charge et retiennent la définition des dictionnaires, c'est-à-dire que prendre en charge signifie : « s'occuper de, prendre soin de [...] » (Coltier *et al.*, 2009, p. 3). Pour sa part, Martin (2008) place la prise en charge dans la même famille que le *care*, qui, selon lui, peut se traduire par le fait que quelqu'un prodigue des soins à quelqu'un sous sa responsabilité. En d'autres termes, il indique que :

Le *care* présente à la fois une dimension privée (au sens de la vie privée) et une dimension publique, s'apparente à la fois à un désir et à une responsabilité, prend la forme de pratiques rémunérées ou non, dispensées de manière informelle ou formelle, ce qui conduit à l'aborder soit sous l'angle des liens sociaux et notamment des liens familiaux, soit en termes d'analyse institutionnelle, voire de sociologie des professions, pour tenir compte de la professionnalisation des tâches de soin (Martin, 2008, p. 29).

Dans la même veine, l'auteur introduit le terme *caring regime* qui désigne « [...] un *mix* [sic] entre prise en charge privée et publique des personnes en demande de soins et de support, entre une prise en charge étatique et familiale, ou encore un partage des responsabilités de soins entre formel et informel » (Martin, 2008, p. 35). Donc, en combinant la définition de ces deux auteurs, nous retenons que la prise en charge désigne le fait que l'état ou la famille décide de prendre une personne ou un groupe de personnes sous leur responsabilité afin de leur prodiguer les soins nécessaires liés à leurs réalités.

Au Québec, la prise en charge des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes présentant une DI a suscité beaucoup de débats dans la société. Lors de la prise en charge du handicap par les religieux vers le XVIII^e siècle, les personnes handicapées ont connu le même sort que les personnes en situation de pauvreté, une catégorie exclue de la société (Fortin et Parent,

2004 ; Guillemain et *al.*, 2018). À cette époque, les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes présentant une DI étaient associées à celles qui présentent un trouble de santé mentale vu que la DI et le TSA étaient encore confondues à la maladie mentale (Bellefeuille et Labbé, 2016 ; Guillemain et *al.*, 2018). Ces personnes étaient donc prises en charge par les communautés religieuses (Ferretti, 2011 ; Bellefeuille et Labbé, 2016). On les enfermait avec les personnes dites détraquées et nécessiteuses dans des hôpitaux psychiatriques, communément appelés asiles (Fortin et Parent, 2004 ; Guillemain et *al.*, 2018). Bien que les religieux étaient financés par l'État, un surpeuplement était observé dans les asiles, notamment en raison d'un manque de fonds (Guillemain et *al.*, 2018) et le respect des droits des personnes qui y étaient enfermées était absent.

Au Québec, vers les années 1950, le fonctionnement des asiles ainsi que le traitement réservé aux personnes internées ont commencé à soulever des questionnements dans la société (Dorvil, 2002 ; Guillemain et *al.*, 2018). Parallèlement, aux États-Unis, il y eut des mouvements sociaux militant pour le droit des personnes vulnérables, dont les personnes handicapées, les personnes issues de communautés ethniques minoritaires, etc. (Dorvil, 2002). Dans la foulée de ces mêmes mouvements sociaux, la psychiatrie a été critiquée et plusieurs militaient pour une éradication du système asilaire et pour passer à une prise en charge plus positive des patients (Dorvil, 2002). Ainsi, vers les années 1960, des chercheurs s'orientent vers de nouveaux modèles antipsychiatriques et plaident en faveur de la désinstitutionnalisation des personnes enfermées dans les asiles (Dorvil, 2002 ; Bellefeuille et Labbé, 2016). En s'ouvrant à la désinstitutionnalisation, ces chercheurs ont proposé « une psychiatrie plus communautaire et décentralisée » (Bellefeuille et Labbé, 2016, p. 98). Vers la fin de l'année 1966, la commission Castonguay-Nepveu a été créée afin d'investiguer le bien-être social et la santé de la population. Le rapport présenté par cette commission propose une réorganisation des services et détermine l'État québécois comme responsable du système de soins de santé et des services sociaux (Lebel, 2008). C'est dans cette

optique que l'État québécois a amorcé la désinstitutionnalisation psychiatrique vers les années 1980 pour amorcer l'intégration sociale (Guillemain et *al.*, 2018).

Par ailleurs, Lanctôt (2021) indique que le gouvernement s'engage à offrir les mêmes services aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou neurotypiques qu'à la population générale et que désormais, elles peuvent vivre chez elles, dans leur famille ou dans des ressources intégrées dans la communauté. Ainsi, la prise en charge des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes présentant une DI est définie selon les cadres de référence pour l'offre des soins et des services selon une approche du haut vers le bas (Lanctôt, 2021). En premier lieu, l'État, à travers le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, établit les politiques et les diffuse aux Centres Intégrés (Universitaires) de la Santé et des Services Sociaux (CUISSS ou CISSS). Par la suite, les CUISSS et CISSS reçoivent les politiques et plans d'action et les envoient aux CRDITED. Ces derniers quant à eux offrent des services spécialisés en adaptation et réadaptation aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou neurodivergentes en fonction de leurs besoins et avec leur collaboration, celle de leurs familles ou de leurs proches ou celles des MVS. En somme, les politiques gouvernementales et les services destinés aux personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes présentant une DI ont pour but de favoriser le respect de leurs droits, leur intégration sociale et leur participation sociale (Gouvernement du Québec, 2001 ; Lanctôt, 2021). Pour que cette intégration soit efficace, les services offerts doivent répondre aux besoins des personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes présentant une DI. La section qui suit se propose de présenter et analyser les services offerts par les CRDITED.

2.2. Services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissants du développement (CRDITED)

Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux a regroupé les programmes offerts aux usagers en deux types : « programme-services et programme-soutien » (Juhel et Anctil, 2004, p. 1). Le programme-services désigne : « un ensemble de services et d'activités organisé dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou, encore, aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune » (Juhel et Anctil, 2004, p. 2). Ainsi, les programmes-services fonctionnent selon différents niveaux. Premièrement, on retrouve les services de première ligne offerts par les centres locaux de services communautaires (CLSC). Deuxièmement, on retrouve les services de deuxième ligne qui regroupent des services spécialisés, dont les services offerts par les CRDITED. Enfin, on retrouve les services de troisième ligne qui visent à offrir des services sur-spécialisés (Juhel et Anctil, 2004 ; Aubut et *al.*, 2017). Le CRDITED offre un programme combiné en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (Juhel, 2003 ; Tassé et Morin, 2003). Ce programme vise la réduction des limitations des personnes présentant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes afin de renforcer leurs capacités et favoriser leur intégration et participation sociales ; il offre aussi du soutien à leurs familles et leurs proches (Juhel et Anctil, 2004 ; Aubut et *al.*, 2017 ; Gouvernement du Québec, 2023d). La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) liste les services offerts par les CRDITED comme suit : « accès, évaluation et orientation ; adaptation et réadaptation ; assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches et soutien spécialisé aux partenaires » (FQCRDITED, 2015, paragr. 1). Premièrement, le service d'accès, évaluation et orientation est la porte d'entrée au CRDITED ; il reçoit les référencements, traite les demandes de services pour

ensuite analyser les besoins des usagers et les orienter vers le service adéquat. Deuxièmement, les services d'adaptation et de réadaptation sont des services visant à soutenir les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes au niveau de leur relation avec leur environnement social et physique (à la maison ou en résidence, au travail, dans la communauté, etc.). Il faut noter que ce service cherche à faciliter le développement des habiletés sociales chez les usagers. Troisièmement, le service d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches offre du soutien et de l'encadrement aux parents et proches des usagers afin de consolider leurs compétences parentales et de les assister dans les démarches liées au bien-être des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes ayant une DI. Finalement, le service de soutien spécialisé aux partenaires vise à offrir un soutien et à renforcer les capacités des partenaires (ressources d'hébergement, employeurs, écoles, organismes communautaires, etc.) (Gouvernement du Québec, 2016 ; Aubut et *al.*, 2017). Bien que le CRDITED propose plusieurs services aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes ayant une DI, dans la partie qui suit et pour les besoins de ce mémoire, nous allons aborder uniquement les services d'adaptation et de réadaptation.

2.3. Adaptation et réadaptation : un service combiné ou séparé ?

Le service d'adaptation et de réadaptation est un service que les CRDITED offrent aux personnes ayant une DI ou aux personnes autistes ou neurodivergentes dans différents milieux dont le domicile, l'établissement scolaire, le milieu de travail, la communauté, etc. (Carrier et Fortin, 2002 ; Gouvernement du Québec, 2023b). En effet, « [l]'intervention d'adaptation ou de réadaptation est le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en œuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale » (Carrier et

Fortin, 2002, p. 122). Ainsi, les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI peuvent recevoir des services d'adaptation, de réadaptation ou les deux. Les auteurs expliquent qu'après la désinstitutionnalisation, on avait uniquement le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), conçu uniquement pour les personnes ayant une DI, car le trouble du spectre de l'autisme n'était pas encore défini comme un diagnostic à proprement parler (Fortin et Parent, 2004 ; Boutet et Vincent, 2015 ; Guillemain *et al.*, 2018). Il a fallu attendre plusieurs années pour que le MSSS amorce, vers 1999, la prise en charge des personnes autistes ou neurodivergentes en raison de l'augmentation des diagnostics de TSA au Québec (Boutet et Vincent, 2015 ; Faulkner, 2018 ; Gouvernement du Québec, 2023b). Ainsi, les personnes autistes ou neurodivergentes étaient dirigées vers le CRDI et, comme à cette époque on parlait encore de TED, le centre a dû changer son nom pour devenir le CRDITED. Aujourd'hui, certains établissements passent de CRDITED au CRDITSA, c'est-à-dire, centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (Faulkner, 2018).

Avec l'augmentation du nombre d'utilisateurs, les CRDITED commencent à offrir des services combinés en DI-TSA aux utilisateurs (Juhel, 2003 ; Tassé et Morin, 2003 ; Aubut *et al.*, 2017 ; MSSS, 2021). Par ailleurs, Faulkner (2018) indique que : « [c]onsidérant que les ressources financières et humaines requises n'ont pas progressé au même rythme que l'évolution des "clientèles", on doit constater qu'une dualité DI-TSA s'est installée au sein d'un réseau qui était conçu initialement pour répondre aux besoins spécifiques des personnes ayant une DI » (Faulkner, 2018, p. 16). Cependant, nous savons que la DI et le TSA sont deux réalités différentes. Même si au début on avait des services combinés, les données statistiques vues au chapitre précédent ont montré que les diagnostics en DI sont assez stables tandis qu'ils augmentent pour le TSA. Avec la réalité actuelle (augmentation du diagnostic de TSA), il est important de se demander si l'on doit séparer les services ou les garder de manière combinée, sachant que les personnes autistes ou

neurodivergentes et les personnes ayant une DI n'ont pas les mêmes réalités, encore moins les mêmes besoins en matière d'adaptation et de réadaptation. Cette question sera abordée dans le troisième chapitre quand nous allons voir les avantages et les inconvénients d'avoir des services séparés ou combinés. Avant cela, il importe de se pencher, dans la partie suivante, sur les réalités que vivent les personnes ayant une DI et les personnes autistiques ou neurodivergentes en milieu naturel, en contexte d'intégration résidentielle et en contexte d'intégration au travail.

2.3.1. Réalités en milieu naturel

Le milieu naturel fait référence à la résidence de la personne, c'est-à-dire sa maison ou celle de sa famille. Selon le regroupement des organismes en DI-TSA de la Mauricie (2022), le service en adaptation et réadaptation psychosociale est un des services les plus importants pour les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI qui vivent en milieu naturel. Dans ce milieu-là, les personnes ayant une DI ou les personnes autistes ou neurodivergentes reçoivent un service à domicile et des services séparés leur sont offerts. En effet, vu que le service est offert en milieu naturel, le service est donc un service séparé et adapté au besoin de l'individu dans son environnement. Contrairement aux services en contexte combiné où les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes reçoivent les mêmes prestations dans un même milieu, le service séparé est offert à la résidence de la personne en fonction de son diagnostic. Les services offerts peuvent prendre la forme d'accompagnement et de soutien dans les activités de la vie quotidienne (gestion du budget, assistance pour les projets de vie, nettoyage, aide à la préparation des repas, etc.), l'accompagnement aux besoins pour les activités de loisirs, etc. (Comité des usagers en DITSA, CUDITSA, 2019). Ainsi, l'intervenant qui travaille auprès de ces usagers doit effectuer des interventions spécifiques, spécialisées et individualisées, dans le plus

grand respect de la personne. En milieu naturel, les intervenants se déplacent pour évaluer les besoins de leur clientèle ; ils travaillent auprès d'elle pour les soutenir dans leur intégration et participation sociale (Gouvernement du Québec, 2023c). D'une manière générale, les intervenants réguliers en milieu naturel sont des agents de relations humaines, des éducateurs spécialisés et des professionnels, dont des ergothérapeutes, sexologues, travailleurs sociaux, orthophonistes, etc. Il faut souligner qu'à tour de rôle, les agents de relations humaines et les éducateurs spécialisés jouent le rôle d'intervenants pivots, c'est-à-dire l'intervenant principal chargé du dossier de l'utilisateur. Au besoin, ce dernier peut faire appel à l'un des professionnels cités précédemment afin de les soutenir dans le travail d'adaptation ou de réadaptation auprès de l'utilisateur.

