

# Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

## **L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec**

### **Chercheur principal**

**Nathalie Poirier, U. du Québec à Montréal**

### **Co-chercheur(s)**

Catherine Des Rivières-Pigeon, U. du Québec à Montréal  
Mildred Dorismond, Cégep du Vieux Montréal

### **Autre(s) membre(s) de l'équipe**

Georgette Goupil, U. du Québec à Montréal  
Marie-Hélène Prud'Homme, Ordre des psychologues du Québec

### **Établissement gestionnaire de la subvention**

U. du Québec à Montréal

### **Numéro du projet de recherche**

2012-TE-163676

### **Titre de l'Action concertée**

Trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec

### **Partenaire(s) de l'Action concertée**

Le Réseau national d'expertise en Troubles envahissants du développement (RNETED)  
et le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)

## RAPPORT SCIENTIFIQUE INTÉGRAL

### **Équipe de chercheuses :**

Nathalie Poirier, Ph.D., responsable de l'équipe, UQAM

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM

Mildred Dorismond, DESS Sc. Inf., DESS-TED, DESS en andragogie, Cégep du Vieux Montréal

### **Collaboratrices :**

Georgette Goupil, Ph.D., UQAM

Marie-Hélène Prud'homme, D.Ps., CCIFA

### **Assistants de recherche :**

Nadia Abouzeid, B.Sc., DESS-TED, Mélanie Bolduc, B.Sc., Catherine Boucher, B.Sc., Myriam Busson, B.Sc., DESS-DI, Isabelle Courcy, B.Sc., M.Sc., Julie Deschatelets, B.Sc., DESS-TED, Naïma Fahmi, B.Sc., DESS-TED, Christine Florigan Ménard, B.Sc., Ariane Leroux-Boudreault, B.Sc., Jacinthe Vallée-Ouimet, B.Sc.

### **Affiliations :**

Université du Québec à Montréal, UQAM

Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants ayant un TSA

Cégep du Vieux Montréal

Clinique de Consultation Intervention et Formation en Autisme, CCIFA

### **Titre de l'action concertée :**

L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

### **Organismes subventionnaires :**

Cette recherche est financée dans le cadre du programme des Actions concertées (2011-2013) du Fonds de recherche du Québec sur la société et la culture (FRQSC) et du Réseau National d'Expertise en Trouble Envahissant du Développement (RNETED)

### **Établissement gestionnaire de la subvention :**

Université du Québec à Montréal

**Numéro de la subvention :** 2010-CH-164050

## NOTES DES AUTEURES

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue l'homologue du trouble envahissant du développement. Afin de considérer l'évolution des concepts, et même si certaines distinctions s'imposent dans leurs caractéristiques respectives, l'expression *trouble du spectre de l'autisme* et son acronyme *TSA* seront utilisés dans ce rapport en référence au trouble du spectre de l'autisme, ainsi qu'aux troubles envahissants du développement, et ce, de façon indifférenciée.

## **AVERTISSEMENT**

La recherche a été réalisée auprès des personnes présentant un TSA, de leurs parents et de leurs fratries ainsi qu'auprès de leurs intervenantes<sup>1</sup>. Toutefois, ce rapport n'aborde que les données recueillies auprès des parents. Les propos obtenus de la fratrie et des intervenantes sont en annexe et donneront lieu à des articles ou à des présentations scientifiques.

Ainsi, il est important de noter qu'avec l'échantillon restreint étudié, les résultats ne peuvent être considérés comme étant représentatifs de l'ensemble de la population des personnes ayant un TSA au Québec.

---

<sup>1</sup> La forme féminine sera utilisée étant donné que la majorité des personnes qui travaillent dans ce domaine sont des femmes.

## REMERCIEMENTS

L'équipe de recherche tient à remercier toutes les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), leurs parents, leurs frères et leurs sœurs ainsi que leurs intervenantes ayant pris part à l'étude en répondant à nos questions par l'intermédiaire d'une entrevue ou d'un questionnaire.

Nous remercions Jo-Ann Lauzon, présidente de la Fédération Québécoise de l'Autisme et les autres présidentes des associations régionales pour l'aide obtenue lors du recrutement des participants.

Nous tenons à exprimer notre reconnaissance envers les étudiantes qui ont contribué aux travaux de cette recherche. Elles représentent la relève, car elles sont toutes candidates à l'obtention d'un doctorat en psychologie. Nos remerciements à Nadia Abouzeid, Mélanie Bolduc, Myriam Busson, Julie Deschatelets, Naïma Fahmi, Christine Florigan Ménard, Ariane Leroux-Boudreault et Jacinthe Vallée-Ouimet.

