BIBLIOTHÈQUE
CÉGEP DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Mise en garde

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) a obtenu l'autorisation de l'auteur de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans Depositum, site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous. L'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre.

Warning

The library of the Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue and the Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) obtained the permission of the author to use a copy of this document for nonprofit purposes in order to put it in the open archives Depositum, which is free and accessible to all. The author retains ownership of the copyright on this document.

Partenariat autisme et dépendances (PAAD) : vers des services concertés pour une meilleure participation sociale

SYNTHÈSE

Octobre 2020

Objet

Ce document s'adresse au personnel œuvrant auprès des personnes ayant un TSA et dont les habitudes de consommation de substances, de jeux vidéo et d'Internet nécessitent un accompagnement. Les données issues du contexte québécois y sont présentées afin de faire un portrait de la situation actuelle concernant les habitudes des jeunes de 16 à 30 ans. Des recommandations d'ajustement sont également formulées en vue d'améliorer la trajectoire de services offerte aux jeunes ayant un TSA et des comportements problématiques de consommation de substances, de jeux vidéo ou d'Internet. Ce document réfère à une section d'un projet de plus grande envergure financé par le CRSH et sous la direction de Marie-Hélène Poulin.

Sommaire

Introduction 1

Méthode et participants 2

Résultats 4

Limites et biais possibles 10

Recommandations proposées 11

Échanges et discussion 12

Introduction

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) étant en hausse depuis plusieurs années (Maenner, Shaw, Baio et al., 2020; INSPQ, 2017), des préoccupations sont fondées quant à l'accompagnement des jeunes adultes qui quittent les milieux scolaires et tentent d'intégrer la société. Bien que plusieurs acteurs se mobilisent pour mieux comprendre les besoins de ces jeunes, il y a encore très peu de connaissances sur les facteurs qui influencent leurs habitudes de consommation d'alcool, de drogues, d'Internet et de jeux. De plus, les connaissances actuelles de la condition autistique justifient les inquiétudes, car certains traits particuliers (p.ex., isolement social causé par les difficultés de communication et d'interaction) sont susceptibles de les rendre plus vulnérables à développer une consommation problématique avec ou sans substances.

C'est pourquoi des professeurs de sept universités et des chercheurs en établissement œuvrant dans le domaine du TSA ou de la dépendance provenant du Québec, de la Colombie-Britannique et du Michigan se sont réunis et ont développé le projet de recherche PAAD*: vers des services concertés pour une meilleure participation sociale.* Financé par le *Conseil de recherche en sciences humaines* (CRSH), ce projet vise à augmenter les connaissances concernant les habitudes de consommation avec ou sans substances des jeunes (16 à 30 ans) ayant un TSA et à proposer des recommandations pour ajuster la trajectoire de services afin de mieux répondre aux besoins de ces derniers.

Les activités de recherche ont été réalisées avec l'approbation éthique de deux universités (UQAT et SFU) et de trois établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux du Québec (CIUSSS MCQ, CISSSAT, CIUSSS CSMTL).

Méthode et participants

Des méthodes de collecte de données variées ont permis de répondre aux objectifs de la recherche. L'état des connaissances a d'abord été réalisé par deux recensions systématiques des écrits. Un sondage en ligne a ensuite été diffusé pour corroborer ces données et complété par des jeunes ayant un TSA âgés de 16 à 30 ans afin de faire un portrait de leurs habitudes de consommation avec et sans substances. Enfin, des groupes de discussion ont été animés auprès d'intervenants afin de documenter les besoins et l'offre de services offert à ces jeunes. En parallèle, des communautés de pratique et d'apprentissage ont été créées.

Recensions systématiques

Une première recension systématique des écrits (Ressel et al., 2020) a permis d'identifier les principaux facteurs de risque liés au développement d'une consommation problématique de substances chez les jeunes ayant un TSA :

- Diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle (type Asperger ou TED NS);
- Comorbidités (TDA/H, anxiété, dépression);
- Difficultés sociales (déficits dans les habiletés et réseau social faible);
- Détresse psychologique;
- Haute motivation sociale;
- Vulnérabilités familiales (parents consommateurs);
- Manque de structure dans les activités;
- Stratégies de coping inadaptées.