L'intervention se fait le plus souvent à domicile, mais peut également parfois se faire à distance ou en ligne (téléphone, Zoom, Teams, etc.). Une fois que l'équipe « évaluation-triage » du CRDITED envoie le dossier à l'équipe en intervention, des rencontres se font avec l'utilisateur pour évaluer et analyser ses besoins. Une fois que les besoins sont identifiés, un suivi personnalisé est offert à l'utilisateur et la durée de l'intervention dépendra de la sévérité des besoins ainsi que de la disponibilité de l'utilisateur. Par ailleurs, toutes les interventions qui sont réalisées aspirent « à améliorer ou maintenir le fonctionnement dans les habitudes de vie, réduire les situations de handicap ainsi que de permettre une meilleure participation sociale » (RODITSA, 2015, paragr. 5 ; voir aussi Gouvernement du Québec, 2023a). Le CRDITED s'attend à ce que chaque utilisateur reçoive le service d'adaptation ou de réadaptation à différents moments de sa vie et selon ses projets de vie (Gouvernement du Québec, 2023a). Pour ce faire, l'intervenant doit toujours se rappeler que la DI ou le TSA n'empêche pas la personne d'être une personne à part entière. Ainsi, leur autodétermination est quelque chose de très important dans l'intervention (Lachapelle et Wehmeyer, 2003 ; Gomez-Vela et *al.*, 2012). Bien que les besoins puissent être variés, j'ai observé dans mon rôle d'intervenante que les utilisateurs avaient beaucoup de besoin en ce qui concerne la

santé mentale (gestion des émotions, du stress, de l'anxiété), des besoins en matière d'employabilité et des besoins au niveau des relations interpersonnelles. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les besoins des personnes adultes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes sont différents bien qu'il peut y avoir certaines similitudes. Néanmoins, il y a une différence entre les services reçus en milieu de vie naturel ou en milieu de vie substitut, ce que d'ailleurs je vais aborder dans la partie suivante.

2.3.2. Réalités en contexte d'intégration résidentielle

Le contexte d'intégration résidentielle désigne des milieux subsidiaires au milieu naturel. Connue aussi sous le nom de milieu de vie substitut (MVS), ce milieu adapté pour répondre aux besoins des usagers concerne les ressources à assistance continue (RAC) ; les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF). Dans ce travail, seules les réalités dans les RI et RTF sont considérées, car les RAC sont des milieux résidentiels d'ordre institutionnel, gérés par le MSSS et qui hébergent plusieurs types d'usagers dont les personnes présentant une DI, des personnes ayant des handicaps physiques, des personnes autistes ou neurodivergentes et parfois des personnes vivant des enjeux psychiatriques (Gouvernement du Québec, 2023e). Contrairement au milieu naturel qui offre des services séparés, les MVS offrent des services combinés en DI-TSA et l'on y trouve même parfois des personnes ayant un handicap physique. Donc, les RI et RTF hébergent à la fois des personnes ayant une DI ainsi que des personnes autistes ou neurodivergentes. Ainsi, une RTF « est généralement constituée d'une ou de deux personnes qui accueillent chez elles, dans leur lieu de résidence principale, des personnes [...] en besoin de réadaptation, d'adaptation et de maintien de leurs acquis » (Gouvernement du Québec, 2023f, paragr. 4). Ainsi, après avoir signé le contrat avec le CIUSSS ou le CISSS, la RTF peut accueillir

jusqu'à neuf personnes. Tandis qu'une RI « est un lieu d'hébergement situé dans un quartier résidentiel qui accueille plusieurs personnes [...] en besoin d'adaptation-réadaptation ou en perte d'autonomie liée au vieillissement, exploitée par une personne physique, ou par une personne morale ou une société de personnes qui a conclu une entente particulière avec le CISSS [...] » (Gouvernement du Québec, 2023f, paragr. 6). Donc, les RI et RTF offrent non seulement des services d'adaptation et de réadaptation répondant aux besoins des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes, mais ces instances travaillent conjointement avec le CISSS ou CIUSSS dans le but de contribuer à l'intégration et à la participation sociale des usagers (Gouvernement du Québec, 2023f).

En ce qui concerne les interventions, ce sont les mêmes types d'intervenants en milieu naturel qui travaillent en milieu de vie substitut, c'est-à-dire, des agents de relations humaines et des éducateurs spécialisés, toujours en concertation avec des travailleurs sociaux, psychoéducateurs, infirmiers, ergothérapeutes, orthophonistes, sexologues, etc., quand cela s'avère nécessaire. Cependant, il est important de souligner qu'en milieu de vie substitut, le fait d'avoir des personnes avec deux diagnostics différents peut avoir des impacts sur les interventions ainsi que sur les usagers (Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, [SQETGC], 2018). Avec des besoins différents, les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes ont besoin d'interventions adaptées en fonction des réalités de la personne et celles du milieu de vie. Considérons par exemple une ressource qui héberge des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes, dont certaines ont un trouble grave de comportement (TGC). « [U]n trouble du comportement est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux » (Tassé et

al., 2010, p. 67 ; voir aussi Sabourin et *al.*, 2016). Dans ce cas, les intervenants doivent demeurer attentifs si une personne est en crise, car il peut y avoir des impacts sur les interventions. En effet, les intervenants doivent non seulement appliquer des interventions pour gérer la crise, mais aussi intervenir pour protéger le reste du groupe. L'Office du Protecteur du citoyen (2017) estime que le pairage des usagers peut être préjudiciable pour eux, car le jumelage ne tient pas toujours compte des réalités et besoins spécifiques des personnes autistes ou neurodivergentes ou des personnes ayant une DI. Bref, contrairement au milieu naturel où l'utilisateur réside chez lui, les usagers du milieu de vie substitut vivent en groupe et peuvent donc avoir plus de difficultés à s'adapter à ce milieu de vie. Les intervenants doivent ainsi travailler pour adapter les interventions en fonction des réalités de chaque usager, sachant que leurs besoins sont différents. Les prochaines lignes présentent ce qui se passe en contexte d'intégration au travail.

2.3.3. Réalités en contexte d'intégration au travail

Le contexte d'intégration au travail est un service offert aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou neurodivergentes, qui consiste à « [i]ntégrer la personne dans un milieu de travail, rémunéré ou bénévole, en accord avec ses goûts, forces et capacités, tout en l'aidant à consolider son autonomie afin de répondre aux exigences » (CUDITSA, 2019, p. 82). Ce service d'adaptation et réadaptation est focalisé sur le placement et la formation des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes qui manifestent le désir d'occuper un emploi (CUDITSA, 2019). En d'autres termes, les services en contexte d'adaptation au travail visent à accompagner et soutenir l'utilisateur pour favoriser son désir, ses habiletés et sa routine pour intégrer le marché du travail et aussi pour garder un emploi (Gouvernement du Québec, 2023g). En contexte d'intégration au travail, les services aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou

neurodivergentes sont offerts de manière combinée ou de manière séparée. En effet, le type de services dépendra du milieu de travail (Gouvernement du Québec, 2023c). Cela s'explique par le fait qu'en contexte d'intégration au travail, les usagers peuvent être placés en milieu de travail régulier, dans les centres de jour ou dans des plateaux de travail. Par exemple, dans le cadre d'un travail régulier, l'utilisateur bénéficiera d'un suivi et soutien personnalisé par un éducateur spécialisé en fonction de ses besoins. En contexte de travail régulier, le service est offert de manière séparée, c'est-à-dire qu'une intervention individualisée est offerte. De la même manière, les services sont aussi séparés dans le cadre des stages individuels. L'intervenant pivot au dossier de l'utilisateur discute préalablement avec l'équipe en intégration au travail pour savoir si le milieu conviendrait ou non à des personnes autistes ou neurodivergentes ou des personnes ayant une DI (Gouvernement du Québec, 2023c). Cependant, dans les centres de jour et les plateaux de travail, les services peuvent être offerts de manière combinée : ces milieux reçoivent à la fois des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes. Bien que ces dernières puissent bénéficier de certaines interventions spécifiques, elles travaillent toutes dans un même milieu et sont supervisées et assistées par des intervenants attachés aux plateaux de travail ou aux centres de jour (Gouvernement du Québec, 2023c).

En ce qui concerne les besoins des personnes en contexte d'intégration au travail, le CUDITSA (2019) explique que les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes ont besoin d'agrandir leurs réseaux sociaux et de prendre part à la vie communautaire. Ainsi, je pense qu'il pourrait être plus facile que ces besoins soient comblés dans les centres de jour et les plateaux de travail, car avec des personnes vivant des problématiques similaires, il se peut qu'il y ait plus de possibilités pour créer des liens sociaux. En parlant des besoins des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes au premier chapitre, nous avons compris qu'elles ont le besoin d'être valorisées socialement et de se sentir

utiles et cela peut se faire lorsqu'elles occupent un emploi. Par ailleurs, le CUDITSA (2019) soutient que certaines personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes ont non seulement besoin de soutien pour chercher un emploi et intégrer le marché du travail, mais elles ont aussi besoin d'un encadrement plus spécialisé et individualisé afin d'être bien orientées pour pouvoir effectuer un travail qui correspond à leur capacité. Cela permettrait aux usagers de rester plus longtemps sur le marché du travail. Bref, tout cela montre que les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes peuvent avoir besoin d'un soutien pour leur intégration et leur maintien sur le marché du travail et cela demande un service personnalisé qui doit être centré sur les besoins de chaque usager.

Bien que les services offerts par les CRDITED furent des services séparés à la base, l'augmentation des diagnostics de TSA a amené une offre de services combinés. Cependant, alors que le milieu naturel offre des services séparés, le MVS et l'intégration en contexte de travail offrent souvent des services combinés aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou neurodivergentes. Par ailleurs, le MSSS (2003) soutient que le milieu de vie naturel est le meilleur milieu pour les personnes ayant une DI ou les personnes autistes ou neurodivergentes, mais d'autres expliquent que « [l]e meilleur milieu de vie est celui qui répond aux besoins de la personne, qui présente la formule la plus simple et la plus près possible de la communauté, et qui est surtout librement choisi par l'utilisateur » (Aubut et al., 2017, p. 7). Que les services soient combinés ou non, il faut toujours se demander si l'on est en train de répondre adéquatement aux besoins des usagers. Pour cela, il faut toujours prendre le temps d'échanger avec les usagers afin d'adapter non seulement l'environnement, mais aussi l'intervention à effectuer auprès d'eux. Bref, il nous paraît important de réfléchir sur les impacts des services combinés ou séparés sur les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes présentant une DI afin de formuler des recommandations pour une meilleure organisation des services offerts en DI-TSA par les CRDITED.

Chapitre 3 : Explorer les avantages et inconvénients des services combinés

Le choix d’offrir des services combinés aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou neurodivergentes fait partie des grandes décisions dans les politiques de santé du gouvernement québécois. Selon Juhel et Anctil (2004), deux principales raisons peuvent être évoquées pour expliquer ce choix. Premièrement, les services combinés sont mis en place en fonction de l’offre et de la demande, c’est-à-dire que les services pour la DI et le TSA sont offerts dans des programmes combinés parce que le nombre d’usagers ainsi que les ressources déployées n’arrivent pas à démontrer l’importance de créer un programme pour chaque population (Juhel et Anctil, 2004). Cependant, dans le premier chapitre, nous avons vu que les statistiques de TSA ont augmenté considérablement dans les dernières années. Cela pourrait être une bonne occasion pour le MSSS de revoir les programmes en DI-TSA et les adapter selon la réalité d’aujourd’hui. Deuxièmement, Juhel et Anctil (2004) expliquent que la combinaison de l’offre de services en DI-TSA donne lieu à un éventail de services plus grand au CRDITED et serait plus avantageux pour le gouvernement vu que les services sont centralisés. Ainsi, quand les services sont offerts de manière combinée, dans un modèle de *one size fits all*, le gouvernement croit qu’un plus grand nombre de personnes pourraient être desservies par les services et ça facilite la gestion. Par ailleurs, Faulkner (2018) et le Protecteur du citoyen (2017) sont parmi ceux qui ont critiqué l’offre de services combinés. Ce chapitre se propose d’explorer certains avantages et inconvénients des services combinés. Il importe toutefois de souligner que la liste des avantages et inconvénients énoncée ne sera pas exhaustive.

3.1. Avantages d'avoir des services combinés

3.1.1. Bénéfices pour les personnes présentant une DI-TSA

Dans les deux chapitres précédents, nous avons vu que les besoins et les problématiques que les personnes ayant une DI et celles autistes ou neurodivergentes rencontrent sont différents (Lévesque et *al.*, 2007 ; Boutet et Vincent, 2015 ; Aubut et *al.*, 2017 ; Lai et Weiss, 2017 ; Nugent, 2017 ; Picard et *al.*, 2020 ; Stainton et *al.*, 2023). Cependant, les CRDITED continuent à leur offrir des services combinés, notamment dans les milieux de vie substitut (MVS) (Juhel et Anctil, 2004 ; Aubut et *al.*, 2017 ; Protecteur du citoyen, 2017 ; MSSS, 2021). Néanmoins, les personnes qui présentent une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes peuvent bénéficier de certains bienfaits d'avoir des services combinés. Bon nombre de personnes ayant une DI ou des personnes autistes ou neurodivergentes peuvent avoir besoin de soutien dans différentes sphères de la vie quotidienne ; certaines d'entre elles peuvent exprimer le besoin de se faire des amis, tandis que d'autres peuvent avoir le besoin de travailler et de se sentir utiles (Poirier et Kozminski, 2008 ; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Dionne et *al.*, 2015 ; Gagnon et Milot, 2018 ; Picard et *al.*, 2020).