Un remerciement sincère est fait à monsieur Daniel Ducharme, Ph.D., sociologue et chercheur à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, à monsieur Martin Prévost, Coordonnateur des services en troubles envahissants du développement, du programme À l'emploi ! d'Action main-d'œuvre et à madame Nathalie Plante, personne-ressource du Service régional de soutien et d'expertise à l'intention des élèves ayant un TED, des commissions scolaires francophones de Montréal.

Finalement, la réalisation de cette recherche est redevable à la contribution financière du Fonds de recherche du Québec sur la société et la culture (FRQSC), ainsi qu'au soutien du Réseau National d'Expertise en Trouble Envahissant du Développement (RNETED). Un grand merci à l'apport constructif de madame Nathalie Roy, chargée de programme des Actions concertées, tout comme celui des membres du comité de suivi, monsieur Mario Godin du RNETED, mesdames Lyne Monfette du ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), Christine Regalbuto ainsi que Sylvie Beaudoin, du ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MELS).

## LISTE DES SIGNES ET DES ABBRÉVIATIONS

<b>AAC</b>	Analyse appliquée du comportement
<b>ASP</b>	Attestation secondaire professionnelle
<b>CPE</b>	Centre de la petite enfance
<b>CRDITED</b>	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement
<b>DEP</b>	Diplôme d'études secondaire
<b>DI</b>	Déficience intellectuelle
<b>DSM</b>	Manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux
<b>FMS</b>	Formation des métiers spécialisés
<b>FPT</b>	Formation préparatoire au travail
<b>FQA</b>	Fédération québécoise de l'autisme
<b>ICI</b>	Intervention comportementale intensive
<b>INESSS</b>	Institut national de l'excellence en santé et services sociaux
<b>MELS</b>	Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport
<b>MESRST</b>	Ministère de l'Enseignement Supérieur, Recherche, Science et Technologie
<b>MSSS</b>	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
<b>OPHQ</b>	Office des personnes handicapées du Québec
<b>OSBL</b>	Organisme sans but lucratif
<b>PI</b>	Plan d'intervention
<b>TDA</b>	Trouble déficitaire de l'attention
<b>TEACCH</b>	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren
<b>TED</b>	Trouble envahissant du développement
<b>TES</b>	Technicienne en éducation spécialisée
<b>TÉVA</b>	Transition école vie active
<b>TSA</b>	Trouble du spectre de l'autisme

## **PARTIE A – CONTEXTE DE LA RECHERCHE**

### **A1. Problématique**

Les recherches portant sur les personnes atteintes d'un TSA se sont grandement développées au cours de la dernière décennie à l'échelle internationale, nationale et provinciale, amenant diverses façons de percevoir ces personnes, que ce soit sur le plan de leurs qualités, de leurs talents (Happé & Frith, 2010), de leurs spécificités intellectuelles (Mottron, 2004) et de la façon dont elles sont perçues par la société (Osteen, 2008). Les recherches ont également permis d'approfondir les connaissances particulièrement dans le domaine du diagnostic et de mieux spécifier et identifier cette population de plus en plus présente et active dans la société. Une majorité de chercheurs et de cliniciens à l'origine du DSM-5 se sont entendus pour modifier la terminologie et la nomenclature afin de remplacer la catégorie des troubles envahissants du développement (TED) par celle du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ils recommandent également l'utilisation d'un diagnostic unique pour désigner les troubles de l'autisme, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant développement non spécifié où les personnes atteintes doivent présenter des altérations qualitatives sur le plan de la communication sociale ainsi que des comportements et intérêts restreints. Toutefois, les personnes ayant un TSA ne se caractérisent pas seulement par des atteintes dans ces deux sphères de développement. En effet, les personnes présentant un TSA sont également tributaires de leur personnalité, leur l'expérience de vie, la présence ou non de comorbidité (le retard mental, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, le trouble anxieux, etc.) (National Autism Center, 2009), leur santé physique (Gurney, McPheeters, & Davis, 2006) et celle de leur famille, les interventions et les bénéfices reçus (Perry & Condillac, 2003), l'accès aux services de garde (Stoner et al., 2007), et au milieu scolaire (Stoner et al., 2005) l'accès au travail (Standifer, 2009), aux loisirs, ainsi qu'à la reconnaissance de leurs droits (Debbault, 2002). Ces différents facteurs font en de sorte que les personnes ayant un TSA sont uniques et que malgré les nombreuses recherches effectuées dans ce domaine, une divergence se perçoit entre l'ensemble des connaissances et la reconnaissance des personnes ayant un TSA par les différents milieux de la société québécoise.