Une deuxième recension des écrits (Normand et al, soumis) portant sur l'utilisation problématique d'internet et des jeux vidéo a relevé seulement 2 études chez une population de jeunes adultes, et 7 études auprès d'enfants et d'adolescents autistes. On note que pour chacun des échantillons, les sujets avec un TSA passaient plus de temps en ligne et avaient plus de symptômes associés à une cyberdépendance. Outre le diagnostic de TSA, le meilleur prédicteur d'utilisation problématique d'internet chez les jeunes adultes était le pourcentage de temps libre dédié aux jeux vidéo.

Enquête en ligne

Une enquête en ligne a été réalisée afin de décrire les a) habitudes de consommation de substances, d'Internet et de jeux vidéo des jeunes (16 à 30 ans) ayant un TSA ainsi que b) leur état psychologique, c) leur réseau social et d) leur motivation sociale.

Le questionnaire, composé de 76 items (environ 30 minutes), se divise en sept sections distinctes :

- Renseignements généraux
- Habitudes de consommation de substances (DEP-ADO; Germain et al., 2016)
- Habitudes de consommation de jeux vidéo (IGDT; Király et al., 2017)
- Habitudes de consommation d'Internet (CIUS-5; Besser et al., 2017)
- Détresse psychologique (IDPESQ; Préville et al., 1992)
- Réseau social (PAR; Rowland, Dodder et Nickols, 1985)
- Motivation sociale (MSCS; Yager et Iarrocci, 2014).

D'avril à août 2019, le lien du sondage a été diffusé sur les réseaux sociaux et des affiches ainsi que des dépliants ont été distribués dans les milieux concernés (p. ex., CISSS, universités). Le sondage a été complété par 65 adolescents et jeunes adultes (32 hommes, 33 femmes) ayant un TSA, âgés de 16 à 30 ans (M = 23,3 ans; ÉT = 4,3).

À partir d'un canevas d'entretien développé par l'équipe de recherche, trois groupes de discussion de 2 heures ont été réalisés dans trois régions administratives (Montréal, Mauricie-Centre-du-Québec, Abitibi-Témiscamingue) entre novembre 2019 et janvier 2020.

Groupes de discussion focalisée (GDF)

Les groupes de discussion ont été animés par la responsable et la coordonnatrice du projet, dans les trois régions administratives (Montréal, Trois-Rivières, Rouyn-Noranda) auprès de 16 intervenants des secteurs dépendance (n = 5) et TSA (n = 11) qui proviennent des services publics (n = 11) et des milieux communautaires (n = 5).

Les thèmes discutés lors de ces GDF sont : (a) l'expérience des cliniciens concernant la trajectoire de services actuelle pour les jeunes ayant un TSA et une consommation problématique, (b) leurs besoins en tant qu'intervenant, (c) les défis rencontrés en lien avec les caractéristiques du TSA et (d) les améliorations possibles quant à la trajectoire de services.

Communauté d'apprentissage numérique

La Communauté d'apprentissage numérique (CoA) est composée de deux chercheurs en établissement, de 2 professeurs universitaires et d'un partenaire.

Les objectifs poursuivis par la CoA sont de :

- Préparer des documents synthèses pour nourrir les échanges des membres de la Communauté de pratique virtuelle (CoP).
- Superviser la réalisation des activités de collecte de données.
- Développer une programmation d'activités visant le transfert des connaissances.

En date d'octobre 2020, trois rencontres ont eu lieu par visioconférence (plateforme en ligne *Zoom*). Parmi les outils technologiques utilisés, la plateforme électronique *Bitrix 24* a permis aux membres de partager des documents ainsi que d'échanger leur opinion, leur expertise et leurs connaissances.

Communauté de pratique virtuelle

La Communauté de pratique virtuelle (CoP) est composée de six cliniciens du réseau public et de milieux communautaires qui sont reconnus par leurs organismes comme des experts en autisme ou en dépendances ainsi que deux chercheurs en établissement.

Les objectifs poursuivis sont de :

- Documenter la trajectoire actuelle de services pour les jeunes présentant un TSA et une consommation problématique.
- Soutenir l'élaboration de recommandations pour une trajectoire de services idéale répondant aux besoins de ces jeunes.

En date d'octobre 2020, trois rencontres ont été animées en personne pour les membres de la même région et par visioconférence (Zoom) pour joindre l'autre région (Mauricie-Centre-du-Québec et Abitibi-Témiscamingue). La plateforme électronique de l'*Institut universitaire en DI-TSA* a été utilisée par les membres pour partager des documents et échanger leur opinion, leurs connaissances et leur expertise.

