

Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA

The life path of parents and of their children presenting an autism spectrum disorder (ASD)

Nathalie Poirier and Jacinthe Vallée-Ouimet

Volume 40, Number 1, Spring 2015

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1032391ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1032391ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

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>

Article abstract

Objectives: This research aims to study parents' experiences (n = 41) of their autistic child. in regards to different aspects of his development, such as diagnosis, health, family, interventions, child care services, school and awareness of the disorder.

Methods: In order to ensure variability in the levels of severity of the disorder, forty-one parents of persons with an Autism Spectrum Disorder (ASD) were recruited either through the *Fédération québécoise de l'autisme* (FQA) or through a convenience sample. Participants were asked to complete a 192-item questionnaire covering respondents' demographic information, the child's diagnosis as well as information regarding health, family, respite services, child care setting, interventions, school setting, adolescence, adulthood, individual rights and awareness of the disorder. This questionnaire was reviewed by ten doctoral students in psychology and by three ASD experts to assess the relevance, the correctness and the richness of the questions. The questionnaire was adapted accordingly and was administered to 10 parents within the framework of a qualitative study.

Results: This study revealed that parents' primary concerns regarding their child's development regarded language development, visual contact, isolation and motor abilities. These parents also mentioned feeling positive emotions, such as pride and joy, as well as negative emotions, such as worries about their child's future. Only a few of these families used respite services and most deemed intervention services as insufficient; about half of parents were satisfied with the services provided at school. Moreover, most of adults with ASD have always lived with at least one of their parents; some have occupations, but their salary is minimal. In terms of disorder awareness, parents mentioned that they would have preferred that their child not have the disorder in order for them to live an easier life.

Conclusion: Data obtained from this study serves to provide a better comprehension parents' experiences, which can contribute to adapting the services for families of children living with ASD. In addition, an increase in public funding for intervention and respite services is recommended as it was considered insufficient.

MOSAÏQUE

Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA

Nathalie Poirier^a

Jacinthe Vallée-Ouimet^b

RÉSUMÉ Objectif : Cette recherche s'intéresse à l'expérience des parents (n = 41) concernant leur enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) selon différents thèmes clés de son développement, soit le diagnostic, la santé, la famille, l'intervention, le milieu de garde éducatif, le milieu scolaire, l'âge adulte et la reconnaissance du trouble.

Méthode : Quarante et un parents de personne présentant un TSA ont été recrutés par la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) et certains par échantillonnage de convenance afin d'assurer une variabilité quant à la sévérité du trouble. Ils ont ensuite répondu à un questionnaire de 192 questions, couvrant les données signalétiques du répondant, le diagnostic de l'enfant, l'état de santé, l'aspect familial, les services de répit, le milieu de garde éducatif, les interventions, le milieu scolaire fréquenté, la période de l'adolescence, l'âge adulte, les droits et la reconnaissance du trouble. Ce questionnaire a été lu et commenté par dix étudiantes de niveau doctoral en psychologie et par trois experts en TSA afin d'évaluer la pertinence, la justesse et l'étendue des questions. Le questionnaire a été passé à 10 parents dans le cadre d'une étude qualitative et les questions ont été ajustées pour concevoir le questionnaire de la présente étude.

Résultats : Les résultats indiquent que les premières inquiétudes des parents à ce qui a trait au développement de leur enfant concernent le langage, le contact visuel, l'isolement et la motricité. Les parents mentionnent éprouver des émotions positives

a. Professeure au département de psychologie, Université du Québec à Montréal.

b. Doctorante en psychologie, Université du Québec à Montréal.

comme la fierté et la joie ainsi que des émotions négatives telles que l'inquiétude relativement à l'avenir à leur enfant. Quelques familles profitent des services de répit et les parents estiment que les services d'intervention sont insuffisants. Près de la moitié des parents sont satisfaits des services reçus à l'école. La plupart des adultes ayant un TSA habitent toujours avec au moins un de leurs parents. Certains d'entre eux travaillent, mais la rémunération est minimale. Sur le plan de la reconnaissance, une majorité de parents indique qu'ils auraient préféré que leur enfant n'ait pas de TSA afin que la vie de ce dernier soit plus facile.

Conclusion: Les données recueillies permettent une compréhension de l'expérience des parents pouvant servir à l'adaptation des services aux familles d'enfant présentant un TSA. Une plus grande connaissance quant aux services éducatifs en milieu de garde, aux services d'interventions à prodiguer à leur enfant lors de la petite enfance ou en milieu scolaire ainsi qu'aux services pouvant être obtenus sur le plan des répits serait à favoriser afin d'aider les parents à mieux organiser les services de leur enfant.

MOTS CLÉS autisme, expérience parentale

The life path of parents and of their children presenting an autism spectrum disorder (ASD)

ABSTRACT Objectives: This research aims to study parents' experiences (n = 41) of their autistic child. in regards to different aspects of his development, such as diagnosis, health, family, interventions, child care services, school and awareness of the disorder.

Methods: In order to ensure variability in the levels of severity of the disorder, forty-one parents of persons with an Autism Spectrum Disorder (ASD) were recruited either through the *Fédération québécoise de l'autisme* (FQA) or through a convenience sample. Participants were asked to complete a 192-item questionnaire covering respondents' demographic information, the child's diagnosis as well as information regarding health, family, respite services, child care setting, interventions, school setting, adolescence, adulthood, individual rights and awareness of the disorder. This questionnaire was reviewed by ten doctoral students in psychology and by three ASD experts to assess the relevance, the correctness and the richness of the questions. The questionnaire was adapted accordingly and was administered to 10 parents within the framework of a qualitative study.

Results: This study revealed that parents' primary concerns regarding their child's development regarded language development, visual contact, isolation and motor abilities. These parents also mentioned feeling positive emotions, such as pride and joy, as well as negative emotions, such as worries about their child's future. Only a few of these families used respite services and most deemed intervention services as insufficient; about half of parents were satisfied with the services provided at school. Moreover, most of adults with ASD have always lived with at least one of

their parents; some have occupations, but their salary is minimal. In terms of disorder awareness, parents mentioned that they would have preferred that their child not have the disorder in order for them to live an easier life.

Conclusion: Data obtained from this study serves to provide a better comprehension parents' experiences, which can contribute to adapting the services for families of children living with ASD. In addition, an increase in public funding for intervention and respite services is recommended as it was considered insufficient.