Ce projet a pour but de mettre en parallèle les connaissances issues de la littérature scientifique et les perceptions des personnes présentant un TSA ainsi que de leur entourage, permettant ainsi de favoriser des actions dans le but de les intégrer dans la société.

### **A2. Objectifs et questions de recherche**

Cette recherche vise à atteindre les trois objectifs ciblés par l'appel de proposition, soit : **1)** de dresser le portrait des personnes présentant un TSA selon la documentation scientifique en fonction : a) des populations présentes dans le spectre de l'autisme proposé dans le DSM-5, b) des convergences et des divergences de définitions sur les spécificités attribuées à ces personnes et c) des différences et des similitudes communes aux personnes ayant ce trouble **2)** de

décrire les perceptions qu'ont les personnes présentant un TSA ainsi que celles de leurs proches, leurs intervenants et enfin **3)** de préciser les similitudes et les divergences qui émergent des informations recueillies pour les deux objectifs précédents. Les questions de recherche suivantes ont guidé chacune de ces étapes :

**Q1** : Quelles sont les caractéristiques des personnes présentant un TSA selon la documentation scientifique ?

**Q2** : Quelles sont les convergences et les divergences de définitions sur les caractéristiques attribuées à ces personnes ?

**Q3** : Quelles sont les différences et les similitudes des personnes ayant ce trouble ?

**Q4** : Quelles sont les perceptions des personnes présentant un TSA sur leur propre état ?

**Q5** : Quelles sont les perceptions des membres de la famille vivant avec une personne TSA?

**Q6** : Quelles sont les perceptions des professionnels intervenant auprès de la présentant un TSA ?

**Q7** : Quelles sont les similitudes et les divergences qui émergent des informations recueillies lors des questions précédentes ?

## **Première partie**

### **Dresser le portrait des personnes présentant un TSA selon la documentation scientifique**

Des recensions systématiques des écrits ont été effectuées afin de faire ressortir les constantes et les contradictions des travaux de recherche ayant été réalisés. Ainsi, dix étudiantes de niveau doctoral ainsi que la chercheuse du collège du Vieux-Montréal ont chacune exploré un sujet spécifique soit : a) la prévalence et le diagnostic, b) la santé, c) la famille, d) les interventions efficaces, d) le milieu de garde éducatif, e) le milieu scolaire, f) l'adolescence, g) la vie adulte, h) l'aspect politique et juridique. Ces thèmes ont mené à la rédaction de chapitres dans le cadre du livre *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances* sera publié aux Presses de l'Université du Québec en novembre 2013.



## Deuxième partie

**Décrire les perceptions qu'ont les personnes présentant un TSA ainsi que celles de leurs proches et de leurs intervenantes**

### ***Analyse qualitative***

La deuxième partie a nécessité quatre étapes : a) concevoir un canevas d'entretien à partir des informations obtenues par l'intermédiaire de la revue de la littérature scientifique, b) faire une pré-expérimentation afin de vérifier la compréhension du vocabulaire et la pertinence des questions, c) effectuer une expérimentation auprès des parents et de la fratrie afin de recueillir leurs perceptions concernant la personne ayant un TSA, d) élaborer à partir du canevas d'entretien d'entretien, le questionnaire quantitatif envoyé aux personnes ayant un TSA, leurs parents, leurs fratries, ainsi qu'à leurs intervenantes.

### ***Analyse quantitative***

Pour répondre à la troisième partie de la recherche, un questionnaire a été élaboré à partir du canevas d'entretien de l'analyse qualitative.

## Troisième partie

**Préciser les similitudes et les divergences qui émergent des informations recueillies pour les deux objectifs précédents.**

À partir des résultats des expérimentations qualitative et quantitative, des tableaux ont été conçus afin de préciser les similitudes et les divergences trouvées selon les informations obtenues par la revue de la littérature scientifique. Ces informations se trouvent en conclusion et feront l'objet d'articles scientifiques ou de présentations orales et écrites dans le cadre de colloques et de congrès.