Résultats

Enquête en ligne

Portrait des caractéristiques des participants

L'échantillon est composé de 65 adolescents et jeunes adultes, âgés de 16 à 30 ans (M = 23,3 ans; ÉT = 4,3), présentant un diagnostic de TSA.

Selon cette étude, les facteurs à considérer en intervention auprès de ces jeunes selon leur sexe sont (voir tableau 1, p.4):

- Âge où le diagnostic a été reçu;
- Réseau social;
- Détresse psychologique : problèmes cognitifs, anxiété et dépression.

Tableau 1. Différences selon le sexe

Variables	Hommes (n=28) Moy	Femmes (n=32) Moy	*p*
Âge	22,11	24,6	0,02
Âge reçu diagnostic	9,96	17,6	0,0001
Réseau social	1,81	2,09	0,05
Motivation sociale	31,85	28,61	NS
Problèmes cognitifs	1,87	2,32	0,02
Anxiété	1,36	1,89	0,0001
Dépression	1,78	2,34	0,002
Irritabilité	1,89	2,17	NS

Note. NS = non significatif.

Ces facteurs sont aussi **associés aux habitudes de consommation** des jeunes ayant un TSA :

- Plus les jeunes rapportent consommer des substances, plus leur niveau plus d'irritabilité et de problèmes cognitifs est élevé.
- Plus les jeunes rapportent des conséquences liées à leur utilisation d'Internet et au fait de jouer, plus leur niveau d'irritabilité et de dépression est élevé et plus leur motivation sociale est faible (non significatif).
- Plus les jeunes rapportent des conséquences liées au fait de jouer, plus leur niveau d'anxiété et de dépression est élevé et plus ils sont jeunes (non significatif).

Portrait des habitudes de consommation des jeunes ayant un TSA

Parmi les jeunes de l'échantillon (N = 65), la grande majorité ont une consommation de substances non problématique, soit un feu vert (84,6 %, *n* = 55), 7,7 % (*n* = 5) ont une consommation à risque de devenir problématique (feu jaune) et 7,7 % (*n* = 5) ont une consommation problématique (feu rouge). Au total, c'est donc 15,4 % (*n* = 10) des jeunes ayant un TSA qui rapportent une consommation à risque ou problématique.

Tableau 2. Gravité de la consommation de substances (N = 65)

Gravité de la consommation	Sexe		Total (N=65)
	Garçons (n=32)	Filles (n=33)	
Feu vert	81,2% (n = 26)	87,9% (n = 29)	84,6% (n = 55)
Feu jaune	6,3% (n = 2)	9,1% (n = 3)	7,7% (n = 5)
Feu rouge	12,5% (n = 4)	3,0% (n = 1)	7,7% (n = 5)
Moyenne	5,34	4,45	4,89
Écart-type	8,0	5,4	6,8

Les données suivantes présentent les habitudes de consommation d'Internet et de jeux vidéo des jeunes autistes :

- 9,3% des jeunes utilisent **Internet** de façon problématique (score de 9 ou plus) indiquant une utilisation qui a des conséquences sur leur fonctionnement social et leur santé.
- 3% des jeunes consomment des **jeux vidéo en ligne** de façon problématique quant aux conséquences rapportées.

Tableau 3. Résultats pour la consommation d'internet et de jeux vidéo en ligne (N = 65)

	Seuil clinique	Score Moyen	Écart-type	Cas cliniques
Internet	9	5,37	2,44	6 (9,3%)
Jeux vidéo en ligne	5	1,06	1,79	2 (3%)

Comparaison avec la population générale

Afin de mettre en perspective ces chiffres, il importe de mentionner que dans la population générale chez les 15 à 24 ans, la consommation de substances est de 59% (15-19 ans) et 83% (20-24 ans) pour l'alcool, 21% (15-19 ans) et 30% (20-24 ans) pour le cannabis et 5% (15-19 ans) et 9% (20-24 ans) pour les drogues (ECTAD, 2017).

La gravité de la consommation des jeunes ayant un TSA serait donc comparable à celle des jeunes neurotypiques (Jeunes neurotypiques 5e secondaire : 89,0 % feu vert et 6,3 % feu jaune et 4,8 % feu rouge [Traoré et al., 2018]).