Premièrement, si nous considérons le besoin de se faire des amis, avoir des services combinés en MVS peut être un avantage pour les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI. En effet, la possibilité de se faire des amis et accroître son réseau social constitue un avantage pour les usagers qui reçoivent les services combinés, car lorsque les personnes sont en milieu naturel, il peut être plus difficile pour elles de rencontrer d'autres personnes et le fait de vivre seules ou uniquement avec leur famille peut déboucher sur de l'isolement (Richard et Maltais, 2007). Ainsi, lorsque les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI vivent dans la même ressource, cela peut briser l'isolement et peut

favoriser les échanges entre elles (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Richard et Maltais, 2017 ; Gagnon et Milot, 2018 ; Cheak-Zamora, 2019 ; Donais, 2020). Il est vrai que Amyot (2023) explique que les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes peuvent manifester plus de difficultés dans les relations sociales, mais je pense que le fait de vivre en groupe peut être une bonne occasion pour elles de briser l'isolement et augmenter leur cercle social (FQCRDI, 2005 ; Richard et Maltais, 2007 ; Edelson et *al.*, 2021 ; Grandmaître, 2022).

Deuxièmement, l'acquisition des habiletés en groupe et l'apprentissage par les pairs est un autre avantage des services combinés. Plusieurs auteurs expliquent que les relations sociales entre des personnes peuvent favoriser l'apprentissage et le développement de certaines capacités (FQRDITED, 2015 ; Cheak-Zamora, 2019 ; Poirier et *al.*, 2019 ; Edelson et *al.*, 2021 ; Grandmaître, 2022). En effet, selon les théoriciens de l'apprentissage, l'apprentissage ne dépend pas uniquement d'une relation parent-enfant, professeur-élève, etc., mais ils soutiennent que tous les individus peuvent apprendre les uns des autres, ce qui correspond à l'apprentissage par les pairs (Toubert-Duffort, 2012 ; Marion et *al.*, 2022). Alors que je travaillais en MVS, une des éducatrices a expérimenté quelque chose de très intéressant dans une ressource. Cette ressource hébergeait neuf usagers dont certains présentaient une DI, d'autres étaient des personnes autistes ou neurodivergentes et certains d'entre eux avaient les deux diagnostics. Pour travailler les habiletés sociales, ma collègue a mis ensemble deux usagers, dont l'un autiste et l'autre ayant une DI afin de favoriser l'apprentissage par les pairs, plus précisément de ce qu'on appelle « apprentissage par l'expérience relationnelle » (Toubert-Duffort, 2012, p. 27). En effet, l'utilisateur autiste avait de belles capacités en communication interpersonnelle et une bonne relation avec sa famille, mais il avait aussi certaines limitations au niveau de la propreté et de l'hygiène corporelle. L'utilisateur qui présentait une DI avait, pour sa part, une bonne hygiène corporelle, mais manifestait de la difficulté dans les relations interpersonnelles, surtout avec les femmes. L'éducatrice les a mis en binôme et

chacun travaillait sur les habiletés acquises avec l'autre. Ils faisaient des sorties au restaurant et au centre de loisirs et l'un rappelait à l'autre les bonnes conduites à tenir face aux situations qui représentaient des défis dans leur vie respective. Cela a été un grand succès pour eux et les deux individus sont restés amis. En voyant les avantages de cette intervention, l'équipe a décidé de la dupliquer dans d'autres ressources afin de favoriser l'apprentissage des habiletés sociales par les pairs. Cet exemple démontre l'avantage de la médiation par les pairs, autrement appelée « échafaudage (ou étayage) par les pairs » (Marion et *al.*, 2022, p. 56). Il s'agit donc « [d'un] processus qui permet à un enfant ou à un novice de résoudre un problème, d'accomplir une tâche ou d'atteindre un objectif qui, sans aide, serait au-delà de ses efforts » (Wood, cité dans Marion et *al.*, 2022, p. 56).

Troisièmement, les services combinés peuvent favoriser le soutien mutuel chez des personnes autistes et neurodivergentes et des personnes ayant une DI. En effet, vu qu'elles sont dans la même ressource, elles peuvent se rendre compte qu'elles ne sont pas les seules à vivre certaines réalités et peuvent s'encourager mutuellement dans les défis rencontrés. Cyr et *al.* (2016) ont étudié les bienfaits du soutien par les pairs et montrent que ce type de soutien favorise le bien-être des personnes qui vivent les mêmes situations et leur donne de l'espoir. En effet, Davidson et *al.* (2006) expliquent que le soutien mutuel découle de la rencontre des usagers qui ont connu les mêmes difficultés et qui ont pu les surpasser. Ainsi, en vivant dans la même ressource, les usagers peuvent s'encourager mutuellement et donner de l'espoir aux autres. J'ai observé dans la pratique de l'aide mutuelle dans plusieurs situations alors que j'étais en intervention. Par exemple, un des usagers ayant une DI qui venait d'intégrer la ressource avait vécu 35 ans avec ses parents qui l'avaient placé en RTF, car ils étaient vieillissants. En arrivant à la ressource, l'utilisateur pleurait énormément et la responsable de la ressource n'arrivait pas à le consoler. Dans le groupe, il y avait

une usagère autiste et qui aimait beaucoup parler aux autres. En voyant l'usager pleurer, elle l'a approché et lui a expliqué qu'il n'était pas seul et qu'ils sont tous passés par là ; elle lui assurait qu'il allait se sentir bien dans cette ressource, car la responsable prenait bien soin d'eux. Par la suite, un autre usager l'a invité à venir regarder un film, ce qui l'a apaisé complètement. Donc, étant donné qu'elle avait vécu une expérience similaire, cette usagère a pu trouver les mots justes pour encourager le nouvel usager et lui a apporté du soutien et du réconfort (Ratzlaff et *al.*, 2006). D'autres auteurs vont plus loin pour expliquer que le support mutuel peut favoriser l'estime et la confiance en soi chez les usagers (Salzer et *al.*, 2002 ; FQCRDITED, 2005 ; Davidson et *al.*, 2006).

Quatrièmement, dans la description des rôles des responsables des ressources d'hébergement, il est attendu d'eux qu'ils offrent aux usagers un milieu de vie accueillant et sécurisant (Gouvernement du Québec, 2023a). Ainsi, les milieux de vie sont supervisés par les intervenants de la ressource. De surcroît, l'ARH qui joue le rôle d'intervenant-qualité doit faire la vérification physique du lieu à chaque visite. Annuellement, il doit aussi évaluer la conformité de la ressource, une évaluation qui vérifie le confort et la sécurité des lieux pour protéger les usagers (Gouvernement du Québec, 2016). Dans les RI et les RTF, l'ARH doit obligatoirement observer l'environnement physique afin de vérifier l'application des normes de sécurité. Ainsi, il peut exiger que les responsables fassent des adaptations si les normes en vigueur ne sont pas respectées. Néanmoins, l'ARH qui visite un usager en milieu naturel ne peut lui imposer des adaptations, vu que ce dernier habite son propre logement. Sous cet angle, l'offre de services combinés peut être également vue comme un facteur favorisant la sécurité et la protection de l'usager hébergé en RI ou RTF. En somme, cette partie vient d'identifier certains avantages des services combinés pour les personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes présentant une DI. Il existe aussi certains avantages pour les intervenants qui sont présentés dans la prochaine partie.

3.1.2. Bénéfices pour les intervenants

Les services combinés, notamment en MVS, offrent aussi des avantages aux intervenants. Premièrement, travailler dans un contexte de services combinés peut les aider à non seulement mieux connaître la DI et le TSA, mais ceci leur permet aussi de développer des stratégies collectives pour intervenir auprès des usagers. Tout d'abord, certains intervenants peuvent arriver dans les RI-RTF sans aucune formation spécifique sur la DI ou le TSA, mais en intervenant en contexte de services combinés, ils peuvent avoir la possibilité d'apprendre au sujet des caractéristiques des personnes autistes ou neurodivergentes et celles présentant une DI en étant sur le terrain. Les intervenants peuvent aussi développer des interventions en fonction des besoins de chaque usager et apporter une réponse adaptée et appropriée aux besoins des personnes. En réalité, intervenir auprès des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes peut demander des compétences particulières. C'est pourquoi l'intervenant doit développer des stratégies, dont les « interventions directes et indirectes » (Turcotte et *al.*, 2005, p. 166), afin d'offrir le meilleur aux usagers. Avec environ une dizaine d'usagers dans une ressource, l'intervenant est appelé à intervenir directement auprès de chacun et chaque intervention diffère l'une de l'autre. Considérons par exemple que deux usagers d'une ressource (un autiste et l'autre ayant une DI) adoptent chacun un comportement inadéquat. Dans ce cas, l'intervenant peut faire deux interventions distinctes. Il peut décider de faire de l'ignorance intentionnelle des comportements dans l'un des cas, c'est-à-dire, ignorer le comportement de l'utilisateur. Selon la situation, il peut aussi suivre la fiche de prévention active pour empêcher l'aggravation du comportement et protéger le reste du groupe. Avec l'autre usager, il peut décider d'offrir de l'écoute active ou d'utiliser des moyens pour ramener le calme dans le milieu, ce qui constitue une intervention directe (Turcotte et *al.*, 2005). En ce qui concerne l'intervention indirecte, l'intervenant peut être appelé à faire des aménagements

préventifs dans le milieu de vie, échanger de l'information avec les responsables de ressources, les parents, tuteurs, etc. (Turcotte et *al.*, 2005). Ainsi, en travaillant en contexte de services combinés, l'intervenant peut apprendre à mieux connaître la DI et le TSA à travers les expériences acquises sur le terrain.

Deuxièmement, les services combinés offrent à l'intervenant la possibilité de travailler en équipe multidisciplinaire, d'acquérir davantage d'expériences et de développer de l'expertise en DI-TSA. En travaillant en services combinés DI-TSA, les intervenants peuvent faire face à des défis cliniques qui les amènent à travailler en contexte multidisciplinaire. Cela est un avantage pour les intervenants dans la mesure où les diverses problématiques demandent un travail de collaboration avec d'autres professionnels de la santé et des services sociaux :

L'exercice de l'interdisciplinarité réside dans le respect et la reconnaissance des compétences et du champ d'exercice de chaque profession concernée. Elle repose bien sûr sur l'ouverture de chaque professionnel, mais également sur la volonté et les pratiques des organisations qui doivent mettre en place des mécanismes en facilitant l'exercice (Villeneuve, 2006, p. 2).

Par ailleurs, en travaillant en contexte de services combinés, les intervenants peuvent accumuler beaucoup plus d'expériences en DI-TSA et développer de l'expertise dans ces deux champs. Ainsi, le contexte de services combinés peut favoriser l'expertise et le développement du plein potentiel des intervenants, car ils s'ajustent quotidiennement pour intervenir efficacement auprès de multiples usagers. Au quotidien, cela peut être aussi encourageant dans la mesure où le milieu de travail avec des usagers ayant divers profils peut être plus stimulant que s'ils étaient en présence d'usagers qui ont tous les mêmes besoins et les mêmes problématiques. En revanche, les intervenants doivent être très ouverts et curieux sur ce qui se passe en DI-TSA afin de pouvoir développer leur expertise pour accompagner et répondre aux besoins des personnes autistes ou

neurodivergentes et des personnes présentant une DI et de leurs proches. Ils doivent aussi faire appel à d'autres experts au besoin :

Pour identifier ces besoins au plan individuel et y répondre de façon appropriée, les CRDI tiennent compte des contextes familiaux et sociaux de même que des partenaires qui œuvrent dans le milieu. Outre l'apport de l'expertise des CRDI, c'est aussi à travers le partage et les échanges interdisciplinaires avec ces différents intervenants que se trouvent les meilleures pratiques (FQCRDITED, 2005, p. 6).

La citation ci-dessus nous montre que les intervenants qui œuvrent auprès des usagers en contexte de services combinés doivent travailler de concert avec l'utilisateur, la ressource et la famille afin de pouvoir répondre de façon appropriée et adaptée aux besoins des usagers. Les échanges interdisciplinaires sont donc essentiels à une pratique et des interventions ciblées qui tiennent compte des différents contextes au sein desquels évoluent les usagers (FQCRDI, 2005) et les différents acteurs qu'ils côtoient. Malgré certains avantages de proposer à ces deux clientèles des services combinés, il existe certains inconvénients que la prochaine section explore.

3.2. Inconvénients d'avoir des services combinés

3.2.1. Défis pour les personnes présentant une DI-TSA

Premièrement, les personnes présentant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes font face à des préjugés de la population générale et intègrent parfois ces préjugés vis-à-vis elles-mêmes ou d'autres groupes de personnes. Ainsi, le fait de recevoir des services combinés peut donner lieu à des situations où les deux types d'utilisateurs ont des préjugés les uns à l'égard des autres (Salbreux et Misès, 2005). L'OPHQ (2014) soutient que les préjugés, la stigmatisation et les stéréotypes manifestés à l'endroit des usagers les rendent plus vulnérables. Le service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC, 2020) fait mention de certains mythes et préjugés sur les personnes ayant une DI-TSA et montre qu'on a souvent

tendance à croire à tort que « la personne ayant une DI ne peut apprendre ni comprendre ; elle fait pitié et [n'est] pas capable d'être comme une personne normale » (SQETGC, 2020, s. p.). Quant aux personnes autistes ou neurodivergentes, la SQETGC indique que les gens ont tendance à croire qu'elles sont « des personnes dangereuses ; des personnes qui sont toute leur vie dépendante de leur famille » (SQETGC, 2020, s. p.). Ces préjugés traversent le temps et les milieux au point que, même dans les ressources d'hébergement, j'ai entendu des personnes autistes ou neurodivergentes dire qu'elles ne veulent pas être avec les personnes ayant une DI, car ces dernières sont « déficientes ». Il arrive aussi que des personnes ayant une DI disent qu'elles ne peuvent pas vivre avec des personnes autistes ou neurodivergentes, car elles sont violentes et font beaucoup de bruit. Donc les préjugés peuvent être néfastes entre les deux groupes. Parfois, les intervenants du MVS peuvent aussi avoir des préjugés à l'endroit des usagers.