## **PARTIE B –RETOMBÉES, IMPLICATIONS ET PISTE DE SOLUTION**

### **B1. Retombées et implications des travaux**

Cette recherche vise à fournir des données permettant de faire un portrait des personnes ayant un TSA, et ce, en fonction de leur âge chronologique et du niveau de sévérité de leur trouble. Elle amène des conclusions et suggère des pistes de solution selon les besoins notés chez les personnes ayant un TSA, leur famille et les intervenantes travaillant auprès d'elles. La démarche de recherche fournit des données aux décideurs, afin de les soutenir dans la mise en place de conditions favorisant l'implantation de nouveaux services visant à améliorer la situation des personnes qui présentent un TSA, leurs familles ou les intervenantes. L'année 2014 sera consacrée à diffuser les résultats en tenant compte des besoins de chacun des

groupes visés, c'est-à-dire les personnes présentant un TSA identifiées par leur âge chronologique et leur niveau de sévérité du trouble, leurs parents, leurs fratries et leurs intervenantes. Un défi pour l'équipe de recherche sera de rendre ces connaissances accessibles aux gestionnaires, intervenantes, aux parents, aux fratries et aux personnes ayant un TSA afin de les sensibiliser aux données recueillies.

## **B2. Principales conclusions et pistes de solution**

### **Conclusion 1: La perception de l'état de santé**

De façon générale, les parents considèrent que leur enfant est en bonne santé physique et mentale, et ce, malgré la présence d'un TSA.

Ils nomment toutefois des problèmes en lien avec le sommeil qui appuient les conclusions de Liu et ses collègues (2006) qui rapportent que 86 % des enfants résistent au coucher, font de l'insomnie ou de la parasomnie ou éprouvent des difficultés à se réveiller.

Seules les difficultés liées à une déficience intellectuelle (DI) et un trouble déficitaire de l'attention (TDA) sont mentionnées par les parents de l'échantillon comme troubles associés au TSA. Paradoxalement, près de la moitié des parents mentionnent que leur enfant prend une médication. Celles les plus nommées sont les psychostimulants, les antipsychotiques et les antidépresseurs, données similaires à celles de l'INESSS (2013).

#### **Pistes de solution**

- Faire en sorte que les différents milieu d'intervention réalisent qu'un trouble du sommeil n'a pas que des répercussions sur l'enfant (santé, apprentissage, comportement), mais sur toute sa famille
- Faire connaître aux milieux d'intervention et aux familles les cliniques du sommeil
- Faciliter l'accès aux cliniques du sommeil pour les familles d'enfants ayant un TSA
- Offrir à ces familles la possibilité de consulter une professionnelle en ligne : [http://www.enfinjedors.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=83&Itemid=209](http://www.enfinjedors.com/index.php?option=com_content&view=article&id=83&Itemid=209)

### **Conclusion 2 : Les répit**

Les données révèlent que les familles profitent rarement ou jamais de répit, ce qui est nettement inférieur aux résultats d'une étude canadienne suggérant que plus de la moitié des familles bénéficiaient de ce type de services (Eaves & Ho, 2008).

Les répit ne sont pas nécessaires que pour les familles ayant de jeunes enfants, ils le sont aussi pour celles dont les enfants sont plus âgés. En effet, neuf des onze personnes d'âge adulte qui ont participé à la recherche demeuraient toujours avec leurs parents et nécessitaient un certain niveau d'encadrement. Les loisirs des ces

personnes nécessitaient également l'implication active de leurs parents et ainsi qu'une collaboration ou une supervision constante de ceux-ci.

Les résultats indiquent également que les besoins de répit varient en fonction de la sévérité du trouble. Tous les répondants des familles de personnes présentant un TSA de niveau sévère ont dit ne pas prendre de vacances en famille.

### **Pistes de solution**

- Faire connaître les différents types de répit
- Développer une offre de services de répit qui soit accessible financièrement et qui corresponde aux besoins et aux souhaits des familles
- Évaluer les bienfaits du répit pour l'enfant, l'adolescent, l'adulte et sa famille
- Élaborer différentes modalités de répit (jours, soirées, semaines, vacances) (à domicile, en centre) en fonction des besoins de la famille
- Offrir une aide financière plus grande afin que les répit soient plus accessibles aux familles

### **Conclusion 3 : La méconnaissance des interventions**

La principale approche thérapeutique employée auprès de l'enfant est l'analyse appliquée du comportement (AAC). Il est étonnant de noter que les parents de l'échantillon n'ait pas nommé l'ICI puisqu'elle constitue, depuis 2003, l'intervention préconisée par le gouvernement québécois (MSSS, 2003). Il semble que la connaissance des parents en ce qui a trait aux différents types d'intervention soit limitée, ce qui suscite des questions quant à la qualité des informations qui leur sont transmises par le réseau des services publics (hôpitaux, cliniques, CLSC, écoles, centres de réadaptation, etc.). Nous avons constaté que les parents ont tendance à confondre les outils et les stratégies d'intervention avec les approches d'intervention. Il est possible que cette confusion soit également présente parmi les personnes qui travaillent dans les différents réseaux de services. De plus, il est malheureux de constater que les outils, tels que les pictogrammes et l'horaire visuel, ne sont pas toujours implantés dans tous les milieux de vie de l'enfant lorsque leur utilisation est requise.