Comparativement aux données de l'étude, le score moyen au CIUS5 concernant la consommation d'internet chez les adultes est de 4.943 (ÉT=4.594; Lopez-Fernandez et al., 2019) et de 0,90 (ÉT=1,47) à l'IGDT pour les jeux vidéo en ligne (Kiràli et al., 2019).

Pour en savoir plus

Les données suivantes décrivent de manière détaillée les habitudes de consommation de substances des 65 adolescents et jeunes adultes ayant un TSA de l'étude :

- 38,5% (*n* = 25) n'ont consommé **aucune SPA** au cours des 12 derniers mois en excluant la cigarette.
- 27,7% (*n* = 18) des jeunes consomme l'**alcool** de manière occasionnelle, 10,8% (*n* = 7) mensuellement et 18,4% (*n* = 12) de façon hebdomadaire (*3 fois et plus par semaine, mais pas tous les jours; la fin de semaine ou une à deux fois par semaine*), voire quotidienne (*tous les jours*).
- 6,2% (n =4) des jeunes consomment de manière hebdomadaire **d'autres drogues.**
- Un jeune sur dix consomme du **cannabis** de manière occasionnelle, un jeune sur dix en consomme de manière hebdomadaire (3 fois et plus par semaine, mais pas tous les jours; la fin de semaine ou une à deux fois par semaine) et un jeune sur dix en consomme de manière quotidienne (tous les jours).

Groupes de discussion

Trajectoire de services actuelle et idéale

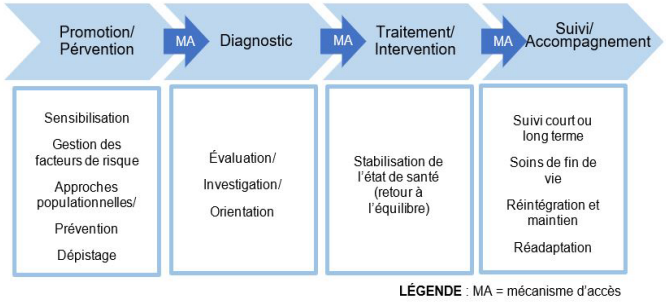
Les résultats préliminaires présentés aux pages suivantes sont les synthèses des principaux points ressortis lors de l'analyse des verbatim des groupes de discussion. Ces discours ont été catégorisés selon quatre thèmes :

a) Accueil/évaluation
b) Interventions actuelles
c) Particularités/collaborations/défis
d) Améliorations possibles.

Ces sections orientaient le canevas d'entrevue qui a été appliqué. Les contenus des groupes de discussion sont présentés selon le modèle de *Gestion par trajectoire de soins et de services* (Blondeau et al., 2019, p. 10; Boisrond et al., 2019, p. 18; voir figure 1).

D'ailleurs, ce modèle sera utilisé pour présenter les données obtenues auprès des groupes de discussion (voir figure 2).

Figure 1. Illustration d'une trajectoire de soins et de services



Il est à noter que les contenus peuvent se retrouver dans plus d'une section. Par exemple, une intervention qui est actuellement appliquée selon le niveau de services par les intervenants peut aussi se retrouver dans la section des améliorations possibles (voir tableau 4), car il pourrait être souhaité de l'appliquer de façon plus systématique.

Principaux défis associés aux caractéristiques du diagnostic de TSA

Selon les 16 intervenants ayant participé aux groupes de discussion, trois principaux défis associés aux caractéristiques du TSA ont ressortis :

- La personne ayant un TSA ne perçoit pas sa consommation de substances, d'Internet ou de jeux vidéo comme étant problématique.
- La mobilisation de la personne ayant un TSA par rapport à son problème de consommation est un enjeu même lorsque les conséquences sont importantes.
- Pour les intervenants en TSA, il peut être difficile de référer l'usager à un autre service (dépendance) due à sa faible tolérance à l'incertitude et l'inconnu.

Interventions actuelles selon le niveau de services

Le tableau 4 (voir p.7) présente les interventions qui sont actuellement appliquées selon les intervenants ayant participé aux groupes de discussion. Les résultats sont présentés selon les secteurs de la trajectoire de soins et de services pour lesquels une couleur et une forme ont été attribuées (voir figure 2).