KEYWORDS autism, parental experience

Introduction

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) augmente de manière marquée depuis plusieurs années. Au cours de l'année 2008, elle était évaluée à 1 enfant sur 88, reflétant une augmentation de 23 % par rapport à l'année 2006 (Centers for Disease Control and Prevention, 2008; 2012). L'Association américaine de psychiatrie (APA) définit le trouble du spectre de l'autisme (TSA) par une altération des habiletés de communication sociale et par des comportements ou des intérêts restreints (APA, 2013). La composante sociocommunicationnelle du trouble renvoie à un manque de réciprocité sociale, à une altération de la compréhension et à l'utilisation du langage non verbal ainsi qu'à des difficultés sur le plan des relations sociales. La sphère comportementale fait référence à un discours ou des mouvements répétitifs, à une adhésion inflexible aux règles, à des intérêts restreints ainsi qu'à une hyper ou une hypo sensibilité. La sévérité de l'atteinte est qualifiée selon trois niveaux de besoins de l'enfant (APA, 2013). Le parcours des familles d'enfant présentant un TSA est peu étudié dans son ensemble, cette étude vise donc à connaître le vécu parental en lien avec le développement de l'enfant au moment du diagnostic et jusqu'à la vie adulte.

Diagnostic

Une étude québécoise de Poirier et Goupil (2008) avance que les premiers soupçons portant sur le développement d'un enfant qui recevra un diagnostic de TSA surviennent vers 2,4 ans en moyenne. Les préoccupations des parents ont trait au langage, au développement social et au manque de réactivité de l'enfant relativement à son environnement (Poirier & Goupil, 2008; Siklos & Kerns, 2007). Pour les enfants ayant

un diagnostic de TSA de niveau léger (ex. : le syndrome d'Asperger), les premières inquiétudes se manifestent vers 5,8 ans. Les inquiétudes parentales concernent le développement social (ex. : manque d'interaction, manque de contact visuel), les problèmes de comportement (ex. : crises, agressivité) et les problèmes médicaux (ex. : troubles gastro-intestinaux) (Poirier & Goupil, 2008).

Santé

Le TSA est associé à une incidence plus élevée pour certains problèmes de santé. Des études estiment que 40 % de ces personnes auraient une déficience intellectuelle associée (Baird, *et al.* 2006 ; Fombonne, 2009) et que 70 % présenteraient une comorbidité (Simonoff *et al.*, 2008). Près de 30 % de ces individus souffriraient aussi d'épilepsie (Tuchman, Cuccaro, & Alessandri, 2010). Quelque 30 % présenteraient un trouble anxieux et 28 % auraient un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (Simonoff *et al.*, 2008). Un peu plus de la moitié des personnes ayant un TSA auraient des particularités alimentaires (Ahearn, Castine, Nault, & Green, 2001) et entre 50 % et 86 % auraient des problèmes de sommeil (Bradley *et al.*, 2004 ; Liu, Hubbard, Fabes, & Adam, 2006).

Famille

Ainsi, les besoins de la famille sont nombreux et variés lorsqu'un de ses membres présente un TSA. Différents organismes communautaires offrent à ces familles des services de soutien leur permettant de prendre du repos. Ces aides prennent principalement la forme de répits, de groupes de soutien, de thérapie, de services médicaux et de soutien social. En général, les parents estiment avoir utilisé 3,5 services différents au cours des six derniers mois et les répits sont, selon eux, les services les plus efficaces pour diminuer le stress lié aux soins donnés à l'enfant, aux difficultés financières ainsi qu'aux demandes de la famille (Ruble & McGrewb, 2007). Une étude de Eaves et Ho (2008) estime que 56 % des familles d'enfants présentant un TSA utilisent diverses formes de services de répit et 40 % ont accès à un centre de jour. Les parents affirment que les répits leur donnent du temps pour répondre à d'autres demandes dans différentes sphères de leur vie et ce temps gagné leur permet de passer des moments de qualité avec leur enfant ayant un TSA (Openden, Symon, Koegel, & Koegel, 2006).

Interventions

L'intervention comportementale intensive (ICI) issue de l'analyse appliquée du comportement (AAC) est l'approche ayant démontré le plus d'efficacité pour favoriser les apprentissages des jeunes ayant un TSA (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011). D'autres approches sont aussi scientifiquement appuyées; il s'agit surtout du programme PECS (Bondy & Frost, 1994), des scénarios sociaux (Gray & Garand, 1993; Karkhaneh, 2010) et de l'approche TEACCH (Siaperas & Higgins, 2007; Schopler, Mesibov & Hearsey, 1995).

Milieu de garde éducatif

Alors que la majorité des enfants ayant un développement typique vont en milieu de garde éducatif, il y a peu de données concernant la fréquentation du milieu de garde par des enfants ayant un TSA. Actuellement, il n'existe aucune donnée portant sur la prévalence d'enfants présentant un TSA et fréquentant un milieu de garde éducatif. Une seule recherche rapporte qu'au Québec, en 2004, 1,76 % des enfants inscrits en services de garde éducatifs avaient un handicap ou une incapacité signifiant 3433 enfants inscrits dans ce milieu (Rousseau, Dionne, Dugas, Ouellet, & Bélanger, 2010). Ce manque d'information suppose une méconnaissance des pratiques entourant la fréquentation des enfants ayant un TSA de même que les services qui leur sont offerts.

Milieu scolaire primaire et secondaire

Le TSA est présentement le handicap le plus dénombré en milieu scolaire (Noiseux, 2009) et près de 40 % de ces enfants intègrent une classe ordinaire alors qu'ils sont de niveau primaire. Soixante pour cent fréquentent donc une classe ou une école spéciale (Noiseux, 2009). Les enfants ayant un TSA nécessitent un plan d'intervention où des adaptations sont indiquées et mises en place afin de favoriser leurs apprentissages scolaires et sociaux.

Âge adulte

Les jeunes adultes présentant un TSA ont davantage accès à l'enseignement postsecondaire (OCDE, 2011). Par ailleurs, Alcom-Mackay (2011) rapporte qu'un certain nombre de jeunes abandonnent les cours durant le premier semestre, voire dès les premières semaines. Sur le plan de l'emploi, les adultes ayant un TSA n'ont pas toujours accès à un travail

et lorsqu'ils sont embauchés, ils effectuent généralement des travaux manuels simples et répétitifs, dans les secteurs de l'entretien ménager ou de la production. Souvent, ils occupent des emplois de commis de magasin, de commis de bureau ou encore sont associés à des entreprises adaptées (Eaves & Ho, 2008; Taylor & Seltzer, 2011). Par conséquent, plusieurs parents d'adultes ayant un TSA estiment que leur enfant ne serait pas capable de vivre de façon indépendante et sans leur soutien (Barnard *et al.*, 2001).

Objectif de la recherche

Cette recherche vise une meilleure connaissance du parcours des familles dont un enfant présente un TSA par une analyse de l'expérience parentale sur différents thèmes liés au développement particulier de la personne ayant un TSA, soit le diagnostic, les relations familiales, les services de répit, les interventions, le milieu de garde éducatif, l'école primaire, l'adolescence, l'âge adulte et la reconnaissance du trouble.