Deuxièmement, Geurts et *al.*, (2020) soutiennent que plusieurs usagers sont victimes d'infantilisation, d'abus et de mauvais traitements dans les RI et RTF. En effet, les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI qui reçoivent des services combinés sont plus à risque de maltraitance, dû notamment à un manque criant de formation adaptée aux problématiques des usagers (Faulkner, 2018 ; 2019). « Il y a maltraitance quand une attitude, une parole, un geste ou un défaut d'action appropriée, singulier ou répétitif, se produit dans une relation avec une personne, une collectivité ou une organisation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause, intentionnellement ou non, du tort ou de la détresse chez une personne adulte. » (Gouvernement du Québec, 2023g, paragr. 1). Selon Dugas et Lamotte (2015), la maltraitance peut concerner les personnes, peu importe leur âge et « [l]es personnes handicapées constituent un groupe de la population particulièrement à risque de subir de la maltraitance comparativement aux personnes sans incapacité » (Dugas et Lamotte, 2015, p. 1). Dans les RI et RTF, la maltraitance peut prendre diverses formes : « maltraitance psychologique » ; « maltraitance physique » ;

« maltraitance sexuelle » ; « maltraitance matérielle ou financière » ; « maltraitance organisationnelle » ; « âgisme » et « violation des droits » (Gouvernement du Québec, 2023g, paragr. 2 ; voir aussi Dugas et Lamotte, 2015). Durant mon assignation en MVS, j'ai relevé plusieurs cas de maltraitance, dont les suivants : des cas d'infantilisation ; une absence d'autodétermination ; un manque de sensibilité et une ignorance menant à des maltraitements psychologiques ; des erreurs dans l'administration de médicaments (maltraitance physique) ; des interdictions au regard d'usagers à vivre leur sexualité librement, puisque la majorité des responsables sont très fermés à l'expression de la sexualité des usagers (maltraitance sexuelle) ; des offres de services non adaptés aux réalités des usagers ; un manque de formation du personnel et un manque de communication entre le personnel et les responsables des ressources (maltraitance organisationnelle) ; des violations des droits des usagers (concernant divers choix comme la parentalité, la sexualité, etc.). Bref, il est important que les responsables de ressources s'informent et prennent des mesures pour lutter contre la maltraitance des usagers. Il faut souligner que plusieurs ressources ont été fermées à la suite de plaintes des usagers ou leur familles (Dugas et Lamotte 2015). De surcroît, si Dugas et Lamotte (2015) soutiennent que les personnes avec des incapacités sont plus à risque de subir la maltraitance que leurs pairs sans incapacité, il faut comprendre que le risque de maltraitance est encore plus élevé en contexte de services combinés. En effet, les personnes hébergées en RI et RTF vivent pour la plupart avec des incapacités plus sévères qui les plongent dans des conditions d'extrêmes vulnérabilités et affectent leur autonomie, mais peu de recherches s'intéressent à la maltraitance des personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI hébergées dans les RI-RTF.

Troisièmement, il est important de considérer les défis liés à l'autodétermination des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes dans le contexte de services combinés. Bien que l'autodétermination soit un levier important pour favoriser la participation

sociale des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes (Wehmeyer et Gomez-Vela et *al.*, 2012 ; Wehmeyer et *al.*, 2013 ; Picard et *al.*, 2020 ; Charrette et *al.*, 2021), une part importante des recherches avancent des idées contraires, en adoptant un point de vue capacitiste qui nie leur autodétermination (Bellefeuille et Labbé, 2016). Des auteurs montrent en ce sens que les personnes sans DI et les personnes non autistes ont un niveau d'autodétermination plus élevé que leurs pairs autistes ou neurodivergents ou ceux ayant une DI (Lachapelle et Wehmeyer, 2003 ; Gomez-Vela et *al.*, 2012). Bien que l'État québécois ait publié, en 2009, la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* qui reconnaît la personne handicapée comme une personne à part entière (Gouvernement du Québec, 2009), les réalités ne concordent pas toujours avec la théorie prônée dans ces politiques sociales. En effet, depuis la première étape de l'intégration résidentielle, les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes ont vu leur autodétermination mise de côté, car elles n'ont pas le droit de choisir leur milieu d'hébergement. Dans la réalité, c'est le comité jumelage-pairage des CRDITED qui détermine leur milieu de vie en fonction des places disponibles dans les ressources. Dans certaines ressources, leur autodétermination est complètement effacée. Elles ne choisissent pas leur nourriture, leurs vêtements, le temps pour prendre leur douche, les loisirs ou les tâches qu'elles veulent faire, car tout est contrôlé par des intervenants et des responsables de ressources. Face à ces situations, je me demande si aujourd'hui les ressources d'hébergement ne représentent pas une autre forme d'institutionnalisation nuisible pour ces usagers.

3.2.2. Défis pour les intervenants

Premièrement, les intervenants qui travaillent dans le contexte des services combinés peuvent faire face au stress et à l'épuisement professionnel (Béland, 2009 ; Larivière, 2013). En

réalité, en intervenant auprès de personnes ayant des diagnostics différents, l'intervenant peut se sentir impuissant, car cela demande des compétences particulières et adaptées aux réalités et aux besoins de chaque usager (Gouvernement du Québec, 2016 ; Gouvernement du Québec, 2023b). En effet, les personnes autistes ou neurodivergentes ont des besoins qui impliquent des interventions spécifiques et différentes des personnes présentant une DI (Faulkner, 2019). Certains intervenants risquent de tomber en épuisement, car ils font face à certains usagers qui sont intenses et ont des besoins qui sont exigeants (Larivière, 2013). Par exemple, à cause de leur diagnostic, certains usagers peuvent être anxieux, d'autres peuvent avoir des intérêts restreints ou peuvent parler de leur intérêt sans vouloir s'arrêter ; il y en a qui peuvent envoyer de multiples courriels par jour ou appeler l'intervenant sans cesse et s'attendent à des réponses immédiates, etc. (Autisme Québec, 2023). Dans ces cas, Larivière (2013) parle aussi du harcèlement que peuvent vivre les intervenants. De fait, le harcèlement psychologique peut découler des employeurs, des coordonnateurs cliniques, des chefs de services, mais aussi des usagers (Larivière, 2013). Cet épuisement et ces situations difficiles que vivent les intervenants peuvent être plus aigus en services combinés, car intervenir dans une RTF ou une RI avec environ une dizaine d'usagers peut produire plus de stress chez les intervenants. Cela implique que les intervenants fournissent plus d'efforts (physique et intellectuel) afin de bien faire ce qu'ils ont à faire. Béland (2009) et Larivière (2013) indiquent que la pression de devoir bien faire les interventions, le stress accumulé, la charge de travail, le manque d'employés, le nombre d'usagers dans les RTF et RI ainsi que la complexité des cas peuvent intensifier l'épuisement professionnel chez les intervenants.

Deuxièmement, un autre défi à considérer est la difficulté à trouver des employés avec une expertise combinée. En effet, la pénurie de main d'œuvre que connaît le Québec a aussi ses impacts sur les services de santé et sociaux et cela devient plus difficile lorsqu'on cherche des intervenants

ayant une double expertise. L'institut du Québec (IDQ, 2021) indique « [qu']au deuxième trimestre de 2021, le nombre de postes vacants s'est élevé à 194 145, en hausse de 53 725 (38,3 %) par rapport au deuxième trimestre de 2019 » (IDQ, 2021, s. p., paragr. 1). Le Protecteur du citoyen (2018) et Faulkner (2019) décrivent le manque de formation des intervenants en contexte de services combinés. Ainsi, un malaise se fait sentir au niveau des intervenants qui ne savent pas toujours comment réagir face à un usager ayant une DI et un usager autiste ou neurodivergent. D'ailleurs, on ne parle pas trop de la problématique de la DI-TSA dans les universités et cégeps du Québec. Comme mentionné dans l'introduction du mémoire, l'UQAM offre deux programmes d'études supérieures spécialisées en DI et en TSA. Le fait d'offrir ces programmes de façon séparée montre déjà qu'il peut être difficile pour un intervenant qui a eu des cours uniquement en TSA puisse développer une expertise en DI et vice-versa. Au cégep, les cours sont aussi d'ordre général et ne touchent pas en profondeur les problématiques des usagers ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes. Bref, le manque d'expertise combinée peut avoir des conséquences non seulement sur la qualité de services rendus aux usagers, mais aussi sur les intervenants.

En conclusion, des services combinés sont offerts dans les milieux de vie substitut avec des avantages et des inconvénients pour les usagers ainsi que pour les intervenants. Compte tenu de l'augmentation considérable du nombre de diagnostics TSA (Faulkner, 2018) et sachant qu'au début, les services étaient conçus spécifiquement pour les personnes ayant une DI, je me demande si l'on ne devrait pas considérer cette augmentation de diagnostics et la particularité du TSA et de la DI pour repenser le pairage dans les ressources et les services offerts aux usagers. Bien que les avantages semblent intéressants, il faut considérer les défis également afin de prendre la bonne décision, avec et pour les usagers. Comme indiqué dans le premier chapitre, je ne peux pas prendre

la parole au nom des usagers ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes, mais le chapitre suivant propose certaines recommandations pour améliorer les services au Québec.

Chapitre 4 : Recommandations pour améliorer les services

4.1. Recommandations générales

Les trois chapitres précédents nous ont montré comment les services offerts aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou neurodivergentes s'articulent afin de répondre à leurs besoins et de favoriser leur meilleure intégration et participation sociale. Dans ce dernier chapitre, j'explore les recommandations qui découlent des regroupements en DI-TSA et de certains auteurs et chercheurs ayant une expertise sur le sujet. Ces recommandations offriront des idées pour les possibilités d'amélioration dans les pratiques des professionnels qui interviennent auprès de ces personnes. Elles pourront aussi contribuer à améliorer les politiques gouvernementales et, en particulier, l'organisation des services offerts par les CRDITED.

Très peu de recherches parlent de la perception des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes envers les services offerts par le CRDITED. Alors que le CUDITSA (2020) indique que la plupart des usagers ont exprimé leur satisfaction par rapport aux services reçus, des auteurs recommandent toutefois de renforcer la formation des professionnels sur les besoins et réalités des usagers (Protecteur du citoyen, 2015 ; CUDITSA, 2020 ; Edelson et *al.*, 2021 ; Grandmaître, 2022). Cela implique que les professionnels développent des outils spécifiques leur permettant d'intervenir de manière adéquate. Selon la littérature consultée, les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes indiquent qu'il est primordial que les services se penchent davantage sur leurs besoins et que les intervenants assignés à leurs dossiers soient formés et outillés par rapport à leurs problématiques et leurs réalités spécifiques (Protecteur du citoyen 2015 ; Faulkner, 2018 ; Gagnon et Milot, 2018 ; Edelson et *al.*, 2021 ; Grandmaître, 2022). Ainsi, les intervenants, et particulièrement les travailleurs sociaux, doivent s'informer et se former sur les besoins et réalités des usagers afin d'effectuer de bonnes interventions, au bon moment,

étant donné que les besoins et les réalités des usagers varient selon leur âge, leur environnement, leur état de santé, etc., (Faulkner, 2018 ; Edelson et *al.*, 2021). Par ailleurs, le CUDITSA (2020) soutient que les intervenants doivent évaluer les besoins réels des usagers et élaborer un plan d'intervention spécifique et adapté aux réalités de ces derniers. Il est aussi demandé aux travailleurs sociaux de faire preuve de respect, d'empathie, d'authenticité et surtout d'écoute active lorsqu'ils interviennent auprès des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes ayant une DI (Edelson et *al.*, 2021). Au quotidien, les usagers peuvent avoir besoin de parler de leurs problématiques, de leur vécu et de leurs préoccupations aux travailleurs sociaux. Par exemple, ils peuvent avoir besoin de parler de leur sexualité, de leur emploi, de leurs finances ou de certaines expériences liées aux préjugés et aux discriminations envers les personnes handicapées. Voilà pourquoi il est important que les travailleurs sociaux respectent non seulement le principe de justice sociale, de confidentialité, mais aussi le respect de la diversité, car chaque usager est un être différent. Ainsi, le perfectionnement des intervenants contribuera à une offre de services plus efficaces pouvant favoriser le bien-être et l'autonomie des usagers (Faulkner, 2018 ; Gagnon et Milot, 2018 ; Grandmaître, 2022). Bref, les personnes autistes et neurodivergentes et les personnes présentant une DI souhaitent que les intervenants restent connectés à leurs réalités et leurs besoins et qu'ils suivent des formations continues en lien avec leurs problématiques afin qu'ils puissent développer de bons outils et favoriser leur pleine participation sociale.