### **Pistes de solution**

- Informer les parents concernant les interventions qui présentent des données probantes
- S'assurer que les professionnels responsables de fournir les informations aux parents connaissent les données probantes et soient en mesure de fournir une information adéquate aux parents
- Fournir des programmes de formation afin que les parents et les professionnels puissent avoir accès aux informations en lien avec le modèle d'intervention. Actuellement les programmes de formation universitaire ne concernent que les intervenants des CRDITED et les parents et les intervenants détenant un baccalauréat.

#### **Conclusion 4 : Le manque d'information concernant le milieu scolaire**

À moins que l'enfant ne fréquente une classe ordinaire, les parents ne semblaient pas connaître le niveau exact des apprentissages de leur enfant. Par exemple, certains n'étaient pas en mesure de nous dire si leur enfant faisait des apprentissages qui correspondent au cursus de la 1<sup>ère</sup> année du premier cycle du primaire ou à celui de la 2<sup>ème</sup> année du 3<sup>ème</sup> cycle du primaire. Ils mentionnent toutefois que le programme offert à leur enfant ne comportait pas les matières habituellement enseignées dans les écoles telles que le français, les mathématiques et les sciences.

La majorité, mais pas la totalité des parents ont dit avoir un plan d'intervention (PI) pour leur enfant. Rappelons que l'article 96.14 de la Loi sur l'instruction publique oblige le directeur de l'école à élaborer un plan d'intervention pour l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Trente-deux de trente-trois parents dont l'enfant avait un PI ont participé à l'élaboration de celui-ci, mais seulement la moitié d'entre eux considèrent que les adaptations ou des mesures d'appui répondent véritablement aux besoins de leur enfant.

#### **Piste de solution**

- Mettre en place une transition formelle avant la rentrée scolaire nécessitant la collaboration entre les milieux préscolaire (services de garde, CRDI) et les écoles ainsi que la participation des parents
- Informer les parents dans le choix d'un parcours académique (classe régulière, spécialisée ou école spécialisée) pour leurs enfants
- S'inspirer de la carte routière vers le préscolaire <http://w3.uqo.ca/transition/carte/>
- Encourager la communication et la collaboration entre les parents et le milieu scolaire en planifiant des rencontres fréquentes, tenant compte des horaires et des obligations du milieu scolaire et des parents
- Aménager l'horaire pour permettre des périodes de dégagement aux enseignants et aux professionnels du milieu scolaire pour qu'ils puissent rencontrer les parents
- Amener l'enseignant à communiquer par écrit les notions enseignées, les objectifs visés, les forces et les besoins de l'enfant
- Amener l'école à informer les parents du niveau d'acquis scolaire des enfants
- Amener l'enseignant à proposer des techniques, des interventions, des devoirs à faire à la maison
- Réaffirmer l'obligation pour tous les enfants ayant des besoins d'avoir un plan d'intervention
- Impliquer les parents et les enfants dans le choix des objectifs du plan d'intervention

#### **Conclusion 5 : Le manque de moyens au secondaire**

Les élèves ayant un TSA léger ou moyen poursuivent leurs études secondaires en école ordinaire, soit en classe ordinaire pour ceux ayant un TSA léger ou en classe

spécialisée pour ceux ayant un TSA de sévérité moyenne. Selon l'instruction publique (MELS, 2013-2014), ce n'est que la classe ordinaire qui donne accès à une diplomation d'étude secondaires. Ceux qui fréquentent une classe spécialisée ou en cheminement particulier peuvent obtenir un certificat de formation préparatoire au travail ou un certificat de formation à un métier semi-spécialisé. Les adolescents qui poursuivent leur scolarité en école spécialisée obtiennent une attestation de compétences. Par ailleurs, aucun jeune de notre étude ne fréquentait un programme d'études professionnelles les menant à un certificat de formation.