Méthode

Participants et informations signalétiques

Les 41 participants ont été recrutés par l'intermédiaire de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Les critères d'inclusion de l'étude sont d'être le parent d'une personne ayant un diagnostic de TSA, de pouvoir remplir un questionnaire écrit en français et d'habiter la province de Québec. Certains participants ont été sollicités par échantillonnage de convenance pour obtenir une variabilité quant à la sévérité du trouble de leur enfant. La majorité des participants sont des mères (n = 40), ayant principalement un garçon (n = 34) âgé en moyenne de 12,69 ans (ÉT : 8,37). Les personnes ayant un TSA sont d'âge préscolaire (n = 6), scolaire (n = 18), adolescent (n=9) ou adulte (n = 8) et habitent avec leurs deux parents (n = 26), en garde partagée (n = 5) ou avec leur mère seulement (n = 9).

Fratrie. La plupart des parents ont un autre enfant (n = 36). Plusieurs, parmi ces autres enfants, présentent un diagnostic, qu'il s'agisse du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) (n = 8), d'un TSA (n = 4), d'un retard de langage (n = 2), d'un trouble du traitement de l'information sensorielle (n = 1) ou d'anxiété (n = 1).

Mères. Les répondants de l'étude fournissaient les informations relatives à leur conjoint afin d'obtenir un portrait de la situation des deux parents. Les mères sont âgées en moyenne de 42,44 ans (ÉT : 8,06) dont le niveau d'études est universitaire (n = 25), collégial (n = 12) ou secondaire (n = 4). Les mères travaillent dans le domaine de l'enseignement (n = 4), de l'administration (n = 4) et de la santé (n = 4). La moitié a une occupation à temps plein tandis que 8 d'entre elles sont sans emploi et restent à la maison pour s'occuper de leurs enfants.

Pères. Les pères sont âgés en moyenne de 44,08 ans (ÉT : 8,45) et leur éducation est de niveau universitaire (n = 21), collégial (n = 6) ou secondaire (n = 12). Les domaines professionnels les plus fréquemment nommés sont l'ingénierie (n = 6), la gestion (n = 4), le travail en manufacture (n = 3), l'informatique (n = 3) et les emplois liés au domaine médical (n = 3). Ils occupent majoritairement un travail à temps plein (n = 33).

Une proportion importante des mères a vécu un changement professionnel depuis le diagnostic de leur enfant (n = 27). Il s'agit d'une diminution du nombre d'heures travaillées (n = 15), d'une augmentation de ce nombre (n = 1), d'un arrêt de travail (n = 11) ou d'un changement d'emploi (n = 7). Pour deux familles, c'est le conjoint qui a vécu un changement professionnel. Il s'avère donc que ce sont les mères qui ajustent le plus souvent leur emploi aux besoins de leur enfant. Le revenu familial se répartit comme suit : trois familles ont un revenu de moins de 35 000 \$, six se situent entre 35 000 et 50 000 \$, quatre gagnent entre 80 000 et 100 000 \$ alors que la majorité a un revenu de plus de 100 000 \$ (n = 15). Ce revenu est estimé suffisant pour répondre aux besoins de leur enfant par un peu moins des trois quarts des familles.

Instruments

Les participants ont reçu par la poste un questionnaire développé à partir d'informations recueillies lors d'une recension des écrits scientifiques. Il comporte 192 questions, couvrant les données signalétiques du répondant, le diagnostic de l'enfant, l'état de santé, l'aspect familial, les services de répit, le milieu de garde éducatif, les interventions, le milieu scolaire fréquenté, la période de l'adolescence, l'âge adulte, les droits et la reconnaissance du trouble. Ce questionnaire a été lu et commenté par dix étudiantes de niveau doctoral en psychologie et par trois experts en TSA afin d'évaluer la pertinence, la justesse et l'étendue

des questions. Le questionnaire a été passé à 10 parents dans le cadre d'une étude qualitative et les questions ont été ajustées pour concevoir le questionnaire de la présente étude. Celle-ci a été autorisée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIÉR) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Résultats

Diagnostic

Les premiers soupçons. Parmi les différentes appellations, les parents rapportent que le diagnostic de leur enfant est un TSA (n = 4), un trouble autistique (n = 13), un syndrome d'Asperger (n = 6), un trouble envahissant du développement (TED) (n = 4) et un TED non spécifié (n = 14). Les premiers soupçons des parents surviennent en moyenne vers 26,68 mois (2,22 ans), mais quatre parents mentionnent avoir eu des inquiétudes dès les premiers jours suivants la naissance de leur enfant. Ces soupçons concernent, par ordre d'importance, un retard de langage, un contact visuel inhabituel, l'isolement ou la pauvreté des interactions sociales ainsi qu'une maladresse sur le plan moteur. Ainsi, ce sont les parents (n = 30) qui identifient en premier les symptômes chez leur enfant et, moins fréquemment, ce sont les éducatrices en milieu de garde éducatif (n = 4) et les enseignants (n = 4).

Émission du diagnostic. Près de la moitié des parents précisent que c'est le pédopsychiatre ou le psychiatre qui a émis le diagnostic. Dans une plus faible proportion, l'évaluation s'est faite par une équipe multidisciplinaire (n = 9) ou par un psychologue (n = 3). L'enfant a reçu son diagnostic en moyenne à 7,14 ans après une attente moyenne de 2,28 ans. Les parents estiment en majorité que celui-ci aurait pu être donné plus tôt et près du quart de ceux-ci auraient aimé avoir un deuxième avis. Une proportion importante de ces parents (n = 13) n'ont pas reçu d'explications concernant le trouble de leur enfant lors de la rencontre diagnostique. C'est le psychiatre (n = 16) et le psychologue (n = 10) qui expliquent le plus souvent les caractéristiques du TSA alors que sept parents ont dit s'informer par eux-mêmes, le plus souvent à l'aide d'Internet. Les autres parents ont principalement reçu l'information des divers intervenants travaillant auprès de l'enfant.

Informations relatives aux interventions. En ce qui concerne les interventions recommandées, celles-ci ont été expliquées (n = 27), par

les intervenants du centre de réadaptation (n = 9), par le psychologue ou le neuropsychologue (n = 8), par le psychiatre ou le pédopsychiatre (n = 5). Certains parents se sont informés par l'intermédiaire de recherches personnelles (n = 5). Il faut noter que ces informations n'ont pas été nécessairement données au moment du diagnostic.

Forces et difficultés de l'enfant. Les trois quarts des parents ont un enfant verbal et le quart des enfants, peu importe leur habileté langagière, utilisent un outil de communication. Les parents ont nommé des forces très variées chez leur enfant. Parmi celles-ci, la mémoire, le langage, l'attitude positive et l'affection sont les plus nommées. Parallèlement, les parents indiquent le plus souvent la communication, la socialisation et l'autorégulation comme les plus grandes difficultés de leur enfant. La préoccupation la plus importante est l'avenir de leur enfant quant au déroulement de ses études, de son futur travail ou de ses capacités d'autonomie fonctionnelle. Les parents nomment aussi leur inquiétude de ce qui lui arrivera lorsqu'ils seront décédés.