Figure 2. Modèle de la trajectoire de soins et de services personnalisé aux besoins de la recherche (adapté de Blondeau, 2019, p.10)

Tableau 4. Interventions actuelles selon le niveau de services

Niveaux de services	Interventions actuelles
Évaluation	**Accueil, Évaluation et Orientation** ▪ Les personnes ayant à la fois une problématique de dépendance ET un TSA sont davantage dirigées vers les services en TSA. **Secteur DI-TSA-DP** ▪ À l'accueil dans les services DI-TSA-DP, il n'y a pas d'évaluation des habitudes de consommation bien que des questions sur les habitudes de vie peuvent pister l'intervenant (sommeil, etc.). ▪ C'est au moment d'une évaluation plus globale des besoins de l'usager, que les intervenants en TSA pourraient être en mesure d'identifier une problématique de consommation, si l'usager ou un proche en fait état. ▪ En TSA, les services dispensés sont basés sur les besoins nommés par l'usager. Si ce dernier ne fait pas état de problème de consommation, cette problématique ne sera pas considérée. ▪ Si un usager des services en TSA est référé aux services en dépendances, il faut lui expliquer l'importance de nommer son diagnostic de TSA. ▪ Le secteur DI-TSA-DP peut offrir de la formation aux intervenants en dépendances concernant les caractéristiques particulières des personnes ayant un TSA. **Secteur dépendances** ▪ Le secteur dépendance peut offrir de la formation aux intervenants en TSA (et à ceux des organismes communautaires) concernant la détection et le dépistage de problèmes de consommation. ▪ La personne ayant un TSA ne nommera pas spontanément son diagnostic de TSA même si on lui demande si elle a des diagnostics car ce n'est pas le motif de sa consultation ou pour des raisons personnelles. **Autres** ▪ Les intervenants du secteur dépendances ne sont pas formés pour détecter ou dépister des TSA et ceux du secteur TSA ne sont pas formés pour détecter une situation de dépendance.

Tableau 4. Interventions actuelles selon le niveau de services (suite…)

Niveaux de services	Interventions actuelles
Traitement/ Intervention	**Secteur DI-TSA-DP** ▪ Certains intervenants du secteur TSA se centrent sur leur mandat premier et attendront que l'usager soit disposé à aborder sa consommation (SPA, jeu, internet), ou encore, qu'une situation de crise se produit (judiciarisation, intoxication…) avant de le référer vers le secteur de la dépendance. ▪ Il y a un manque de directives relativement à la détection et à l'intervention à mettre en place chez les personnes présentant un diagnostic de TSA et une dépendance. **Secteur dépendances** ▪ Les interventions sont réalisées, dans certains cas, selon l'aisance du clinicien à aborder la dépendance ou les comportements associés au TSA. ▪ Pour les intervenants en dépendance, le processus de référence vers le secteur du TSA apparaît plus complexe sans présence d'un diagnostic de TSA. La liste d'attente est longue chez les personnes de 21 ans et moins. Les adultes doivent être référés en psychiatrie adulte pour l'évaluation du TSA. ▪ Il y a peu d'adaptation des services en dépendances aux caractéristiques des personnes ayant un TSA. On observe, d'une part, que des intervenants des services en dépendances indiquent que les interventions ne doivent pas nécessairement être adaptées et d'autre part, que des intervenants en TSA indiquent que les interventions devraient absolument être adaptées au mode de communication individuel. **Autres** ▪ Quelques intervenants développent une certaine expertise avec un segment de clientèle (ex.: usagers inscrits aux services TSA ayant un problème de consommation; client des services en dépendances ayant un TSA). Les usagers présentant ce profil (TSA et dépendance) peuvent être orientés vers ces intervenants. ▪ Les intervenants de chacun des secteurs ont peu de connaissances et d'outils pour intervenir auprès de ce profil de clientèle.

Tableau 4. Interventions actuelles selon le niveau de services (suite…)