4.2. Recommandations des regroupements

Parmi les faits marquants dans les enjeux d'intégration en DI et en TSA, la réalité de l'intégration résidentielle a été soulevée. Ainsi, plusieurs recommandations ont été formulées à ce niveau, mais nous allons considérer ici trois plus cruciales. Premièrement, le regroupement

d'organismes en DI-TSA de la Mauricie (RODITSA Mauricie), un organisme qui s'engage dans la défense des droits des personnes autistes ou neurodivergentes et celles qui présentent une DI, a évalué le changement dans le modèle d'organisation des services. Celui-ci recommande de reconsidérer l'offre de services dans les ressources d'hébergement (Protecteur du citoyen, 2017 ; RODITSA Mauricie, 2022). Plus précisément, il estime que le gouvernement doit multiplier les efforts pour « l'intégration des soins et services » des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes (RODITSA Mauricie, 2022, s. p.). Selon le RODITSA Mauricie, les services offerts dans les ressources d'hébergement (RI et RTF) ne sont pas toujours conformes aux besoins et aux réalités des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes ayant une DI (Protecteur du citoyen, 2018 ; RODITSA Mauricie, 2022). À cette fin, il propose au CRDITED d'uniformiser les services dans les ressources d'hébergement et de s'assurer que les usagers reçoivent des soins et services selon leurs besoins. Ainsi, l'une des premières décisions à prendre est de rendre la formation en DI et TSA obligatoire pour les intervenants qui travaillent dans les ressources d'hébergement. Dans les RI ou les RTF, les intervenants ne sont pas obligés d'avoir une connaissance en DI ou TSA pour être recrutés (Protecteur du citoyen, 2017). Aussi, le CUDITSA (2021) relève certains commentaires des usagers qui critiquent « le fort roulement de personne en RI, avec du personnel sans formation en autisme [et en DI,] résultant en absence d'activités stimulantes et de soutien à l'autonomie des usagers [...] alors que les usagers ont besoin de stabilité [...] » (CUDITSA, 2021, p. 41). La formation et la stabilité des employés pourraient améliorer les interventions des intervenants et du même coup, améliorer la qualité de vie des usagers hébergés dans les ressources (FQA, 2019 ; SQDI 2021). Ensuite, le CRDITED doit offrir du soutien aux responsables des RI et des RTF afin qu'ils ne se sentent pas seuls et impuissants face aux besoins et réalités des usagers (FQA, 2019). Enfin, le CUDITSA estime que les ressources d'hébergement

devraient mieux planifier les activités dans la ressource, car les usagers qui sont moins autonomes sont souvent livrés à eux-mêmes durant des jours entiers, sans activités stimulantes à accomplir : « [l]a dynamique sociale dans la résidence est aussi souvent jugée non satisfaisante (ex. : manque de disponibilité de jeux de société, d'équipements de loisirs) » (CUDITSA, 2021, p. 36). Bref, les organismes, dont le CUDITSA, la FQA, Le Protecteur du citoyen, la SQDI, le RODITSA Mauricie reconnaissent l'importance de la qualité de vie des usagers et recommandent que les services soient mieux planifiés au niveau des ressources d'hébergement afin qu'ils répondent mieux aux besoins des usagers.

Deuxièmement, le Protecteur du citoyen ainsi que Faulkner (2018) proposent la révision des types de ressources en évaluant les vrais besoins de la personne (Protecteur du citoyen, 2017 ; Faulkner, 2018). Le rapport (2016-2017) du Protecteur du citoyen souligne l'importance d'avoir des ressources adaptées aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou neurodivergentes. Ils proposent que les usagers soient placés dans les ressources en fonction de leurs problématiques (DI, TSA, DP, etc.) (Protecteur du citoyen, 2017 ; Faulkner, 2018). Autrement dit, il serait avantageux que les services soient séparés plutôt que d'être combinés. Organiser les ressources en fonction du diagnostic précis permettrait aux intervenants de mieux prendre en compte les besoins de chaque usager et de réaliser les tâches avec plus d'efficacité. La stratégie proposée consiste également à regrouper les ressources en séparant les usagers autonomes de ceux qui ont moins d'autonomie (Faulkner, 2018). Par exemple, en mettant ensemble des usagers ayant une DI, une DP et des usagers autistes, ceux qui sont plus autonomes peuvent ne pas se sentir à leur place et ceux qui sont moins autonomes peuvent être laissés à eux-mêmes. Par ailleurs, la problématique du logement qui touche le Québec restreint la possibilité que les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI aient le choix de leur milieu de vie (Protecteur du citoyen, 2017 ; Faulkner, 2018). Voilà pourquoi les auteurs proposent au gouvernement de créer

des logements communautaires pour héberger les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes qui sont autonomes et qui ont uniquement besoin de soutien (Chamak, 2015 ; FQA, 2019 ; Picard et *al.*, 2020). D'un côté, cela permettrait aux usagers autonomes de vivre dans un milieu adapté à leur réalité, sans qu'ils ne soient hébergés dans une RI ou une RTF regroupant tous types de clientèles. D'un autre côté, les logements communautaires pourraient accueillir certains usagers qui n'ont jamais quitté le toit familial alors que leurs parents vieillissent. Ainsi, « [i]l est essentiel de créer un milieu de vie dans lequel des services et des soins de qualité seront dispensés, en considérant les besoins, les goûts, les habitudes et les valeurs des personnes et de leur famille » (Tremblay, 2020, p. 1). De surcroît, la SQDI (2021) indique que déterminer le type de ressource permettrait d'offrir un service de qualité, en assurant la sécurité et le bien-être des usagers dans le respect de leurs différents besoins. De plus, « tout devra être mis en œuvre pour soutenir l'autodétermination et le mieux-être de la personne hébergée, en veillant au maintien ou au développement de ses capacités ainsi qu'à son intégration et à sa participation sociale » (SQDI, 2021, s. p.). En somme, créer ces logements alternatifs avec le soutien de la communauté et différencier les types de ressources d'hébergement en fonction des problématiques des usagers pourrait contribuer à l'intégration et la participation sociale des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes ainsi qu'à leur autodétermination.

4.3. Recommandations des chercheurs et de l'auteur

Bien qu'il existe peu de recherches sur l'offre de services combinés dans les CRDITED, certains auteurs ont offert des recommandations pouvant contribuer à l'amélioration des pratiques en DI-TSA. Parmi ces recommandations, nous allons considérer les trois qui me semblent les plus importantes et qui résonnent avec moi comme intervenante. Premièrement, les auteurs

recommandent de repenser l'organisation du jumelage et pairage pour accéder aux ressources d'hébergement (Chamak, 2016 ; Protecteur du citoyen, 2017 ; Faulkner, 2018). Ainsi, dans le but d'offrir de meilleurs services aux usagers, plusieurs auteurs recommandent de revoir l'organisation du jumelage et pairage lorsque les usagers doivent intégrer les ressources d'hébergement, pour éviter qu'ils ne se retrouvent pas du jour au lendemain dans une ressource qui ne correspond pas à leurs besoins (Bellefeuille & Labbé, 2016 ; Chamak, 2016 ; Protecteur du citoyen, 2017 ; Faulkner, 2018). Pour cela, les intervenants doivent leur offrir la possibilité de participer dans le choix de leur milieu résidentiel (Protecteur du citoyen, 2017). Cela peut favoriser leur autodétermination et le sentiment d'avoir un véritable « chez soi ».

La notion de « chez soi » devrait correspondre à un milieu de vie choisi par la personne ou son représentant légal de manière éclairée et responsable. Qu'elle l'habite seule ou avec la ou les personnes de son choix, la personne autiste devrait pouvoir bénéficier d'une intimité à l'intérieur de certains espaces. Elle devrait également avoir le contrôle sur son mode de vie : le choix de ses routines, etc. Elle devrait enfin avoir un certain contrôle sur la nature des soutiens qui lui sont offerts (FQA, 2019, p. 2).

Ainsi, Richard et Maltais (2007) estiment qu'il est important que les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes participent au choix du milieu de vie en fonction de leurs besoins, leurs goûts et leurs projets de vie. Par ailleurs, les chercheurs proposent aux intervenants qui s'occupent du jumelage-pairage d'établir le profil des usagers dans chaque ressource afin de pouvoir faire un bon jumelage (Richard et Maltais, 2007 ; Aubut et *al.*, 2017). Par la suite, ils doivent prendre soin d'analyser les besoins des usagers, afin de les orienter vers les ressources qui correspondent le mieux à leur profil. Ainsi, l'utilisateur pourrait choisir la ressource qui correspond mieux à son « chez soi ».

Deuxièmement, les chercheurs indiquent qu'il est important que les professionnels priorisent les besoins de chaque usager et que les interventions soient adaptées et personnalisées

en fonction de la problématique vécue par l'utilisateur (Bellefeuille & Labbé, 2016 ; Chamak, 2016 ; Faulkner, 2018 ; Edelson et *al.*, 2021). De surcroît, il est important que les besoins des usagers soient analysés de manière adéquate et au bon moment afin qu'ils reçoivent un service adapté (Aubut et *al.*, 2021). Ainsi, une fois que les besoins sont identifiés par les professionnels, un plan d'intervention personnalisé doit être rédigé pour chaque usager (Bellefeuille & Labbé, 2016 ; Protecteur du citoyen, 2017 ; Faulkner, 2018). Ce plan d'intervention doit se faire de concert avec l'utilisateur, car ce dernier doit être au centre des interventions. On s'assure ainsi que l'utilisateur est à la bonne place (1^{re} ligne, 2^e ou 3^e ligne) et reçoit le bon service au bon moment (Aubut et *al.*, 2021 ; RODITSA Mauricie, 2022).

Enfin, les chercheurs estiment que les professionnels doivent avoir des pratiques d'intervention qui leur permettent de mieux prendre en compte les projets de vie des usagers (Tassé et Morin, 2003 ; Bellefeuille & Labbé, 2016 ; Turcotte, 2016 ; Lai et Weiss, 2017 ; Nugent, 2017 ; Protecteur du citoyen, 2017 ; Faulkner, 2018 ; Picard et *al.*, 2020 ; Aubut et *al.*, 2021). L'approche positive est une des approches à prioriser afin de répondre adéquatement aux besoins des usagers (leurs rêves, leurs projets de vie, leurs amitiés, leurs besoins affectifs, leur sexualité, etc.). En effet, cette approche est un modèle à double perspective, c'est-à-dire qu'elle met en évidence non seulement « la qualité de vie » des usagers, mais aussi, elle prévient le développement des « comportements excessifs » (Fraser et *al.*, 1993, p. 65). L'approche positive prône une conception globale de l'intervention et vise à améliorer la qualité de vie des usagers (Fraser et *al.*, 1993 ; Labbé & Fraser, 2003 ; Ménard, 2018 ; Sabourin & Lapointe, 2018). En utilisant l'approche positive, les travailleurs sociaux interviennent de manière humaine et agissent dans le respect des droits de la personne. Ils deviennent des intervenants qui aident l'utilisateur à actualiser ses talents et à créer des liens de réciprocité avec son intervenant. Cette intervention repose sur trois principes (Fraser et *al.*, 1993 ; Labbé & Fraser, 2003 ; Ménard, 2018 ; Sabourin & Lapointe, 2018). Premièrement, les

travailleurs sociaux doivent croire que les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI ont les mêmes besoins fondamentaux que tout autre individu et qu'elles peuvent évoluer dans la société. Deuxièmement, ils doivent reconnaître que les personnes ayant une DI et les personnes autistes ou neurodivergentes sont des personnes à part entière. Troisièmement, les travailleurs sociaux doivent considérer que ces usagers ont de la valeur, qu'ils sont des interlocuteurs valables et méritent d'être respectés en tout temps. Ainsi, l'approche positive incite le travailleur social à adopter un rôle de soutien au développement et à l'épanouissement des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes ayant une DI. Quant aux usagers, l'approche positive facilite leur autodétermination, leur intégration et leur participation sociale (Fraser *et al.*, 1993 ; Labbé et Fraser 2003 ; Luckasson *et al.*, 2002 ; Schalock *et al.*, 2011 ; Gomez-Vela *et al.*, 2012 ; Wehmeyer *et al.*, 2013 ; Dionne *et al.*, 2016 ; Sabourin, & Lapointe, 2018 ; Charrette *et al.*, 2021). Ainsi, en utilisant l'approche positive, les travailleurs sociaux seront plus ouverts lorsque des usagers veulent être en couple, avoir une vie sexuelle active, vivre dans des ressources avec des usagers qui leur ressemblent, etc. En somme, cette approche ne voit pas les personnes autistes ou neurodivergentes et les personnes ayant une DI uniquement à travers la lunette de leur diagnostic, mais comme des personnes à part entière.

Je dois souligner que ces recommandations pour améliorer la pratique en DI-TSA sont loin d'être exhaustives. Comme le sujet du mémoire porte sur l'offre de services en DI-TSA, je tiens à souligner que la majorité des auteurs cités ici sont en faveur d'une réorganisation des services dans les CRDITED et surtout dans les ressources. Cette réorganisation doit être axée sur les besoins et les objectifs de chaque usager plutôt que sur une question de budget (Faulkner, 2019). Ainsi, dans un monde idéal, il faudrait penser à séparer les usagers en fonction de leurs réalités. Cela permettrait de mieux prendre en compte leurs besoins spécifiques.