Santé

Problème de santé. Les parents ont indiqué en majorité que leur enfant ne présente pas de problème de santé physique ou mentale (n = 32). Parmi ceux ayant précisé que leur enfant présente un problème de santé, les trois quarts rapportent un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité et le quart mentionnent l'anxiété. Les autres problématiques concernent une déficience intellectuelle, des migraines, une dyspraxie verbale, un accident vasculaire cérébral, de l'épilepsie, du diabète, une déficience motrice cérébrale, de l'asthme, de l'eczéma et des troubles de comportement.

Médication. Bien que la majorité des parents mentionnent que leur enfant ne présente pas de problème de santé physique ou de santé mentale, près de la moitié de ceux-ci rapporte que leur enfant prend une médication (n = 22). Les médicaments les plus prescrits sont les psychostimulants, les antipsychotiques et les antidépresseurs. Certains enfants prennent un supplément vitaminique et parmi ceux-ci, six prennent des Oméga. Le quart des enfants ayant un TSA prennent du calcium ou des multivitamines, ou encore, de la mélatonine pour aider à l'endormissement.

Allergies. Plusieurs parents mentionnent que leur enfant a une allergie (n = 18). Pour la majorité de ceux-ci, il s'agit d'une réaction au pollen

(n = 9), d'une allergie aux noix (n = 4), aux animaux (n = 4), aux fruits (n = 2), aux produits laitiers/soya/lactose (n = 3) ou à la pénicilline (n = 2). Les autres allergies nommées sont le sésame, la céphalosporine, les sulfates, le soleil, les acariens et la protéine bovine.

Alimentation. Une question tente de déterminer si les enfants ayant un TSA ont des habitudes particulières à l'heure des repas. Cette question a obtenu une réponse positive pour 19 enfants. Quelques-uns avaient plus d'une habitude particulière. Parmi ces habitudes spéciales, on trouve le fait de ne pas rester en place à la table (n = 7), d'avoir des réticences pour certains aliments, pour leur texture ou leur température (n = 4), de manger avec les mains (n = 3), d'avoir un jouet à la table (n = 3), de manger les aliments séparément (n = 2), de se gaver (n = 2), de manger toujours les mêmes repas (n = 2), d'utiliser des ustensiles précis (n = 2), de ne pas manger avec les autres membres de la famille (n = 1), de jouer avec la nourriture (n = 1), d'avoir de mauvaises habitudes alimentaires (n = 1), de peu mastiquer (n = 1) ou de ne pas aimer le moment des repas (n = 1). Certains parents affirment également que leur enfant souffre ou avait souffert de pica (n = 9), qu'il ingérait donc des choses non comestibles.

Six parents mentionnent que leur enfant suit une diète spéciale. Il est question ici d'éviter les produits laitiers, le soya, le gluten, la caséine, le sucre, les protéines bovines, de compter les glucides ou de manger à des heures fixes. Par rapport aux personnes de son âge, il est estimé que l'enfant ayant un TSA est plus mince (n = 9), plus gros (n = 7) ou a un poids semblable (n = 25) à celui de ses pairs présentant un développement typique.

Sommeil. Des difficultés de sommeil sont présentes chez 27 enfants des répondants et 5 d'entre eux prennent de la mélatonine.

Propreté. La majorité des enfants ayant un TSA sont propres le jour (n = 34), quelques-uns sont en voie d'acquisition de la propreté (n = 4) et deux ne le sont pas. La proportion des enfants continents est un plus faible pour la nuit (n = 28), 8 enfants sont en apprentissage. Quatre enfants et un adulte ne le sont pas encore.

Famille

Activités. Les parents nomment des activités familiales variées qu'ils font avec leur enfant. Les activités fraternelles sont également diverses. La personne qui s'occupe le plus de l'enfant présentant un TSA est la

mère (n = 18), le père (n = 10) ou les deux parents (n = 9). Dans une plus faible proportion sont nommés la fratrie et le conjoint du parent. L'inquiétude (n = 36), la fierté (n = 36) et la joie (n = 25) sont les émotions les plus ressenties par les parents envers leur enfant.

Sorties. La majorité des parents disent recevoir de la visite à la maison (n = 34). Une plus faible proportion de ces derniers sont aussi invités chez des gens (n = 30). Des sorties en famille sont faites par la plupart des familles (n = 32). Lors de ces moments, l'enfant ressent le plus souvent de la joie, de l'excitation ou de l'indifférence. La plupart des familles prennent aussi des vacances (n = 37) et les activités privilégiées sont le camping (n = 13), visiter la famille élargie et les amis (n = 13) ainsi que faire des voyages (n = 12).

Répits

Il n'y a que 12 familles qui rapportent bénéficier des services de répit à l'extérieur de la maison quelques heures ou les deux jours de la fin de semaine. Cinq parents recevant ces services disent en profiter pour se reposer ou pour faire des activités avec leur autre enfant. D'autres mentionnent travailler (n = 2), inviter des gens ou sortir (n = 2), aller au restaurant en couple (n = 1), faire des courses (n = 1), pratiquer un sport (n = 1), faire des activités en individuel (n = 1), faire des activités spéciales telles qu'aller visiter un musée (n = 1) ou faire la même chose qu'à l'habitude (n = 1). Certains parents ont nommé plusieurs activités. Près de la moitié des répondants mentionnent qu'il est facile de s'occuper de leur enfant et de le faire garder (n = 22), et qu'ils n'ont donc pas besoin des services de répit.

Interventions

Les parents mentionnent que les interventions se déroulent par ordre d'importance à la maison, à l'école, au centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) et en garderie. Un peu plus de la moitié des parents précisent que ces interventions ne sont pas suffisantes (n = 22). Celles-ci développent la gestion émotionnelle (n = 3), le langage (n = 12), l'autonomie (n = 9) et les habiletés sociales (n = 9).

Milieu de garde

Treize parents ont répondu à cette partie de l'étude puisque leur enfant a déjà fréquenté ou fréquente actuellement une garderie. Les données sont donc analysées uniquement en fonction de ces répondants.

Un peu moins de la moitié des parents dont l'enfant va à la garderie indiquent que celui-ci la fréquente tous les jours ($n = 6$) alors que l'enfant des autres y va quelques journées par semaine ($n = 7$). L'établissement fréquenté est un centre de la petite enfance (CPE) ($n = 9$), une garderie familiale ($n = 3$) ou les deux en alternance ($n = 1$). Près de la moitié bénéficient d'une accompagnatrice ($n = 7$) à raison de 11,57 heures en moyenne par semaine. Trois enfants sont dans un groupe réduit et quatre enfants ont du matériel adapté. La plupart aiment aller à la garderie ($n = 10$) parce qu'ils y ont des amis, qu'ils aiment l'éducatrice, y font des jeux différents, ont une routine stable avec du personnel attentionné ou parce qu'ils aiment observer les autres enfants. Ceux qui n'aiment pas aller à la garderie ($n = 2$) préfèrent rester à la maison parce qu'il y a trop de bruits, de personnes et de règles dans l'établissement.