Niveaux de services	Interventions actuelles
Suivi/ Accompagnement	▪ Les intervenants jugent important d'impliquer la famille et les proches dans les démarches visant l'accès à des interventions dans le domaine des dépendances. ▪ Il semble que les intervenants en TSA tardent à faire une référence vers les services en dépendance car le client reçoit déjà des services en TSA qui correspondent davantage à son profil de communication et de besoin. Inversement, lorsque les intervenants en dépendance soupçonnent que le client présente un TSA, il est difficile de référer pour l'évaluation diagnostique en TSA (psychiatrie adulte).
Mécanisme d'accès	▪ Dans les services internes en dépendance (hébergement), il est arrivé que des intervenants en DI-TSA viennent rencontrer ceux des services en dépendance pour présenter le client. Ces expériences de collaboration sont rapportées comme très positives dans les 3 régions consultées. ▪ Un accompagnement (coaching, mentorat) peut être offert par les intervenants en dépendance auprès des intervenants en DI-TSA-DP (et aux organismes communautaires). Cet accompagnement peut être réalisé selon deux conditions: 1) si l'usager accepte l'échange d'information, le partage peut être formalisé entre les deux services; 2) si l'usager refuse l'échange d'information l'intervenant des services en TSA peut quand même demander conseil aux services en dépendances, à condition de ne pas identifier l'usager. ▪ Lorsqu'il y a hébergement (services internes) les clients sont référés par les services externes.

Défis et améliorations possibles selon le niveau de services

Le tableau 5 présente les défis et les améliorations possibles dans la trajectoire de services que les intervenants ont soulevés lors des groupes de discussion.

Tableau 5. Défis et améliorations possibles de la trajectoire de services

Défis dans la trajectoire de services actuelle	Améliorations possibles dans la trajectoire de services
Les usagers des services en DI-TSA-DP désirent des interventions / services en fonction des difficultés qu'ils rencontrent. Ils vont rarement identifier eux-mêmes leur consommation comme problématique.	Augmenter les connaissances des services offerts (TSA / dépendances / organismes communautaires), tant au client lui-même qu'aux partenaires.
La collaboration interservices peut présenter un défi en raison de la structure hiérarchique des services. Les intervenants des services ne peuvent pas communiquer directement entre eux.	Former les intervenants des services DI-TSA-DP aux outils de prévention, détection et dépistage en dépendances.
Les services en TSA sont méconnus du secteur dépendance et vice versa ce qui nuit aux références.	Former les intervenants des services en dépendance aux caractéristiques particulières des personnes ayant un TSA.
Les intervenants de chacun des secteurs ont peu de connaissances et d'outils pour dépister auprès de ce profil de clientèle.	Favoriser la libération des intervenants pour les formations offertes par chacun des secteurs.
Pour les intervenants en dépendance, la référence d'un client sans diagnostic vers les services de psychiatrie adulte peut être long comme attente pour le client.	Impliquer la famille et les intervenants en TSA dans le suivi en dépendance (accès aux services; transition planifiée; accompagnement; suivi post intervention).
Libérer les intervenants pour de la formation est un défi de taille pour les gestionnaires.	Un accompagnement (coaching, mentorat, co-intervention) peut être offert en soutien direct ou différé par les intervenants en dépendance auprès des intervenants en TSA. Cet accompagnement peut être réalisé selon deux conditions: 1) si l'usager accepte l'échange d'informations; 2) si l'usager refuse l'échange d'information, l'intervenant des services en TSA peut quand même demander conseil aux services en dépendances, à condition de ne pas identifier l'usager.
Le roulement important du personnel au sein des établissements dilue les expertises des intervenants.	Identification d'un "expert-conseil" ou de "soutien-conseil" pour chacun des secteurs en vue de répondre de manière plus directe aux besoins de soutien des intervenants en dépendance qui accompagnent une personne ayant un TSA et des intervenants en TSA accompagnant une personne ayant un TSA et une consommation problématique.
	Impliquer la famille et les proches dans les démarches visant l'accès à des interventions en dépendances.
	Plan de service élaboré et suivi par une équipe multidisciplinaire soit en soutien conseil aux éducateurs ou en intervention directe auprès de la personne.

Tableau 5. Défis et améliorations possibles de la trajectoire de services (suite…)

Défis dans la trajectoire de services actuelle	Améliorations possibles dans la trajectoire de services
	■ Mesures préventives auprès des parents (ex. gestion de temps d'utilisation d'Internet) et des personnes ayant un TSA (ex.: trouver des activités de jour valorisantes, développer des habiletés sociales, réduire la victimisation). ▲ Favoriser que l'intervenant en TSA soit le porteur du dossier de la personne ayant un TSA et une consommation problématique. Ainsi, les intervenants en dépendance sont en accompagnement à l'intervention (épisode de service) et le suivi en TSA est maintenu.

En accord avec le modèle de gestion par trajectoire de soins et de services (GTSS) développée par le Gouvernement du Québec (Boisrond et al., 2019) nous proposons une démarche d'amélioration continue. L'objectif est de réduire les écarts entre la trajectoire de services **actuelle** et la trajectoire de services **idéale**.