Conclusion

Ce mémoire a permis d'évaluer les services offerts par les CRDITED et de répertorier les avantages et les inconvénients de l'offre de services combinés pour les personnes ayant une DI, les personnes autistes ou neurodivergentes et pour les intervenants qui travaillent en contexte de services combinés. La DI et le TSA sont deux réalités différentes et exigent des interventions spécifiques, étant donné que les besoins des personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes sont différents. Toutefois, au Québec, les CRDITED offrent des services combinés aux usagers. Le fait d'offrir des services combinés n'est pas sans impact sur les usagers, car en combinant les services, il devient plus difficile de composer avec leurs spécificités. Ainsi, je me suis donné comme objectif d'évaluer l'offre de services offerts aux personnes ayant une DI et des personnes autistes ou neurodivergentes en mettant l'accent sur leurs besoins et leurs réalités. La question qui a guidé ma réflexion était la suivante : quels sont les avantages et les inconvénients d'offrir des services combinés en DI-TSA ? Pour répondre à cette question, un objectif principal et trois objectifs spécifiques ont été élaborés. L'objectif principal visait à répertorier les différents avantages et inconvénients d'offrir des services combinés en DI-TSA. Au regard des objectifs spécifiques, j'ai cherché à : 1) décrire les services offerts aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes présentant une DI au Québec ; 2) poser un regard critique sur l'offre de services combinés ; 3) proposer des recommandations pour améliorer les services offerts aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes ayant une DI. Pour atteindre mes objectifs, j'ai effectué une recension critique des écrits et j'ai utilisé l'analyse thématique.

Ce mémoire proposait quatre chapitres. Dans le premier chapitre, j'ai présenté la réalité des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes présentant une DI au Québec. Contrairement à la vision médicale et pathologisante de la DI et du TSA, j'ai retenu que la DI et le TSA sont des états et non des maladies. Ainsi, les personnes ayant une DI et les personnes autistes

ou neurodivergentes, qu'elles soient jugées très autonomes ou non, peuvent avoir des besoins de soutien à différents niveaux de leur vie. La société et ses différentes institutions devraient pouvoir leur offrir un environnement adapté à leurs réalités.

Dans le deuxième chapitre, j'ai analysé l'offre de services offerts aux personnes autistes ou neurodivergentes et aux personnes présentant une DI. Pour mieux comprendre l'organisation des services, j'ai proposé un historique de la prise en charge de la DI-TSA au Québec. Au début, les services étaient uniquement offerts en DI et, avec l'apparition du TSA, les services ont été combinés. Aujourd'hui, avec la montée des diagnostics de TSA, il s'avère nécessaire de réorganiser les services en envisageant un programme en DI et un en TSA qui tiendraient compte des réalités spécifiques de chaque groupe de personnes. Que les services soient combinés ou non, il faut se rappeler que le plus important est que la réponse aux besoins de chaque usager soit adéquate.

Dans le troisième chapitre, j'ai présenté certains avantages et inconvénients des services combinés pour les personnes ayant une DI, les personnes autistes ou neurodivergentes et les intervenants. Au niveau des avantages répertoriés pour les usagers se trouvent la possibilité de se faire des amis, l'acquisition d'habiletés en groupe et l'apprentissage par les pairs, le soutien mutuel et la possibilité de développement de l'estime de soi et la confiance en soi. Parmi les inconvénients se trouvent les possibles préjugés d'un groupe envers l'autre, les risques de maltraitance encourus en MVS et les enjeux liés à l'autodétermination des usagers. Quant aux intervenants, les avantages répertoriés au regard des services combinés sont la possibilité d'apprentissage sur la DI et le TSA sur le terrain, le développement des stratégies pour intervenir en même temps auprès des personnes autistes ou neurodivergentes et des personnes ayant une DI, la possibilité de travailler en équipe multidisciplinaire et l'acquisition d'expériences et le développement d'une double expertise en DI-TSA. Du point de vue des inconvénients, il est possible de nommer le stress et l'épuisement

professionnel dans ces milieux et la difficulté de trouver des employés avec une expertise double et combinée.

Le quatrième chapitre a proposé des recommandations pour améliorer l'organisation des services en DI-TSA. Les principales recommandations sont les suivantes : la formation continue des intervenants en DI-TSA ; la révision de l'offre de services dans les ressources d'hébergement ; la révision du jumelage-pairage des usagers pour accéder aux ressources ; la priorisation des besoins des usagers et la mise en place de pratiques d'intervention basées sur l'approche positive par les travailleurs sociaux.

Après avoir analysé les services combinés offerts par les CRDITED aux personnes ayant une DI et aux personnes autistes ou neurodivergentes, je conclus que les services combinés offrent certains avantages aux usagers. Cependant, compte tenu de l'augmentation de la prévalence du TSA et surtout de la présence de la diversité neurologique en DI et en TSA, je crois qu'il serait intéressant de réorganiser les services en repensant le jumelage des usagers. Dans le contexte actuel, il peut être difficile de séparer les services en DI-TSA à cause des enjeux budgétaires. En revanche, dans un monde idéal, il serait nécessaire de diviser les programmes en DI et en TSA et d'ouvrir des ressources spécialisées en DI et en TSA afin de répondre aux besoins de chaque catégorie d'usagers. Cela pourrait favoriser non seulement l'autodétermination et la qualité de vie des usagers, mais pourrait aussi permettre aux professionnels d'approfondir leur expertise, en travaillant avec moins de stress vu qu'ils pourraient travailler avec la clientèle avec laquelle ils ont envie et pour laquelle ils ont une réelle expertise.

Bibliographie

- Agence de la santé publique du Canada. (2022). Trouble du spectre de l'autisme : faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.pdf>
- Albrecht, G.L., Ravaud, J-F. & Stiker H-J. (2001). L'émergence des *Disability Studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-71.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2011). Déficience intellectuelle. Définition, classification et systèmes de soutien. Trois-Rivières : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- American Psychological Association. (2017). Diagnosing and Managing Autism Spectrum Disorder (ASD). <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder>
- American Psychiatric Association (APA). (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *DSM-5: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- American Psychiatric Association (APA). (2003). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e éd.). Paris : Masson.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *DSM-IV-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text. rev).
- American Psychiatric Association (APA). (1996). *DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e éd). Paris : Masson.
- American Psychiatric Association (APA). (1994). *DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.).
- American Psychiatric Association (APA). (1980). *DSM-III: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3rd ed.).
- American Psychiatric Association (APA). (1968). *DSM-II: Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2nd ed.).
- Amyot, I. (2023). Autistes et non-autistes, mieux se comprendre. Version révisée de TSA et neurotypique, mieux se comprendre. Autisme Montérégie, 1-49. <https://www.autismemonteregie.org/images/Publications/guide-autistes-et-non-autistes-2023.pdf>
- Amyot, I. (2022). L'anxiété chez l'adulte autiste. Autisme Montérégie, 1-28. Tiré de https://www.autismemonteregie.org/images/Lanxi%C3%A9t%C3%A9_chez_ladulte_autiste-Autisme_Mont%C3%A9r%C3%A9gie_f.pdf
- Angermuller, J. (2006). L'analyse qualitative et quasi qualitative des textes. Dans : Pierre Paillé (éd.), *La méthodologie qualitative : postures de recherche et travail de terrain*. 225-236, Paris : Armand Colin. Tiré de <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2006.01.0225>
- Arcand, C. (2013). Le développement de la carrière chez la personnes ayant un handicap intellectuel. 1-25. <http://www.community-networks.ca/wp-content/uploads/2015/07/D%C3%A9veloppement-de-carri%C3%A8re-version-2-chez-la-personne-handicap%C3%A9e-avril-2013-R0413.pdf>

- Arnaud, S. (2018). Autisme (GP). Dans M. Kristanek (éd.), *L'encyclopédie philosophique*. <https://encyclophilo.fr/autisme-gp>
- Aubut, S., Dupont, J., Lanctôt, C. & Vallée, N. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1-74. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf
- Baril, A. (2018). Les personnes suicidaires peuvent-elles parler ? Théoriser l'oppression suicidiste à partir d'un modèle sociosubjectif du handicap. *Criminologie*, 51(2), 189-212.
- Baril, A. (2017). « Docteur, suis-je un anglophone enfermé dans un corps de francophone ? ». Une analyse intersectionnelle de la “temporalité de transcription” dans des sociétés capacitistes, cisnormatives et anglonormatives. *Canadian Journal of Disability Studies*, 6, 16-44.
- Baril, A. (2015). Transness as Debility: Rethinking Intersections between Trans and Disabled Embodiments. *Feminist Review*, 111, 59-74. <http://www.jstor.org/stable/24572216>
- Baril, A. (2013). La normativité corporelle sous le bistouri : (Re)penser l'intersectionnalité et les solidarités entre les études féministes, trans et sur le handicap à travers la transsexualité et la transcapacité. Thèse de doctorat. Université d'Ottawa.
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : où en sommes-nous ? *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 43-61.
- Begin, D. & Petit, A. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale des personnes ayant une DI : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Gouvernement du Québec, 1-112. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>
- Béland, J-P. (Dir.) (2009). *La souffrance des soignants*. Ste-Foy, Presses de l'Université Laval.
- Bellefeuille, É. & Labbé, L. (2016). Inclusion sociale et déficience intellectuelle : où en est le Québec ? *Empan*, 104, 97-105. <https://doi.org/10.3917/empan.104.0097>
- Bielska, I.A., Ouellette-Kuntz, H. & Hunter, D. (2012). Utilisation d'enquêtes nationales pour la surveillance de la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle au Canada, 1-7. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/hpcdp-pspmc/32-4/assets/pdf/vol32n4-bielska-fra.pdf>
- Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107. <https://doi.org/10.7202/045034ar>
- Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques*, (50), 147-164. <https://doi.org/10.7202/008285ar>
- Boutet, M. & Vincent, M.-J. (2015). Leur histoire, notre histoire : de 1960 à nos jours. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec/Institut universitaire (CRDITED/MCQ-IU), 1-23. http://institutditsa.ca/file/crdi_28_documentleghyperliens.pdf
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Brisson, A., Bolduc, M. & Jourdan-Ionescu, C. (2014). Étude descriptive de l'évaluation de comorbidité psychiatrique en déficience intellectuelle adulte. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 5-22. <https://doi.org/10.7202/1028213ar>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473-484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Carrier, S. & Fortin, D. (2002). La coadaptation en déficience intellectuelle : nouveau visage de la réadaptation. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 120-136. <https://doi.org/10.7202/008919ar>
- Catala, A. & Legault, M. (s. d.). Comprendre la neurodiversité, viser la neuroinclusion : vocabulaire et outils de réflexions. *Autisme, justice épistémique en action*, 1-24. <https://collectifa.org/vocabulaire>
- Catala, A., Faucher, L., & Poirier, P. (2021). Autism, Epistemic Injustice, and Epistemic Disablement: A Relational Account of Epistemic Agency. *Synthese*, 199, 9013-9039. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7>
- Chamak, B. (2011). Autisme et stigmatisation. *L'information psychiatrique*, 87(5), 403-407. <https://doi.org/10.1684/ipe.2011.0791>
- Chamak, B. (2015). Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence. Dans : Catherine Déchamp-Le Roux (éd.), *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, 41-49, Montrouge: John Libbey Eurotext.
- Chamak, B. & Bonniau, B. (2014). Neurodiversité : une autre façon de penser. Dans Chamak B. & Moutaud B. (éds.). *Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*. 211-230, Armand Colin.
- Charette, C., Chatenoud, C., Caouette, M. & Souissi, F. (2021). L'autodétermination des élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère : connaissances, croyances et pratiques déclarées d'enseignantes. *Phronesis*, 10(2-3), 216-238. <https://doi.org/10.7202/1081793ar>
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., Maurer-Batjer, A., O'Connor, K. V., & Randolph, J. K. (2019). Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Archives of sexual behavior*, 48(8), 2605-2615. <https://doi.org/10.1007/s10508-019-1445-2>
- Cheung N. (2013). Defining Intellectual Disability and Establishing a Standard of Proof: Suggestions for a National Model Standard. *Health matrix*, 23(1), 317-351. <https://scholarlycommons.law.case.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1066&context=healthmatrix>
- Christensen, D. L., Baio, J., Braun, K. V., Bilder, D., Charles, J., Contantino, J.N., ... & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years -Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries*, 65(3), 1-23. <https://www.jstor.org/stable/24805790>
- Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM 10). (1993). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Organisation Mondiale de la Santé. Paris : Masson.
- Coltier, D., Dendale, P. & De Brabanter, P. (2009). La notion de prise en charge : mise en perspective. *Langue française*, 162, 3-27. <https://doi.org/10.3917/lf.162.0003>
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2008). Les droits de la personne au travail. <https://www.ohrc.on.ca/fr/book/export/html/8925>
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2016). Politique sur le capacitisme et la discrimination fondée sur le handicap. <https://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-le-capacitisme-et-la-discrimination-fond%C3%A9e-sur-le-handicap>

- CRDITED MCQ-IU & SQETGC. (2014). *Le Programme TC/TGC : pour mieux comprendre et intervenir auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme vivant des situations à défis*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec/Institut universitaire.
- Comité des usagers en DI-TSA (CUDITSA). (2019). L'organisation des services en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme. https://cuditsa.ca/wp-content/uploads/2019/05/Pr%C3%A9sentation-23-mars_vfinale.pdf
- Cyr, C., Mc.Kee, H., O'Hagan, M. et Priest, R. (2016). Le soutien par les pairs : une nécessité. Rapport présenté au comité du Projet de soutien par les pairs de la Commission de la santé mentale du Canada. www.commissionsantementale.ca
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2002). *Handbook of Self-Determination Research*. New York : University of Rochester Press.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-determination in Human Behavior*. New York : Plenum.
- Davidson, L., Chinman, M., Sells, D., & Rowe, M. (2006). Peer Support among Adults with Serious Mental Illness: A Report from the Field. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 443-450. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbj043>
- Dionne, C., Chatenoud, C. et McKinnon, S. (2015). Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles. Étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. *Enfance en difficulté*, 4, 5-26. <https://doi.org/10.7202/1036836ar>
- Dionne, C., Schalock, R. L., Chatenoud, C., Minnes, P., McKinnon, S., Boutet, M., Guilbert, R. & Dubé, A. C. (2016). Perceptions des parents sur l'inclusion sociale des enfants ayant des difficultés développementales au Québec. *Spirale : Revue de recherches en éducation*, 57(1), 43-56.
- Donais, S. (2020). Développements récents en trouble du spectre de l'autisme. Montréal : Université du Québec à Montréal, document inédit, 80 pages.
- Doré, M. (1987). La désinstitutionalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 12(2), 144-157. <https://doi.org/10.7202/030407ar>.
- Dorvil, H. (2002). La désinstitutionalisation : du fou de village aux fous des villes. *Bulletin d'histoire politique*, 10(3), 88-104. <https://doi.org/10.7202/1060792ar>
- Dugas, L. & Lamotte, P. (2015). La maltraitance envers les personnes avec incapacité. Recension des écrits et portrait statistique. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec 1-44. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2484519>
- Dugué, P. (2020). Le malaise professionnel des éducateurs spécialisés, entre mal-être et mal à être. *Phronesis*, 9(1), 34–42. <https://doi.org/10.7202/1069706a>
- Edelson, S. M., Nicholas, D. B., Stoddart, K. P., Bauman, M. B., Mawlam, L., Lawson, W. B., Jose, C., Morris, R., & Wright, S. D. (2021). Strategies for Research, Practice, and Policy for Autism in Later Life: A Report from a Think Tank on Aging and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), 382-390.
- Faulkner, M. (2018). Les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle : un réseau en perte de mission. Montréal. Montréal : Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal, 84 pages. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3529431>.