### **Pistes de solution**

- Faire connaître la liste exhaustive des programmes d'études professionnels menant à l'obtention d'un diplôme d'études professionnelles (DEP) ou d'une attestation secondaire professionnelle (ASP) aux enseignants du secondaire, aux familles et aux élèves ayant un TSA
- Faire connaître aux enseignants du secondaire, aux familles et aux élèves ayant un TSA, la formation préparatoire au travail (FPT) et la formation des métiers spécialisés (FMS)
- Informer les familles des possibilités, concernant l'obtention de diplômes, en fonction du cheminement de leurs adolescents
- Évaluer la possibilité de mettre en place un cheminement spécial menant à l'obtention d'un diplôme d'études secondaires pour les personnes présentant un TSA léger mais qui ne sont pas en mesure d'intégrer les classes ordinaires
- Prévoir un cheminement d'orientation et impliquer les parents dans ces décisions
- Impliquer les conseillers en orientation afin qu'ils puissent diriger les élèves ayant un TSA vers un travail conforme à leurs intérêts et leurs compétences ainsi qu'aux besoins de la société

### **Conclusion 6. Le manque de formation chez les enseignantes**

Cette conclusion est tirée des données obtenues par l'intermédiaire des questionnaires remplis par les intervenantes qui sont en annexe. Vingt-trois femmes et deux hommes ont répondu au questionnaire. Neuf interviennent en CRDITED, sept sont enseignantes en milieu scolaire, six sont éducatrices en milieu scolaire, une travaille dans une association de parents, une est éducatrice en milieu familial et une est intervenante en clinique privée. Une analyse des heures de formation spécialisée reçues a été réalisée pour les personnes travaillant au MSSS et au MELS. Les données indiquent que les intervenantes en CRDITED ont obtenu 290 heures de formation, les enseignantes, 31 heures et les éducatrices spécialisées, 28 heures.

Les intervenantes des CRDITED peuvent bénéficier alors qu'elles ont un poste, d'une formation dans le cadre d'un certificat ou d'un diplôme offert par le programme national de formation. En général, les cours, les manuels et les journées de formation leur sont payés. Pour ce qui est des enseignantes et des éducatrices, des cours dans le cadre du DESS en TED au département de psychologie ou d'éducation et de formation spécialisée de l'Université du Québec à Montréal leur sont

accessibles. Par ailleurs, ces cours se donnent en soirée et non pas sur leurs heures de travail. Ces heures ne leur sont pas rémunérées et les enseignantes et les éducatrices doivent s'acquitter des frais de scolarité pour leurs cours et du coût de leurs manuels obligatoires. De plus, un stage de six crédits est prévu dans le programme de DESS.

#### **Pistes de solution**

- Offrir aux enseignantes et aux techniciennes en éducation spécialisée de la formation continue en TSA en accord avec les données probantes
- Soutenir financièrement les enseignantes qui désirent entreprendre un DESS
- Proposer une aide organisationnelle plus grande afin que les formations présentant des données probantes soient plus accessibles aux enseignants

#### **Conclusion 7 : Les manques sur le plan du travail**

Les résultats démontrent que sur les 11 jeunes adultes de notre étude, un seul fréquente le cégep et 4 sont à l'emploi. Tous travaillent à temps plein, sont rémunérés au salaire minimum et bénéficient également d'une aide financière. Aucun ne travaille dans son domaine d'étude.

#### **Pistes de solution**

- Prévoir une transition formelle entre le secondaire et le collégial
- Faire connaître la carte routière vers la vie adulte <http://w3.uqo.ca/transition/tva/>
- Poursuivre le cheminement d'orientation au collège.
- Faire connaître les programmes tels que Transition école vie active (TÉVA) et Le Pacte pour l'emploi : Le Québec de toutes ses forces
- Ouvrir ces programmes au plus grand nombre d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA
- Faire connaître les caractéristiques positives de nos jeunes aux employeurs
- Développer des programmes de soutien pour la transition des personnes ayant un TSA vers le marché du travail
- Développer un partenariat entre le MELS, le MSSS et le MESRST

### **B3. Les limites**

Comme toute démarche scientifique, cette recherche comporte des limites. D'abord, il faut préciser une limite liée à l'objet même de la recherche, soit la connaissance et la reconnaissance de la personne présentant un TSA. En effet, la grande variété des symptômes associés à ce trouble, tout comme l'étendue très large des degrés d'atteinte, font en sorte que le TSA est difficile à étudier. Notre protocole de recherche voulait avoir un nombre équivalent de personnes ayant cette problématique selon les quatre niveaux d'âge et selon les trois niveaux de sévérité, soit ceux précisés dans le DSM-5. Force est de constater que mis à part pour

l'analyse qualitative où un échantillon de convenance a été fait, il n'a pas été possible d'obtenir lors de l'étude quantitative plus de participants d'âge adulte ou encore d'enfants, d'adolescents ou d'adultes de niveau d'atteinte moyenne ou sévère. Ainsi, la majorité des participants répondaient en fonction de leur enfant d'âge scolaire primaire, ayant un niveau léger de sévérité quant à leur TSA. Compte tenu des limites liées à la validité externe, les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à une population plus vaste de personnes présentant un TSA.