Les trois étapes de la démarche sont les suivantes :

1. Documenter et évaluer la trajectoire et déterminer les chantiers de travail (c.-à-d., écarts existants).
2. Documenter et évaluer ces chantiers de travail et déterminer les zones à améliorer.
3. Travailler concrètement à l'amélioration des soins et des services en appliquant des solutions concrètes (CIUSSS NIM, 2019).

L'équipe de recherche PAAD a complété les étapes 1 (GDF) et 2 (CoA et CoP) au cours des deux premières années et entame la 3^{e} étape de son calendrier de réalisations en consultant les experts en santé publique pour discuter des recommandations proposées.

Limites de la recherche

La collecte des données comporte évidemment des limites qu'il convient de rapporter afin d'en tenir compte. D'abord, concernant les données de l'enquête et des groupes de discussion, soulignons la **taille des échantillons** comme étant petite ce qui rend impossible la généralisation de ces résultats.

Ensuite, il faut mentionner que les données concernant l'organisation des services ont été obtenues auprès de personnes qui travaillent **dans trois régions administratives du Québec**. Il n'est donc pas permis de penser que ces informations sont représentatives de l'ensemble des organisations québécoises de la santé publique.

Aussi, les connaissances des participants à propos des services, programmes et modes de fonctionnement prescrits ou recommandés par les gestionnaires peuvent avoir influencé les informations obtenues.

Il faut aussi rappeler que les répondants des groupes de discussion parviennent de **secteurs différents** dans les centres intégrés et de services communautaires (DI-TSA-DP ainsi que Dépendance et santé mentale) ce qui peut aussi influencer leurs impressions et opinions quant à la situation actuelle ou désirée.

Plusieurs informations doivent aussi être mises en contexte selon que la réponse du participant concerne les **services de 1ère ou 2ème ligne**. Par exemple, ce contexte peut avoir influencé les réponses concernant la fluidité de collaboration entre les services lors de références.

Il est important aussi de rappeler que des pratiques initiées ou vécues par les intervenants peuvent aussi teinter **l'expérience professionnelle**. Par exemple, des collaborations informelles entre des intervenants de secteurs différents qui se connaissent, des intervenants qui cumulent plusieurs expertises ou années d'expériences qui sont présents dans des équipes et agissent comme médiateurs ou ont un rôle conseil significatif.

Recommandations proposées

Les résultats obtenus aux groupes de discussion ont été présentés et discutés avec les experts de la Communauté de pratique. Voici les recommandations qui en découlent.

- Agent de liaison établi pour faire le lien entre les services de psychiatrie\santé mentale\TSA-DI-DP et les services en dépendances (processus de références connu et formalisé).
- Projet pilote pour expérimenter et mesurer les effets de l'implantation d'un modèle d'ajustement de la trajectoire de services et un plan de de formation.
- Ébauche de programme de services pour les personnes ayant un TSA en dépendance (état des connaissances en utilisation problématique d'internet est en développement).
- Formulation de lignes directrices concernant les meilleurs pratiques en intervention en dépendance auprès de personnes ayant un TSA donc le dépistage systématique de la consommation chez les personnes ayant un TSA
- Leadership des gestionnaires des directions concernées.

Échanges et discussion

À la lumière de cette synthèse du projet de recherche PAAD, dans quelle mesure les recommandations proposées sont-elles réalistes, nécessaires, suffisantes ou utiles? Font-elles du sens selon vous? Si oui, quels sont les facilitateurs et les obstacles envisagés à leur mise en place? Y-a-t-il des ajouts à faire?

Références

Besser B, Rumpf HJ, Bischof A, Meerkerk GJ, Higuchi S, Bischof G. Internetrelated disorders: development of the short compulsive internet use scale. Cyberpsychol Behav Soc Netw. 2017;20(11):709-717.

Besser B, Rumpf HJ, Bischof A, Meerkerk GJ, Higuchi S, Bischof G. Internetrelated disorders: development of the short compulsive internet use scale. Cyberpsychol Behav Soc Netw. 2017;20(11):709-717.