- Faulkner, M. (2019). Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Montréal : Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal. 155 pages. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4027503>
- Fédération québécoise de l'autisme (FQA). (2023). L'autisme en 5 questions. <https://www.autisme.qc.ca/lautisme-en-5-questions/>
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED). (2015). <https://fqcrdited.org/clienteles/presentation-de-loffre-de-services-specialises/categories-de-services-offerts/>
- Ferretti, L. (2011). De l'internement à l'intégration sociale : l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 65(2-3), 331-361. <https://doi.org/10.7202/1018249ar>
- Fortin, P & Parent, P. (éds.). (2004). Historique des approches de la déficience intellectuelle. Dans : *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles : guide de formation*. 101-126. Paris : L'Harmattan.
- Fougeyrollas, P. (2007). Modèles individuel, social et systémique du handicap : une dynamique de changement social. *Développement humain, handicap et changement social*, 16(2), 7-21.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4(2), 1-29. <http://journals.openedition.org/pistes/3663>.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Côté, M., & Rémillard, M. B. (1998). Classification québécoise : processus de production du handicap. Québec : RIPPH.
- Fraser D., Labbé Lucien & Institut québécois de la déficience mentale. (1993). *L'approche positive de la personne : une conception globale de l'intervention : services et interventions en déficience intellectuelle*. Éditions Agence d'Arc.
- Fraser, M., Héroux, R., Plaisance, S. et Pepper, N. (2015). TSA et neurotypique : Mieux se comprendre. Guide pour comprendre le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 32 pages. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2457524>
- Gagnon, D. & Michaud, A. (2000). *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec, 94 pages.
- Gagnon, M. & Milot, É. (2018). Points de vue des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme à l'égard de leur participation sociale. *Revue de psychoéducation*, 47(2), 289-311. <https://doi.org/10.7202/1054062ar>
- Geurts, H., & Haelewyck, M. C. (2022). « Est-ce que je peux encore dire quelque chose ? » Regards croisés sur l'autodétermination de personnes âgées avec ou sans déficience intellectuelle. *La nouvelle revue Éducation et société inclusives*, (2), 129-145. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0129>
- Gómez-Vela, M., Alonso, M., Gil, F., Corbella, M. & Wehmeyer, M. (2012). Assessment of the Self-Determination of Spanish Students with Intellectual Disabilities and Other Educational Needs. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(1), 48-57. <http://www.jstor.org/stable/2388056>
- Gouvernement du Canada. (2023). *Autisme : À propos, cause et problèmes de santé concomitants*. Agence de la santé publique du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa/soutien-pour-trouble-spectre-autistique-tsa.html>

- Gouvernement du Québec. (2023a). *Définition du terme Personne handicapée*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/participation-sociale-personnes-handicapees/definition-personne-handicapee#:~:text=Au%20Qu%C3%A9bec%2C%20une%20personne%20handicap%C3%A9e,accomplissement%20d'activit%C3%A9s%20courantes.%20%C2%BB>
- Gouvernement du Québec. (2023b). *Programme de réadaptation en déficience intellectuelle*. Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. <https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/deficience-handicap/deficience-intellectuelle/programme-readaptation>
- Gouvernement du Québec. (2023c). *Centre d'activités de jour*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. <https://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/soutien-a-l-autonomie/centre-d-activites-de-jour/>
- Gouvernement du Québec. (2023d). *Historique - Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de Montréal*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/propos/qui-sommes-nous/historique-du-ciusss/historique-centre-de-readaptation-en-deficience-intellectuelle-et-en-troubles-envahissants-du>
- Gouvernement du Québec. (2023f). *Hébergement en ressources intermédiaires (RI) et ressources de type familial (RTF)*. Portail Santé, Montérégie. <https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/hebergementsourcesdetypefamilialrtf#:~:text=Une%20ressource%20de%20type%20familial,de%20maintien%20de%20leurs%20acquis>
- Gouvernement du Québec. (2023g). *À propos de la maltraitance envers les personnes âgées et les personnes vulnérables*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/violences/maltraitance-aines-personnes-vulnerables/a-propos-maltraitance-aines-personnes-vulnerables>
- Gouvernement du Québec. (2018). *Ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF, Instrument de détermination et de classification)*. Ministère de la santé et des services sociaux. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/ressources/ri-rtf/instrument-de-determination-et-de-classification/>.
- Gouvernement du Québec. (2017). *Guide d'utilisation de l'Instrument de détermination et de classification des services de soutien ou d'assistance : règlement sur la classification des services offerts par une ressource intermédiaire et une ressource de type familial*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-801-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2016). *Document en soutien au Cadre de référence sur les ressources intermédiaires et de type familial quant à la vérification et au maintien de la conformité de certains critères généraux déterminés par le ministre*. Direction générale des services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001628/>
- Gouvernement du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Office pour les personnes handicapées du Québec. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Gouvernement du Québec. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. La Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>

- Guillemain, H., Klein, A., et Thifault, M. (éds.). (2018). *La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XXe siècle*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Grandmaître, R.C. (2022). Les réalités et expériences des adultes neurodivergent.es au regard de l'accessibilité aux services sociaux et communautaires en Ontario. Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa. https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/43873/1/Grandma%C3%A9tre_Ren%C3%A9-Claude_2022.pdf
- Heifetz, M. (2022). Trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Canada. Dans *l'Encyclopédie Canadienne*. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/trouble-du-spectre-de-lautisme-au-canada>
- Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*, 56, 11-18. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1051/ppsy/2017561011>
- Juhel, A. & Anctil, H. (2004). L'architecture des services de santé et des services sociaux : Les programmes-services et les programmes-soutien. Gouvernement du Québec, 1-35. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-710-01.pdf>
- Institut du Québec. (2021). Postes vacants, 2e trimestre 2021 : La pénurie de main d'œuvre s'accroît au Québec, particulièrement en santé. <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/postes-vacants-2e-trimestre-2021-la-penurie-de-main-d-oeuvre-s-accentue-au-quebec-particulierement-en-sante-863019651.html>
- Kafer, A. (2013). Introduction: Imagined Futures. Dans *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington : Indiana University Press, 1-24. <http://www.jstor.org/stable/j.ctt16gz79x.5>
- Labbé, L., & Fraser, D. (2003). L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention. Dans M.J. Tassé & D. Morin, (éds.), *La déficience intellectuelle*. Montréal : Gaëtan Morin. 183-201.
- Labrecque-Lebeau, L., Poulin, M.-H., Parenteau-Labarre, C. & Létourneau, R. (2022). Identité de genre, sexualité, normativité et autisme : recension des écrits et enjeux pour l'intervention, Québec : Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS)/CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. <https://cremis.ca/publications/articles-et-medias/rapport-genre-et-autisme/>
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M. & Therrien-Bélec, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 96-107. <https://doi.org/10.7202/1021267ar>
- Lachapelle, Y. & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans Tassé, M. J. et Morin, D., (éds.), *La déficience intellectuelle*. Montréal : Gaëtan Morin. 203-214.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Cloutier, G., McKinnon, J., & Lévesque, S. (2000). Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 11, 55-57. <https://revues.uqtr.ca/rfdi/index.php/1/article/view/539>
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383, 896-910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Lai, J. K. Y., & Weiss, J. A. (2017). Priority Service Needs and Receipt Across the Lifespan for Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 10(8), 1436-1447. <https://doi.org/10.1002/aur.1786>
- Lañctôt, C. (2021). *Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Gamme de service pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. La Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003048/>

- Larivière, C. (2013). Le mieux-être des travailleurs sociaux au travail. *Reflets*, 19(2), 72-84. <https://doi.org/10.7202/1021180ar>
- LeBel, L. (2008). La Commission Castonguay-Nepveu : recours à la pensée scientifique et négociations fédérales-provinciales sur le partage des compétences en matière de santé, 1966-1972. *Bulletin d'histoire politique*, 17(1), 247-261. <https://doi.org/10.7202/1056060ar>
- LeBlanc, L., Robert, M. & Boyer, T. (2016). L'expérience de la stigmatisation du point de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble de l'autisme : comprendre la présence ou non de l'auto-stigmatisation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 75-87. <https://doi.org/10.7202/1039016ar>
- Leduc, V. (2018). De l'accessibilité universelle au design universel, *Revue entendre*, 8-9. https://aqepa.org/wp-content/uploads/2018/04/Revue-219_web.pdf
- Legault, M., Bourdon, J.-N., & Poirier, P. (2021). From Neurodiversity to Neurodivergence: The Role of Epistemic and Cognitive Marginalization. *Synthese*, 199, 12843-12868. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03356-5>
- Lévesque, J.-F., Pineault, R., Robert, L., Hamel, M., Roberge, D., Kapetanakis, C., Simard, B., Laugraud, A. (2007). Les besoins non comblés de services médicaux : un reflet de l'accessibilité des services de première ligne ? Agence de la Santé et Services sociaux de Montréal, Direction de santé publique, Gouvernement du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/46372>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, Ellis. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tasse, M. J. (2002). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. American Association on Mental Retardation. [https://doi.org/10.1016/S0887-8994\(03\)00213-3](https://doi.org/10.1016/S0887-8994(03)00213-3)
- Lysaght, R., Ouellette-kuntz, H. & LIN, C.J. (2012). Untapped Potential: Perspectives on the Employment of People with Intellectual Disability. *Work*, 41 (4), 409-422. <https://doi.org/10.3233/WOR-2012-1318>
- MacKenzie, A., Hurst, M. & Crompton, S. (2009). Série sur la vie avec une incapacité : définition de l'incapacité dans l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/11-008-x/2009002/article/11024-fra.pdf?st=NZ9Z9bvd>
- Maguire, M., & Delahunt, B. (2017). Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. *Reflections, Journeys, and Case Studies*, 9(3), 1-14. <http://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/3354>
- Maltais, L. S. (2018). *La perspective des gestionnaires de Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux et de Centres intégrés de santé et de services sociaux sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle : une conception et un rôle à jouer*. Thèse de doctorat. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Marcellini, A. (2019). Production, re-production et déconstruction du handicap et de la normalité dans la modernité tardive. Dans J-P. Tabin, M. Piecek, C. Perrin & I. Probst (éds.), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Lormont : Le Bord de l'Eau, 15-33. https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_77D62CC67A8A.P001/REF.pdf
- Marion, C., Tremblay-Gagnon, D. & Laferrière, T. (2022). Rétroaction par les pairs : quelles conditions pour un apport optimal aux apprentissages des étudiantes et étudiants ? *Revue international du CRIRES / CRI-SAS international Journal*, 6(1), 52-72. <https://doi.org/10.51657/ric.v6i1.51446>
- Marissal, J. (2009). Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement.... *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, 19-28. <https://doi.org/10.3917/retm.256.0019>

- Martin, C. (2008). Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue Française de Socio-Économie*, 2, 27-42. <https://doi.org/10.3917/rfse.002.0027>
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129. <https://doi.org/10.7202/1016899ar>
- McGuire, A. (2016). War on Autism. On the Cultural Logic of Normative Violence. Ann Arbor : University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.7784427>
- Meekosha, H. (2006). What the Hell are You? An Inter-Categorical Analysis of Race, Ethnicity, Gender and Disability in the Australian Body Politics. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 161-176. <https://doi.org/10.1080/15017410600831309>
- Meekosha, H. & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'Critical' about Critical Disability Studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47-75. <https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910861>
- Meekosha, H., Shuttleworth, R. & Soldatic, K. (2013). Handicap et sociologie critique : repousser les limites de l'enquête sociale critique. *Sociologie critique*, 39(3), 319-323. <https://doi.org/10.1177/0896920512471220>
- Ménard, P. (2018). *L'efficacité de deux approches positives pour les personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement*. Trois-Rivières : Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme/CIUSSS MCQ. http://institutditsa.ca/file/etmi_app_positive_rapport.pdf
- Merzouk, R. (2008). Travail, handicap et discrimination : lorsque le travail devient aussi un espace de production du handicap. *Reflets*, 14(1), 155-181. <https://id.erudit.org/iderudit/018858>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2023). Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux. <https://msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/indicateur-000058/?&date=DESC>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2017a). *De l'intégration sociale à la participation sociale- Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proche*. Gouvernement du Québec : La Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2017b). *Évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DP, DI-TSA)*, Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001954/>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec : La Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001766/>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Pour faire les bons choix - Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissants du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Gouvernement du Québec : La Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000837/>
- Morasse, K. (2013). Spectre autistique : autisme, Asperger, TED, TSA : comment s'y retrouver. Association Québécoise des neuropsychologues, 1-7. https://aqnp.ca/wp-content/uploads/TSA_ok.pdf
- Morin, D., Lachapelle, Y. & Vandoni, C. (2011). *Définir, classifier et intervenir en déficience intellectuelle : la 11^e édition du manuel de l'AAIDD et ses impacts sur la gestion des services en CRDITED*. Trois-Rivières : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, 53 pages.