Malgré ces limites, cette recherche donne la parole à une variété de personnes concernées par le TSA et tient compte de leur point de vue. Elle permet de recueillir la perception de ces personnes, leurs besoins et leurs attentes et d'en vérifier les similitudes et les divergences à l'aide des écrits scientifiques en plus de proposer des pistes d'action.

## **PARTIE C - MÉTHODOLOGIE**

Trois méthodes ont été employées pour répondre aux objectifs de cette étude soit une revue systématique de la littérature scientifique, une analyse qualitative et une analyse quantitative.

### **C1. Revue systématique de la littérature**

Une recension systématique des écrits a été effectuée dans l'optique d'approfondir les publications sur les différents thèmes en relation avec le TSA. Dix thèmes ont été sélectionnés soit : (a) la nomenclature, l'étiologie, la prévalence et le diagnostic, (b) les aspects liés à sa santé physique et psychologique, (c) l'expérience des parents, (d) la perception de la famille et le soutien apporté, (e) les interventions à la petite enfance, (f) les milieux de garde éducatifs, (g) le milieu scolaire, (h) les défis de l'adolescence, (i) la vie adulte, (j) la reconnaissance des droits, les lois, les politiques et les orientations ministérielles.

Les articles retenus pour les recensions systématiques ont été identifiés grâce à l'interrogation de 18 bases de données (AgeLine, APA, Archipel, Biomed, ERIC, Érudit, FRANCIS, Google Scholar, Medline, PASCAL, ProQuest, PsycARTICLES, PsycINFO, PsycNet, Pubmed, SAGE, Repère, Sociological Abstract). Les articles devaient avoir été publiés entre les années 2005 et 2012 afin d'assurer un profil actuel du trouble du spectre de l'autisme. D'autres documents ont été répertoriés à partir des bibliographies des premiers documents repérés. Les documents devaient provenir par ordre d'importance du Québec, du Canada, de l'Amérique du Nord puis de l'Europe et ce, pour obtenir une présentation similaire à celle trouvée au Québec. Entre vingt et vingt-cinq documents étaient demandés. La recherche documentaire s'est achevée lorsque l'information recueillie a semblé suffisamment importante et pertinente pour établir une synthèse des connaissances actuelles sur les dix thèmes déterminés.

## **C2. Méthode qualitative**

Nous avons voulu interroger les parents et la fratrie de douze personnes présentant un TSA. Comme nous voulions un échantillon représentant toute l'étendue du spectre de l'autisme, nous avons conçu des sous-groupes selon le niveau de sévérité de leur trouble et des sous-groupes selon l'âge chronologique.

Ainsi, les trois groupes de personnes présentant un TSA, formés selon leur niveau de sévérité, se distribuaient en fonction des définitions précisées dans le DSM-5 (léger, moyen et sévère). Pour notre étude, une personne était considérée comme ayant un niveau de sévérité léger si elle était, avait été ou aurait été en classe ordinaire en école ordinaire. Une personne de niveau moyen fréquentait, avait fréquenté ou aurait fréquenté une classe spécialisée en école ordinaire et une personne ayant un TSA de niveau sévère fréquentait, avait fréquenté ou aurait fréquenté une école spécialisée.

Les personnes étaient aussi ciblées en fonction de leur âge, soit de deux à cinq ans pour les enfants du préscolaire, six à 12 ans pour ceux du primaire, de 13 à 18 ans pour les adolescents et de 18 ans et plus pour les adultes. Si la personne bénéficiait des services du milieu scolaire, c'est le niveau scolaire qui indiquait l'âge de la personne. Par exemple, un enfant de cinq ans pour qui une dérogation aurait été demandée pour bénéficier d'une année supplémentaire en milieu de garde était considéré dans la catégorie préscolaire, un adolescent de 13 ans fréquentant encore le secteur primaire était considéré comme faisant partie de la catégorie primaire et une personne de 20 ans fréquentant le milieu scolaire spécialisé sera considérée comme une adolescente.

Un protocole d'entretien a été élaboré afin d'effectuer les entrevues avec les parents. Cette grille d'entrevue a été évaluée par trois experts œuvrant dans le domaine du TSA (monsieur Daniel Ducharme, de l'Office des Personnes handicapées du Québec (OPHQ) madame Georgette Goupil de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), madame Nathalie Plante des trois commissions scolaires francophones de Montréal et monsieur Martin Prévost d'Action Main d'œuvre).