Blondeau, D., Lévesque, S., Boisrond, O., Cloutier, L.-A., Gougoux, S., Langué-Dubé, J.-A., Leblanc, J. et autres (2019). *La gestion par trajectoire de soins et de services. Guide à l'intention des usagers partenaires : Comprendre le modèle pour contribuer à l'amélioration des trajectoires*. Montréal : CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

Boisrond, O., Gougoux, S., Langué-Dubé, J.-A. et autres (2019). *La gestion par trajectoire de soins et de services. Guide théorique et pratique.* Montréal : CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

Germain, M., Guyon, L., Landry, M., Tremblay, J., Brunelle, N. & Bergeron, J. (2016). *Grille de dépistage de consommation problématique d'alcool et de drogues chez les adolescents et les adolescentes (DEP-ADO, version 3.2).* Montréal : Recherche et intervention sur les substances psychoactives - Québec (RISQ).

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ; 2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec.* Auteur.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ; 2020). *Portrait des troubles liés aux substances psychoactives : troubles mentaux concomitants et utilisation des services médicaux en santé mentale*. Auteur.

Király, O., Sleczka, P., Pontes, H. M., Urbán, R., Griffiths, M. D. et Demetrovics, Z. (2017). Validation of the ten-item Internet Gaming Disorder Test (IGDT-10) and evaluation of the nine DSM-5 Internet Gaming Disorder criteria. *Addictive behaviors*, 64, 253-260.

Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., *et al*. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ 2020, 69* (SS-4), 1-12.

Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C. et Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'Enquête Santé Québec.* Québec : La direction des communications, Ministère de la santé et des services sociaux.

Ressel, M., Thompson, B., Poulin, M. H., Normand, C. L., Fisher, M. H., Couture, G., & Iarocci, G. (2020). Systematic review of risk and protective factors associated with substance use and abuse in individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, *24*(4), 899-918.

Rowland, V. T., Dodder, R. A. & Nickols, S. Y. (1985). Perceived Adequacy of Ressources. *Home Economics Research Journal, 14*(2), 218-25.

Yager, J. & Iarocci, G. (2013). The development of the multidimensional social competence scale: A standardized measure of social competence in autism spectrum disorders. *Autism Research*, *6*(6), 631-641.

Partenariat autisme et dépendances (PAAD) : vers des services concertés pour une meilleure participation sociale

MEMBRES DE L'ÉQUIPE PAAD

Marie-Hélène Poulin, chercheuse responsable, professeure agrégée, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT)

Germain Couture, co-chercheur, Chercheur en établissement, secteur DI-DP-TSA, CIUSSS MCQ

Nadia L'Espérance, co-chercheuse, Chercheuse en établissement, services de réadaptation en dépendance, CIUSSS MCQ

Claude L. Normand, co-chercheuse Professeure agrégée, Université du Québec en Outaouais (UQO)

Isabelle Giroux, co-chercheuse Professeure titulaire, Université Laval

Myriam Laventure, co-chercheuse Professeure titulaire, Université de Sherbrooke

Grace Iarroci, co-chercheuse, Professeure, Simon Fraser University (SFU)

Marisa Fisher, co-chercheuse Professeure agrégée, Michigan State University

ÉTUDIANTES IMPLIQUÉES

Kelly Tremblay, coordonnatrice, UQAT

Isabelle Simonato, UQTR

Evelyne Roy, UQO

Madelaine Ressel, Simon Fraser University

Emma Beuchot, Université de Genève

MEMBRES DE LA COP

En plus de Nadia L'Espérance et Germain Couture comme chercheurs en établissement, les six cliniciens suivants sont membres de la CoP :

Thierry Simard, APPR, programme santé mentale et dépendance, CISSSAT

Marcel Thibodeau, chef d'unité en milieux d'hébergement spécialisés des Programmes DI-TSA, CISSSAT

Bibianne Girard, éducatrice spécialisée, secteur dépendances, CIUSSS MCQ

Mélanie Perreault, coordonnatrice clinique, secteur TSA, CIUSSS MCQ

Luc Chulak, direction de la Fédération Québécoise de l'Autisme (FDA)

MEMBRES DE LA COA

En plus des chercheurs et des étudiants, **Gabrielle Sabbagh**, Coordonnatrice des travaux et activités du RNETSA a contribué en tant que membre de la CoA.

ORGANISMES PARTENAIRES

Fédération Québécoise de l'autisme (FQA)

Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA)

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA)

Centre intégré [universitaire] de santé et de services sociaux (CIUSSS MCQ, CIUSSS CSMTL, CISSSAT)

Simon Fraser University

Université du Québec en Outaouais