En grande proportion, ils ont des amis ($n = 8$) avec qui ils font des activités variées en milieu de garde éducatif. La moitié des enfants ont des limitations dans les jeux qu'ils peuvent faire ($n = 7$); il s'agit des activités de groupe, des sports, des jeux de société, des sorties, du vélo ou toutes activités correspondant à son âge.

École primaire

Trente-quatre parents ont rempli cette section. Ceux ne l'ayant pas fait avaient un enfant d'âge préscolaire. Les parents ayant un enfant fréquentant le secondaire ou étant d'âge adulte répondaient à cette section du questionnaire en se référant à leur expérience passée.

Scolarité. La majorité des parents mentionnent que leur enfant est dans une école publique ($n = 31$) ordinaire ($n = 29$). La moitié des enfants sont en classe ordinaire ($n = 18$) et bénéficient des services d'une accompagnatrice ($n = 10$). Vingt-trois enfants ont accès au service de garde scolaire. Un pourcentage important de parents ont rencontré des difficultés à faire scolariser leur enfant dans l'établissement éducatif de leur choix ($n = 10$). Les difficultés les plus nommées concernent des problèmes de comportement de leur enfant, l'incompréhension ou l'intolérance du personnel du milieu scolaire, ou l'absence de services adaptés aux besoins de l'enfant. Près de la moitié des parents ont l'impression ne pas avoir « leur mot à dire » dans les prises de décision au sujet du placement scolaire de leur enfant ($n = 18$). Près de la moitié des parents ayant répondu à cette section mentionnent aussi que le contenu scolaire n'est pas adapté aux besoins de l'enfant ($n = 13$). Une

évaluation de la satisfaction des parents par rapport aux services scolaires montre que 14 parents sont insatisfaits alors que 17 sont satisfaits.

Compétences. Les parents estiment le plus souvent que leur enfant est bon à l'école ($n = 16$), et ce, principalement en mathématiques ($n = 11$), en français ($n = 10$) et en anglais ($n = 6$). Paradoxalement, les matières les plus difficiles sont le français ($n = 11$), les mathématiques ($n = 11$) et l'éducation physique ($n = 7$). Le profil de compétences et de difficultés scolaires est ainsi très variable selon les enfants.

Interventions. La majorité des enfants ont un plan d'intervention adapté ($n = 27$) et parmi ceux qui en ont un, un seul parent mentionne ne pas y avoir participé. Cependant, il est plus rare que l'enfant lui-même soit impliqué ($n = 4$). Pour la plupart, les adaptations ou les mesures d'appui sont en lien avec les besoins du jeune ($n = 23$).

Amis. Les parents rapportent que leur enfant a des amis ($n = 24$); la moyenne étant de 2,88 amis. Par ailleurs, seulement la moitié de ces enfants invitent ou sont invités chez leurs amis. Ils se côtoient donc principalement à l'école.

Loisirs. La plupart des jeunes ayant un TSA ont des loisirs, il est plus souvent question de sport individuel tel que la natation, le karaté, l'équitation, la marche et le vélo.

École secondaire

Dix-sept parents ont répondu à cette section du questionnaire, car pour les autres, leur enfant est trop jeune pour avoir fait l'expérience du secondaire. Les parents ayant un enfant d'âge adulte complétaient cette partie du questionnaire en se remémorant leur expérience passée.

Scolarité. La majorité des adolescents ayant un TSA fréquentent une école ordinaire ($n = 15$) et une plus faible proportion une école spécialisée ($n = 2$). Il s'agit surtout d'écoles publiques ($n = 15$). Près de la moitié sont en classe ordinaire ($n = 9$) et l'autre moitié, en classe spéciale ($n = 8$). Lorsque l'adolescent fréquente une classe ordinaire, il bénéficie rarement d'une accompagnatrice ($n = 1$); celle-ci est présente cinq heures par semaine.

La majorité des parents n'ont pas rencontré de difficultés pour faire scolariser leur enfant dans l'établissement scolaire actuel ($n = 13$). Pour les autres ($n = 4$), les difficultés suivantes ont été notées, soit qu'un adolescent s'est fait harceler, qu'une plainte a dû être formulée au

ministère de l'Éducation, qu'une directrice a été rencontrée afin que lui soient expliquées les particularités de l'élève, qu'un adolescent a été inscrit sans que le diagnostic ait été mentionné aux intervenants scolaires. Les parents mentionnent qu'ils doivent tout vérifier ou faire rattraper les notions scolaires, cela est dû à un retard cumulé par l'adolescent alors qu'il fréquentait le primaire. Tout comme au primaire, une proportion importante des parents ont l'impression de ne pas avoir «leur mot à dire» dans la prise de décision au sujet du placement scolaire de leur enfant (n = 6) et seulement la moitié considère que le contenu scolaire est adapté aux besoins de leur enfant (n = 9). Une évaluation de la satisfaction des parents quant à la scolarité du jeune souligne que 6 parents sont insatisfaits alors que 9 sont satisfaits.

Compétences. Près de la moitié des parents estiment que leur enfant est bon à l'école (n = 8). Les matières les plus nommées comme étant faciles pour le jeune sont le français (n = 7), l'anglais (n = 5), les mathématiques (n = 3), les sciences (n = 3) et l'histoire (n = 3). Les matières plus ardues pour l'adolescent sont les mêmes que celles nommées comme étant faciles.

Interventions. Plusieurs parents rapportent que leur jeune a un plan d'intervention (PI) (n = 12) et les parents y ont tous participé. Neuf de ces jeunes ont été impliqués dans l'élaboration de leur PI. Ceux qui bénéficient d'un PI estiment que les adaptations ou les mesures d'appui répondent à leurs besoins. Les interventions varient entre dîner avec l'enseignante, avoir un enseignement individualisé, être dans une classe réduite et adaptée, avoir les services d'une orthopédagogue, d'une éducatrice ou d'une personne ressource, bénéficier de zoothérapie, faire ses examens à la bibliothèque, pouvoir faire les travaux d'équipe seul, pouvoir terminer les exercices à la maison, utiliser un ordinateur portable, employer des pictogrammes ou des outils de communication visuelle.

Amis. La majorité des parents estiment que leur enfant a des amis (n = 12), la moyenne étant de 2,79 amis. Par contre, seulement 7 adolescents les invitent à la maison et 6 sont invités chez les amis, ce qui indique que même au secondaire, les adolescents ayant un TSA côtoient leurs amis surtout à l'école. Certains ont ou ont déjà eu un amoureux ou une amoureuse (n = 3).