- Monette, S. (2023). La déficience intellectuelle (DI). Association québécoise des neuropsychologues, 1-11. <https://aqnp.ca/documentation/developpemental/la-deficience-intellectuelle-di/>
- Morris, S., Fawcett, G., Brisebois, L. & Hughes, J. (2018). Enquête canadienne sur l'incapacité. Un profil de la démographie, de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus. Statistiques Canada. 1-27. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/89-654-X2018002>
- Nirje, B. (1972). The Right to Self-determination. Dans W. Wolfensberger (éd.), *Normalization: The Principle of Normalization*. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 176-200.
- Noiseux, M. (2015). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Surveillance de l'état de santé de la population. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique. <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html>
- Nugent, B. (2017). Voies | Voix autistes franco-ontariennes : quand la reconnaissance de la neurodiversité devient-elle une voie émancipatrice militante ? *Reflets*, 23(2), 32-68. <https://doi.org/10.7202/1043302ar>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2022). *Ne vous privez pas du talent des travailleurs handicapés*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/travailleurs-handicapes-43883>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2020). *Plan stratégique 2020-2024*. Gouvernement du Québec, 1-34. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/Plan_strategique/PlanStrategique_2020-2024_ophq.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2014). *Lutter contre les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes handicapées*. Gouvernement du Québec, 1-118. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Bilans/Rapport_BilanP-1_lutte_contre_prejuges_et_discrimination.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (1984). *À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec. <https://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs48494>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M.L., Do, M.T, Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Agence de la santé publique du Canada. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2023). Handicap et santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2018). Définition : les déficiences intellectuelles. <http://www.euro.who.int/fr/healthtopics/noncommunicablediseases/mentalhealth/news/news/2010/15/childrensright-to-family-life/definition-intellectual-disability>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF. Genève.

- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1988). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. CTNERHI/INSERM, Paris. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilitepopulationnelle/f010_handicaps_incapacite.pdf
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2023). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH). <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Ouellet, G., Morin, D., Mercier, C. & Crocker, A. (2012). Nouvelle normativité sociale et déficience intellectuelle : l'impasse pénale. *Lien social et Politiques*, (67), 139-158. <https://doi.org/10.7202/1013021ar>
- Pagès, V. (2017). Les déficiences intellectuelles. Dans *Handicaps et psychopathologies : en 29 notions*. Paris : Dunod. 133-138.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, (23), 147-181.
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2012). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01>
- Parent, L. (2017). *Ableism/disablism, on dit ça comment en français ? Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183-212. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>
- Picard, I., Morin, D. & Rutt, K. (2020). Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 30, 29-44. <https://doi.org/10.7202/1075382ar>
- Petit, A. (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissants du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Gouvernement de Québec, 1-69, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>
- Poirier, N. (2020). Soutien à la famille et troubles envahissants du développement ou déficience intellectuelle. Université du Québec à Montréal, document inédit, 50 pages.
- Poirier, N., & Kozminski, C. (2008). L'autisme, un jour à la fois. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.
- Poirier, N. & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Poirier, N. & Cappe, É. (2016). Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin de psychologie*, 544, 267-278. <https://doi.org/10.3917/bupsy.544.0267>
- Poirier, N., Belzil, A. & Lapointe, M. (2019). L'accès aux services de soutien à la participation sociale d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Université du Québec à Montréal, 1-53. [https://sac.uqam.ca/upload/files/Poirier et al. L'acc%C3%A8s aux services de soutien %C3%A0 la participation sociale dadultes ayant une d%C3%A9ficience intellectuelle 2019.pdf](https://sac.uqam.ca/upload/files/Poirier%20et%20al.%20L'acc%C3%A8s%20aux%20services%20de%20soutien%20%C3%A0%20la%20participation%20sociale%20d'adultes%20ayant%20une%20d%C3%A9ficience%20intellectuelle%202019.pdf)
- Poirier, N & Pidgeon, C. (2020). Les caractéristiques et l'étiologie de la déficience intellectuelle. Université du Québec à Montréal, document inédit, 184 pages.
- Potvin, L. A., Plourde, N., Cardinal, L. & Cobigo, V. (2018). L'intégration à l'emploi des personnes présentant une déficience intellectuelle et en situation linguistique minoritaire : état des lieux et pratiques prometteuses. *Reflets*, 24(1), 42-67. <https://doi.org/10.7202/1051520ar>

- Protecteur du citoyen. (2018). *Rapport annuel d'activités 2018-2019*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/protecteur-citoyen-rapport-annuel-2018-2019.pdf
- Protecteur du citoyen. (2017). *Rapport annuel d'activités 2016-2017*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/2016-2017-ra-protecteur.pdf
- Protecteur du citoyen. (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiqués/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf
- Ragot, S. (2021). Plateaux de travail et employabilité inclusive au Québec. Droits civils et politiques, droits des personnes handicapées. *Revue des droits et libertés*. <https://liguedesdroits.ca/plateaux-de-travail-et-employabilite-inclusive-au-quebec/>
- Ratzlaff, S., McDiarmid, D., Marty, D., & Rapp, C. (2006). The Kansas Consumer as Provider Program: Measuring the Effects of a Supported Education Initiative. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29(3), 174-182. <https://doi.org/10.2975/29.2006.174.182>
- Regroupement d'organismes en DI-TSA de la Mauricie. (2022). Un an plus tard, où en est l'implantation de la gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ? <https://roditsamauricie.org/billets-informations/un-an-plus-tard-ou-en-est-limplantation-de-la-gamme-de-services-pour-les-personnes-ayant-une-deficience-physique-une-deficience-intellectuelle-ou-un-trouble-du-spectre-de-lautisme/>
- Richard, M.-C., et Maltais, D. (2007). Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales/Université du Québec à Montréal et Groupe de recherche et d'interventions régionales/Université du Québec à Chicoutimi. https://constellation.uqac.ca/id/eprint/2848/1/Le_vieillissement_des_personnes_GRIR_09052006.pdf
- Rogé, B. (2022). *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion*. Dunod.
- Rosen, N. E., Lord, C., & Volkmar, F. R. (2021). The Diagnosis of Autism: From Kanner to *DSM-III* to *DSM-5* and Beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4253-4270.
- Ryan, R.M. & Deci, E.L. (2000). Self-determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development and Well Being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Sabourin, G., Sénécal, P. et Paquet, M. (2016). EGCP-II-R - Échelle d'évaluation des comportements problématiques II. Montréal : SQETGC/CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Sabourin, G. & Lapointe, A. (2018). Deux modèles d'intervention en trouble grave du comportement : comparaisons et améliorations possibles. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 161-190. <https://doi.org/10.7202/1051226ar>
- Salbreux, R. & Misès, R. (2005). La notion de déficience intellectuelle et ses applications pratiques. *Contraste*, 22-23, 23-47. <https://doi.org/10.3917/cont.022.0023>
- Salzer, M. S., & Shear, S. L. (2002). Identifying Consumer-Provider Benefits in Evaluations of Consumer-Delivered Services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(3), 281-288. <https://doi.org/10.1037/h0095014>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.

- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., ... & Yeager, M. H. (2011). *Déficiência intellectuelle : Trois-Rivières : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.*
- Schalock, R.L, Luckasson, R. & Tassé, M.J. (2021). *An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports.* (12th ed.) 1-7. <https://www.aaid.org/publications/bookstore-home/new-this-year/intellectual-disability-definition-diagnosis-classification-and-systems-of-supports-12th-edition>
- Sénéchal, C. & Boucher, C. (2007). Compte rendu de L'intervention sociale auprès des groupes. *Revue de psychoéducation*, 36(2), 495-496. <https://doi.org/10.7202/1099487ar>
- Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement. (2018). *Enjeux résidentiels : principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC.* Montréal : SQETGC/CIUSSS MCQ. 1-109 <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3547242>
- Shakespeare, T. (2017). The social model of disability. Dans L. J. Davis (éd.), *The disability Studies Reader*, (5th ed.). Londres : Routledge. 195-203.
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. Dans L. J. Davis (éd.), *The disability Studies Reader* (3rd ed.) Londres: Routledge. 266-273.
- Société québécoise de la déficiência intellectuelle. (2018). Qu'est-ce que la déficiência intellectuelle. https://www.sqdi.ca/wpcontent/uploads/2018/07/Questcequela_deficienice_intellectuelle.pdf
- Société québécoise pour la déficiência intellectuelle. (2019). Le bon emploi des mots en déficiência intellectuelle. https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2019/02/SQDI_Le_bon_emploi_des_mots_WEB.pdf
- Service québécois d'expertise en trouble graves du comportement. (2020). Connaitre les caractéristiques générales et les besoins des personnes avec une déficiência intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme. <https://www.sqetgc.org/wp-content/uploads/2020/04/Formation-DI-TSA-policiers-St-Eustache-2.pdf>
- Stainton, T., Hole, R., Christianson-Barker, J. & Morris, R. (2023). Rapport final de recherche : Promouvoir l'égalité d'accès des personnes ayant une déficiência intellectuelle dans le milieu de travail. Institut Canadien pour l'inclusion et la citoyenneté. 1-45. https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2023/05/FR_ADV_1.pdf
- Straus, J. N. (2013). Autism as Culture. Dans L. J. Davis (éd.), *The Disability Studies Reader*. Londres : Routledge. 460-484.
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficiência intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 42(1), 62-69. <https://doi.org/10.1037/a0016249>
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). Étiologie. Dans M. J. Tassé & D. Morin (éds.), *La déficiência intellectuelle*, 23-37. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Tremblay, N. (2021). *Des milieux de vie qui nous ressemblent-Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée.* Gouvernement du Québec : Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services Sociaux. 1-83. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002994/>
- Thibeault, M, Devisse, M., Sabourin-Guardo, É, Séguin D. & Villeneuve-Patry, C. (2021). Les relations d'amitiés. Université de Sherbrooke, 1-7. [https://www.usherbrooke.ca/etudiants/fileadmin/sites/etudiants/documents/Psychologie/Brochure - Amitie finale 2021.pdf](https://www.usherbrooke.ca/etudiants/fileadmin/sites/etudiants/documents/Psychologie/Brochure_-_Amitie_finale_2021.pdf)

- Toubert-Duffort, D. (2012). Apprendre en groupe, apprendre du groupe ? *Cliopsy*, 7, 27-42. <https://doi.org/10.3917/cliop.007.0027>
- Tremblay, S. & Loiselle, C. (2016). Handicap, éducation et inclusion : perspective sociologique. *Éducation et francophonie*, 44(1), 9-23. <https://doi.org/10.7202/1036170ar>
- Turcotte, D., Saint-Jacques, M.-C., St-Amand, A. & Dionne, É. (2005). Les stratégies éducatives du personnel en milieu de garde avec les enfants présentant des troubles du comportement : appréciation des effets d'un programme. *Éducation et francophonie*, 33(2), 161-181. <https://doi.org/10.7202/1079106ar>
- Turcotte, P., Mathew, M., Shea, L. L., Brusilovskiy, E., & Nonnemacher, S. L. (2016). Service Needs Across the Lifespan for Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2480-2489. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2787-4>
- Vacheret, M. & Lafortune, D. (2011). Prisons et santé mentale, les oubliés du système. *Déviance et Société*, 35, 485-501. <https://doi.org/10.3917/ds.354.0485>
- Villeneuve, C. (2006). Relever le défi de la complexité : allier compétences, collaboration et complémentarité. Ordre des conseillers et conseillères d'orientation et des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. <https://www.orientation.qc.ca/medias/iw/05-en-pratique-juin-2006.pdf>
- Walker, N. (2012). Throw Away the Master's Tools: Liberating Ourselves from the Pathology Paradigm. Dans J. Bascom (Dir.), *Loud Hand: Autistic People. Speaking*. 225-237. Washington, DC: The Autistic Press.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K. et Soukup, J. H. (2013). Establishing a Causal Relationship Between Intervention to Promote Self-determination and Enhanced Student Self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210. <https://doi.org/10.1177/0022466910392377>
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York : Routledge.
- Woods, R., Milton, D., Arnold, L., & Graby, S. (2018). Redefining Critical Autism Studies: a More Inclusive Interpretation. *Disability and Society*, 33(6), 974-979. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1454380>
- World Health Organization. (2001). *ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genève.
- Zribi, G. (2021). Les populations accueillies et accompagnées en ESMS. Dans *Inclusion et handicap mental et psychique: Le rôle des établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Rennes : Presses de l'EHESP, 27-57.