

## Ateliers sur les transitions

**Animatrice : Isabel Smith, MD**

**Preneuses de notes : Emma Duerden et Carley Piatt**

Rappel des faits : Peu de travaux ont été publiés sur les difficultés que rencontrent les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique (TSA) au cours des transitions de la vie, mais il y a une abondante documentation dans le domaine général des troubles du développement. Ces recherches révèlent des données intéressantes, notamment en ce qui a trait aux facteurs prédictifs d'une vie autonome, mais elles laissent supposer que les personnes autistes et leur famille ont un parcours singulier à maints égards. Par exemple, on fait une distinction entre les transitions « horizontales » ou à micro-échelle (entre les activités ou les cadres de vie) et les transitions « verticales » ou à macro-échelle (entre les diverses étapes de la vie ou en relation avec les grands systèmes comme la santé ou l'éducation). On reconnaît généralement que les personnes autistes ont du mal surtout avec les transitions horizontales, et il est fréquent d'offrir des soutiens spéciaux en lien avec ces différences, ce qui permet de présumer que les transitions verticales donnent également du fil à retordre aux personnes autistes. Or, les données empiriques sur ce sujet ne sont qu'à l'état d'ébauche. Comme les transitions concernent souvent les relations entre les systèmes, certains résultats ne sont pas transposables d'un pays à l'autre, d'où la nécessité de recueillir des données canadiennes pertinentes. Auteurs d'une récente étude canadienne, Levy et Perry (2008) ont examiné les points de vue de professionnels sur le passage des enfants autistes d'un programme d'intervention comportementale intensive au système scolaire public en Ontario.

Les participants aux deux ateliers étaient vivement concernés par ce sujet. Les expressions utilisées par les membres des familles pour décrire leur expérience concernant les transitions de la vie étaient révélatrices : « tomber d'une falaise », « être à bout », « craquer », « connaître un passage à vide », « repartir à zéro à chaque transition ». Les discussions ont également fait ressortir que les transitions sont souvent définies par rapport à des systèmes formels – habituellement le réseau de l'éducation – et non en fonction du parcours développemental ou des besoins individuels. On parle des transitions touchant une douzaine d'années sur les 17 ou 18 premières années de la vie de l'enfant (passage de la maternelle à l'école élémentaire, du primaire au secondaire, de l'école au milieu de travail). Les participants ont relevé plusieurs autres jalons et contextes qui représentent des charnières importantes, par exemple la phase d'inquiétude des parents en attendant le diagnostic de leur bébé, le passage du pédiatre au médecin pour adultes ou la transition du milieu familial à la vie en appartement. Les discussions ont mis en évidence deux thèmes : (1) la nécessité d'envisager les transitions au sens large, comme un fait de la vie et non comme une anomalie et (2) l'importance de considérer les transitions dans une optique familiale – répercussions sur la personne, sur la fratrie, sur les parents et la famille élargie et relations entre les membres de la famille et au sein de la famille.

En ce qui a trait aux besoins en matière de recherche, on a suggéré entre autres d'approfondir les connaissances issues des recherches sur des maladies apparentées (par exemple concernant les personnes qui affichent un déficit intellectuel). Les définitions et les paramètres d'évaluation ont été jugés essentiels : comment déterminer et définir les transitions les plus problématiques; qu'est-ce qu'une transition réussie et quels sont les critères de succès?

On a proposé d'évaluer d'abord les besoins, c'est-à-dire de déterminer les lacunes dans les services de transition. Cette approche présuppose que les services de transition sont déjà en place ou sont intégrés dans d'autres services et que les recherches dans ce domaine vont mettre en

lumière les manques. Une nouvelle façon d'envisager le problème est de chercher des moyens d'éliminer les transitions inutiles, soit de faire en sorte que tout se passe en douceur, sans heurts.

Une autre stratégie consisterait à trouver des modèles de programmes ou de pratiques (pratiques exemplaires) et à les décortiquer, c'est-à-dire à examiner systématiquement les facteurs favorisant une transition réussie. Une fois l'efficacité des programmes à petite échelle analysée, il s'agirait de reproduire et de développer les modèles existants.

Étant donné que les transitions imprègnent tous les contextes et la vie entière, un participant a mentionné que tous les projets de recherche devraient comprendre un volet sur les transitions (s'il y a lieu), ce qui permettrait de faire avancer les connaissances de façon graduelle.

Les discussions sur la recherche concernant les transitions doivent mettre à contribution d'autres interlocuteurs et tierces parties, par exemple les bailleurs de fonds. Les employeurs sont d'autres joueurs importants dans la recherche entourant les besoins des adultes autistes. Peut-être que l'imputabilité des programmes serait rehaussée si un groupe comme les employeurs prenait part aux débats.

Il faut également les échos de spécialistes des politiques en matière de santé. Quels sont les moteurs d'un changement de cap qui pourraient influencer la mise en place de services de transition améliorés? On a besoin des points de vue de tous les paliers de gouvernement – municipal, provincial et fédéral – et des décideurs. La participation d'économistes de la santé serait un ajout précieux aux équipes de recherche.