Loisirs. La plupart des adolescents ont des loisirs (n = 13) et ceux-ci sont variés. Il s'agit de jouer à l'ordinateur (n = 4), aux jeux vidéo (n = 4),

faire de la natation (n = 2), du vélo (n = 2), faire partie d'un club pour adolescents ayant un TSA (n = 2), faire de la lecture (n = 2), nourrir ou regarder les oiseaux (n = 2), utiliser les répits (n = 1), participer à des loisirs adaptés, faire du dessin, regarder la télévision, marcher, aller au cinéma, aller à la bibliothèque, faire de la photographie, s'intéresser à la monnaie, à la généalogie, à l'ornithologie, faire du basketball, jouer du piano, faire du gym, collectionner des timbres, arbitrer au hockey et aller au camp.

Âge adulte

Neuf parents qui avaient un enfant de plus de 18 ans ont répondu à cette section.

Occupation. La majorité des personnes ayant un TSA d'âge adulte habite toujours avec au moins un de leur parent (n=7). Les autres sont en appartement (n=1), ou en résidence adaptée (n=1).

Un seul adulte fait des études postsecondaires. Sa scolarisation au collège a nécessité l'accompagnement d'un travailleur social pour l'aider à s'adapter à ce nouvel environnement. Un adulte fait un stage au sein d'une entreprise et trois personnes restent à la maison. Quatre personnes ont un travail rémunéré. Une travaille dans une épicerie, une autre pour un organisme sans but lucratif, une troisième dans un aréna comme aide-concierge, la dernière dans une école où elle fait l'entretien ménager. Elles occupent leur emploi à raison de 3 jours par semaine et ce travail n'est pas en lien avec leurs études. Leur salaire moyen est de 10,18 \$ de l'heure. Pour tous, une part de la rémunération provient d'une subvention gouvernementale.

Amis. Parmi les neuf adultes, seulement cinq ont des amis et ils en ont en moyenne 1,75. Seulement deux les invitent à la maison et une seule personne est invitée chez les amis. Quatre personnes ont déjà eu un amoureux ou une amoureuse.

Loisirs. La plupart des adultes ont des loisirs (n = 7). Les activités les plus communes sont d'utiliser l'ordinateur, se promener dans le quartier ou fréquenter une salle de quilles.

Reconnaissance

Cette partie du questionnaire visait à clarifier la reconnaissance des symptômes du TSA par les parents.

Conscience du trouble. Près de la moitié des parents estiment que leur enfant est conscient de son trouble (n = 22). Certains parents pensent que leur enfant en souffre (n = 18) principalement parce qu'il est isolé, qu'il voudrait être comme les autres ou aimerait avoir des amis ou un(e) amoureux(se). D'autres parents nomment que leur enfant n'en souffre pas (n = 9) parce qu'il n'est pas conscient des symptômes de son trouble.

Comportements. En majorité, les parents indiquent que les comportements de leur enfant les dérangent (n = 34). Les crises et les comportements d'opposition ou d'agressivité sont nommés comme étant les plus problématiques pour les parents.

Compréhension des intervenants. Les parents se sentent, pour la plupart, compris des intervenants qui travaillent auprès de l'enfant (n = 30).

Désir que la personne n'ait pas le TSA. Une grande proportion des parents voudraient que leur enfant n'ait pas le trouble (n = 36). Les raisons les plus évoquées sont le désir que ce soit plus facile pour lui (n = 14), pour que son avenir soit plus aisé (n = 5) ou pour qu'il ait accès à une vie normale (n = 5).

Aspects positifs du trouble. Une question visait à connaître ce qu'il y a de positif ou de meilleur dans le trouble de leur enfant. Les réponses les plus fréquemment données sont l'aspect unique et attachant de leur enfant, leur honnêteté et leur gentillesse ou leur affection. D'ailleurs, l'enfant aurait apporté, le plus souvent aux parents une plus grande ouverture, de la patience et de la joie.

TABLEAU 1

Résumé des résultats

Thèmes clés	Résultats
Diagnostic	Les parents sont les premiers à noter les difficultés de leur enfant L'âge moyen des premières inquiétudes est de 26 mois Ces soupçons concernent le retard de langage, le contact visuel, les difficultés sociales et les maladrotes motrices C'est majoritairement le pédopsychiatre qui émet le diagnostic après une moyenne de 2 ans d'attente
Santé	La majorité des parents ne considèrent pas le TSA de leur enfant comme étant une maladie physique ou une maladie mentale La majorité des enfants prennent une médication Plusieurs enfants ont des allergies ou des particularités comportementales lors des repas La majorité a des difficultés de sommeil

Famille	<p>La majorité des familles ont plus d'un enfant</p> <p>La fratrie de l'enfant ayant un TSA a souvent des difficultés ou un diagnostic</p> <p>La majorité des familles ont des activités sociales et prennent des vacances</p> <p>Peu de familles bénéficient des services de répit</p>
Intervention	<p>Ce sont les intervenants des CRDITED qui expliquent le plus souvent les interventions à préconiser</p> <p>Ces interventions s'effectuent en majorité en milieu familial</p>
Milieu de garde	<p>Quelques enfants ont fréquenté une garderie ou un CPE et la moitié de ceux-ci ont bénéficié d'un accompagnement</p>
École primaire	<p>La majorité des enfants ayant un TSA fréquentent une école publique et la moitié de ceux-ci sont en classe ordinaire.</p> <p>Pour ceux étant en classe ordinaire, la moitié sont accompagnés d'une éducatrice</p> <p>La majorité des enfants ont un plan d'intervention</p> <p>Plusieurs parents rapportent qu'ils n'ont pas eu « leur mot à dire » concernant le placement scolaire</p> <p>La plupart des enfants ont des amis, qu'ils fréquentent à l'école</p>
École secondaire	<p>La majorité des adolescents ayant un TSA fréquentent une école publique ordinaire et la moitié sont en classe ordinaire</p> <p>Très peu ont les services d'une éducatrice pour les accompagner</p> <p>Ce ne sont pas tous les adolescents qui ont un plan d'intervention</p> <p>Plusieurs familles mentionnent qu'elles n'ont pas eu « leur mot à dire » en lien avec le placement scolaire</p> <p>La plupart des adolescents ont des amis qu'ils fréquentent à l'école</p>
Âge adulte	<p>La majorité des adultes ayant un TSA habitent toujours avec leurs parents</p> <p>Un jeune a fait des études postsecondaires</p> <p>Quatre adultes ont un emploi</p> <p>La moitié des adultes ayant un TSA ont des amis</p>
Reconnaissance	<p>La majorité des parents rapportent que leur enfant qui a un TSA est conscient de son trouble et qu'il en souffre</p> <p>La plupart des parents sont dérangés par les crises de colère et l'agressivité de leur enfant</p> <p>La majorité des parents se sentent compris par les intervenants s'occupant de leur enfant</p> <p>La plupart des parents voudraient que leur enfant n'ait pas ce trouble, et ce, afin qu'il ait une vie plus facile</p> <p>Le TSA de l'enfant est qualifié d'unique, d'attachant, d'honnête, de gentillesse et d'affection</p>

Discussion

Diagnostic

Les premiers soupçons des parents apparaissent en moyenne vers 2,22 ans, ce qui est très près des données de Poirier et Goupil (2008). Des auteurs avancent que des indicateurs du TSA seraient visibles

beaucoup plus tôt, soit dès l'âge de 12 mois (Osterling, Dawson, & Munson, 2002, qui rend nécessaire une plus grande sensibilisation des professionnels de la santé afin de permettre un dépistage précoce. Ces soupçons concernent, par ordre d'importance, un retard de langage, le contact visuel, l'isolement ou la pauvreté des interactions sociales ainsi que la motricité. Environ 30 % des parents (n = 13) ne se sont pas fait expliquer le trouble lors de la rencontre diagnostique, mais près de la moitié des mères de l'étude Abouzeid et Poirier (2014) mentionnent ne pas avoir ressenti le besoin d'en savoir davantage à ce moment. Aussi, la majorité des diagnostics sont posés par le psychiatre (n = 16), cette donnée pourrait changer avec le projet de loi 21 nouvellement adopté permettant aux psychologues de poser un diagnostic de TSA.

Santé

La majorité des répondants précisent que leur enfant ne présente pas de problème de santé physique ou psychologique; par contre, près de la moitié de ces enfants prennent une médication. Les médicaments les plus nommés sont les psychostimulants, les antipsychotiques et les antidépresseurs; ces résultats cadrent avec ceux de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS, 2013). Les parents ne semblent pas considérer le TSA comme une maladie, mais plutôt comme un état. Près de la moitié des participants ont des allergies ou des habitudes spéciales à l'heure des repas, et celles-ci sont pour la plupart peu graves. Dans cette étude, les troubles du sommeil sont importants chez les individus ayant un TSA. Cette donnée va dans le sens de l'étude de Liu, Hubbard, Fabes et Adam (2006) qui rapportent des difficultés en lien avec le sommeil chez 86 % des personnes ayant un TSA.

Famille

Les activités familiales sont très variées et les deux parents sont les personnes qui s'occupent le plus de leur enfant. Ces parents ressentent principalement de l'inquiétude, de la fierté et de la joie envers leur enfant. Lors des sorties, l'enfant ressent le plus souvent de la joie, de l'excitation et de l'indifférence. Poirier et des Rivières-Pigeon (2013) précisent que les principales inquiétudes des parents concernent la crainte qu'il soit seul, rejeté ou qu'il vive un abus soit à l'école ou la garderie. Ainsi, malgré les difficultés associées au trouble, les émotions positives sont grandement nommées.

Près de 30 % des familles de cette étude bénéficient de services de répit, ce qui est très peu comparativement au pourcentage obtenu par Eaves et Ho (2008), estimant que 56 % des familles d'enfants présentant un TSA utilisent diverses formes de répit. Ce pourcentage est un peu plus élevé pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle (61 %) dans l'étude de Tremblay, Côté, Lachance et Richer (2012). Il se peut que le besoin de répit soit moins présent lorsque le trouble est moins sévère, ainsi l'écart observé serait attribuable à la surreprésentation des personnes ayant un TSA d'atteinte légère dans la présente étude. La sous-utilisation des répits au Québec peut indiquer qu'il serait pertinent de faire connaître les services offerts aux familles et d'offrir du financement pour favoriser leur accessibilité.

Interventions

La majorité des parents précisent que les interventions reçues sont insuffisantes (53,66 %). Peu de ceux-ci mentionnent l'ICI comme service d'intervention reçu alors qu'il s'agit de la seule intervention ayant réellement démontré son efficacité en autisme (Eikeseth, 2011; Eldevik *et al.*, 2010). Il devient donc nécessaire de faire connaître ces services aux parents après la réception du TSA afin de s'assurer que des interventions efficaces étaient mises en place.

Milieu de garde

L'établissement de garde le plus fréquenté par la personne ayant un TSA d'âge préscolaire est un centre de la petite enfance (CPE) et dans une plus petite proportion la garderie familiale, et environ la moitié bénéficient d'une accompagnatrice. Selon les parents, la plupart des enfants aiment aller à la garderie pour y voir des amis y faire des jeux ou parce que l'encadrement y est sécurisant. Toutefois, près de la moitié ont des limitations dans les activités qu'ils peuvent faire. Il est à considérer qu'au Québec, souvent les deux parents occupent un emploi, ils doivent donc inscrire tôt leur enfant en milieu de garde. Par contre, le programme d'ICI ne recommande pas la garderie lors de la première année d'intervention, favorisant davantage l'intensité des interventions précoces en milieu familial (Eikeseth, 2011)

École primaire

La plupart des répondants indiquent que leur enfant fréquente une école ordinaire et près de la moitié de ces enfants sont en classe ordinaire. Parmi ces derniers, 55,56 % bénéficient des services d'une accom-

pagnatrice. Près de 30 % des parents ont eu des difficultés à faire scolariser leur enfant dans l'établissement fréquenté à cause de problèmes de comportement, de l'incompréhension du personnel et de l'inadaptation des services. Une évaluation de la satisfaction des parents par rapport aux services scolaires montre que la moitié sont satisfaits ou très satisfaits.

En majorité, ils ont un PI dans lequel les parents sont impliqués, et plus rarement le jeune aussi. En revanche, la *Loi sur l'instruction publique* précise que tous les élèves EHDAA devraient en avoir un (Gouvernement du Québec, 2014).

École secondaire

Comme pour le primaire, la plupart des adolescents présentant un TSA fréquentent une école ordinaire et près de la moitié sont en classe ordinaire. Les services d'accompagnement sont plus rares au secondaire.

Les parents semblent éprouver moins de difficultés qu'au primaire pour faire scolariser leur enfant dans l'établissement fréquenté; il est possible qu'ils s'investissent probablement beaucoup au primaire et lâchent prise au secondaire.

Les champs de compétences et de difficultés rapportés par les parents sont très variés, ce qui va à l'encontre de la croyance populaire voulant que les personnes ayant un TSA soient plus douées en mathématiques ou en informatique (Mottron, 2005).

La participation au jeune au PI est beaucoup plus importante à l'adolescence et les amis sont, comme pour le primaire, surtout fréquentés à l'école.

Âge adulte

La plupart des individus adultes ayant un TSA habitent toujours avec au moins un de leurs parents. Un est toutefois en appartement et un autre vit en résidence adaptée.

Un seul adulte va au cégep et il y reçoit l'aide d'un travailleur social. Quatre personnes ont un emploi dont la rémunération est près du salaire minimum; celle-ci provient en partie ou en totalité d'une subvention gouvernementale.

Reconnaissance

Les comportements d'opposition et d'agressivité sont ce qui dérange le plus les parents. Ces derniers disent, en majorité, préférer que leur enfant n'ait pas le TSA et le plus souvent c'est pour que ce soit plus

facile pour lui. Malgré une conscience des difficultés de leur enfant, les parents précisent que celui-ci est attachant, honnête et gentil, et qu'il leur permet de développer leur ouverture, leur patience ainsi qu'un sentiment de joie et d'amour. Une étude de Poirier et des Rivières-Pigeon (2013) fait aussi ressortir les aspects positifs d'être parents d'un enfant ayant un TSA. Ces parents mentionnent que leur enfant est affectueux, curieux et joyeux.

Les données de cette étude permettent de dresser un portrait du parcours des parents d'un enfant ayant un TSA. Ces informations permettent de guider les interventions à privilégier auprès des familles.

Limites

Les données de cette étude doivent être interprétées en considérant ses limites. Tout d'abord cette recherche s'est faite par l'intermédiaire de questionnaires envoyés par la poste. Il aurait été fort intéressant d'obtenir des informations plus complètes à l'aide d'un entretien semi-structuré. Également, les enfants des participants ont un niveau d'atteinte variable; toutefois, une surreprésentativité des personnes avec un TSA léger est estimée, compte tenu du faible pourcentage d'enfants qui sont non verbaux et qui fréquentent une classe ordinaire dans une école ordinaire. Les familles ayant le temps de s'investir dans une telle étude concernant l'autisme sont peut-être celles qui ne sont pas aux prises avec les difficultés de leur enfant ayant un TSA. De plus, considérant la petite taille de l'échantillon ($n = 41$), les résultats sont à considérer avec prudence. De plus, il serait intéressant qu'une recherche similaire s'effectue auprès de personnes dont le TSA est plus sévère. Cette étude s'intéresse au vécu des parents; les résultats ne peuvent donc être interprétés comme des faits sur les personnes présentant un TSA. Malgré tout, cette étude a permis de dresser un portrait de thèmes clés de la vie de personnes ayant un TSA.

Remerciements

Les remerciements s'adressent au Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) et au Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED) qui ont financé cette recherche dans le Programme des actions concertées: L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un TSA. Les remerciements s'adressent aussi aux membres du Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA de l'UQAM.

RÉFÉRENCES

- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014). Expérience des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive: défis et ressources. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137.
- Ahearn, W.H., Castine, T., Nault, K., & Green, G. (2001). An Assessment of food acceptance in children with autism or pervasive developmental disorder-not otherwise specified. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(5), 505-511.
- American Psychiatry Association. MINI DSM-IV-TR. Critères diagnostiques (Washington DC, 2000). Traduction française par J.-D. Guelfi *et al.*, Masson, Paris, 2004, 384 pages.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (cinquième édition). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. p. 50-59.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Chartman, T. (2006) Prevalence of disorder of autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), 210-215.
- Barnard, J., Harvey, V., Potter, P., & Prior, A. (2001). *Ignored or Ineligible? The Reality for Adults with Autism Spectrum Disorders*. Londres, Royaume-Uni: National Autistic Society.
- Bradley, E.A., Summers, J.A., Wood, H.L., & Bryson, S.E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescent and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 151-161.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behaviour*, 9, 1-9.
- Centers for disease control and prevention (2008). Prevalence of autism spectrum disorders – autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality weekly report* 61(3), 1-18.
- Center for Disease Control and Prevention (2012). Changes in the administrative prevalence of autism spectrum disorders: Contribution of special education and health from 2002-2008. *Journal of Autism Developmental Disorder* 45(4), 521-530.
- Coo, H., Ouellette-Kuntz, H., Lam, M., Yu, C.T., Dewey, D., Bernier, F.P., ... Holden, J.J. (2012). Corrélat de l'âge au moment du diagnostic de troubles du spectre autistique dans six régions canadiennes. *Maladies chroniques et blessures au Canada* 32(2), 102-113.
- Eaves, C.L., & Ho, H.H. (2008). Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38(4), 739-747.
- Eikeseth, S. (2011). Intensive Early Intervention. *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 321-338.

- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(5), 381-405.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research, 65*(6), 591-598.
- Gouvernement du Québec (2014). *Loi sur l'instruction publique*, LRQ, c.I-13.3. Consulté le 18 janvier 2014, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/proxy/bibliotheques.uqam.ca:2048/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_3/I13_3.html>
- Gray, C., & Garand, J.D. (1993). Social Stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior, 8*(1), 1-10.
- INESS (2013). Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçus un diagnostic de TSA couvert par el régime public d'assurance médicament. Repéré à http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/PsychiatriePsychologie/INESSS_Portraitdusage_medicaments_TroubleSpectreAutisme.pdf
- Karkhaneh, M., Clark, B., Ospina, B.M., Seida, C.J., Smith, V., & Hartling, L. (2010). Social stories™ to Improve Social Skills in Children With Autism Spectrum Disorder, A Systematic Review. *Autism, 14*(6), 641-662.
- Liu, X., Hubbard, J. A., Fabes, R. A., & Adam, J. B. (2006). Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry and Human Development, 37*(2), 179-191.
- Mottron, L. (2005). *L'autisme: une autre intelligence, Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Bruxelles: Éditions Mardaga.
- Noisieux, M. (2009). Surveillance des troubles envahissant du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008. Repéré à <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/2380/N3-SUR-DOCREP -Faits-saillants-TED-40-pages.pdf>
- Openden, D., Symon, B. J., Koegel, K. L., & Koegel, L. R. (2006). Developing a Student Respite Provider System for Children With Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions, 8*(2), 119-123.
- Osterling, J., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology 14*(2), 239-251.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korszilius, H., & Sturmey, P. (2011). A Meta-Analytic Study on the Effectiveness of Comprehensive ABA-based Early Intervention Programs for Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 60-69.
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes ayant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities, 14*(3), 19-28.

- 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.
- Rousseau, N., Dionne, C., Dugas, C., Ouellet, S., & Bélanger, N. (2010). *Enfants présentant des incapacités intellectuelles et inclusion en milieux de garde: vers l'établissement de stratégies et de modèles novateurs*. Québec: Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.
- Ruble, A. L., & McGrew, H. J. (2007). Community Services Outcomes for Families and Children With Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(4), 360-372.
- Siaperas, P., & Higgins, S. (2007). Challenging behaviours on people with autism: A case study on the effect of a residential training programme based on structured teaching and TEACCH method. *Psychiatrie*, 18(4), 343-350.
- Siklos, S., & Kerns, A. K. (2007). Assessing the Diagnostic Experiences of a Small Sample of Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. *Research in Developmental Disabilities* 28(1), 9-22.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Schopler, E., Mesibov, G.B., & Hearshey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. Dans E. Schopler, & G.B. Mesibov, (dir.), *Learning and Cognition in Autism* (p. 243-268). New York: Plenum Press.
- Tremblay, K.N., Côté, A., Lachance, L., & Richer, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63.
- Tuchman, R., Cuccaro, M., & Alessandri, M. (2010). Autism and epilepsy: Historical perspective. *Brain and Development*, 32(9), 709-718.