Une pré-expérimentation a été faite afin de vérifier la pertinence des questions et la compréhension du vocabulaire utilisé. Ainsi, des entretiens ont été effectués auprès d'une sœur de sept ans, d'un frère de 13 ans et d'un frère de 55 ans. Le canevas d'entretien comportait des questions relatives aux thèmes suivants : (a) le diagnostic; (b) la santé; (c) la famille; (d) la famille élargie et les répits; (e) les milieux de garde éducatifs; (f) les interventions; (g) le milieu scolaire; (h) l'adolescence; (i) la vie adulte; (j) les droits et la justice et (k) la reconnaissance. Ceux-ci provenaient de la recension des écrits effectuée en première phase du projet de recherche.

Le recrutement des participants pour l'expérimentation a d'abord été effectué grâce à la collaboration de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) et des associations régionales qui ont publié sur leur site web une lettre de sollicitation décrivant les principaux objectifs du projet de recherche ainsi que les critères d'inclusion pour la



participation. Une annonce a également été transmise à des comités s'intéressant au TSA afin de la publier sur les réseaux sociaux. Finalement, un recrutement de convenance a été réalisé par les chercheuses et leurs étudiantes afin de solliciter des familles dont l'enfant correspondait aux critères d'inclusion.

Dix personnes ont participé à l'étude qualitative, dont neuf mères et un père. Tous les participants demeurent dans la grande région de Montréal et s'expriment principalement en français. Leur enfant appartient à une catégorie établie selon leur niveau scolaire et la sévérité du trouble.

De juin 2012 à décembre 2012, des entrevues individuelles de 60 à 90 minutes auprès des parents ont été menées. Par la suite, les entretiens ont été enregistrés sous format audionumérique afin de procéder à la transcription de leur contenu et ainsi, faciliter l'analyse. L'analyse thématique, s'inspirant de l'approche de Braun et Clarke (2006), a été réalisée en plusieurs étapes et à l'aide du logiciel N'Vivo 9. Des catégories et des sous-catégories en fonction des divers thèmes abordés dans la grille d'entrevue ont été établies. Ensuite, la lecture et la relecture des verbatim ont permis de créer et d'identifier les unités de sens correspondant aux catégories et aux sous-catégories établies. L'ensemble de ces unités de sens a été vérifié par la chercheuse principale du projet afin d'en vérifier la justesse et la cohérence. Finalement, pour chacun des thèmes, des tableaux représentant les catégories et les sous-catégories ont été créées. Ceux-ci ont permis de diviser l'information recueillie en fonction des catégories d'âge et de sévérité du trouble préalablement conçues.

### **C3. La méthode quantitative**

Le protocole d'entretien a été modifié pour concevoir un questionnaire à faire parvenir aux parents par voie postale. Le questionnaire a été développé par la chercheuse principale et révisé par les assistantes de recherche. Il a par la suite été modifié en fonction des commentaires. Une annonce a été envoyée à la FQA afin qu'elle puisse placer cette annonce en ligne sur son site et celui de ses associations régionales. Ainsi les parents ayant un enfant présentant un diagnostic de TSA et habitant sur le territoire québécois pouvaient contacter la chercheuse principale pour participer à l'étude. Le questionnaire était envoyé par la poste avec une enveloppe pré-adressée et pré-affranchie. Soixante parents se sont montrés intéressés à participer à l'étude. Quarante-et-un parents ont retourné leur questionnaire complété. Les réponses aux questions ont été codifiées et saisies dans le logiciel Excel afin d'en extraire des résultats.

## **PARTIE D - RÉSULTATS**

### **D1. Le diagnostic**

Les parents précisent divers diagnostics pour leur enfant soit une TSA, de l'autisme, le syndrome d'Asperger, le TED et le TED non spécifié. Les premiers soupçons des parents surviennent en moyenne vers l'âge de 26 mois, mais quelques parents mentionnent avoir eu des inquiétudes dès les premiers jours de vie de leur enfant.

Ce sont les parents qui identifient en premier des particularités chez leur enfant et ce sont généralement les pédopsychiatres qui émettent le diagnostic. Dans une plus faible proportion, l'évaluation est faite par une équipe multidisciplinaire ou par un psychologue. Mis à part dix enfants ayant reçu leur diagnostic tardivement à l'adolescence ou à l'âge adulte et dont le niveau d'attente correspond à l'âge du diagnostic, les autres ont reçu leur diagnostic en moyenne vers 45 mois après une attente d'environ 16 mois.

Lors de l'annonce du diagnostic, les professionnels ont expliqué les critères diagnostiques de l'autisme aux parents et les ont dirigés vers des services d'intervention. La quantité d'informations transmises semble toutefois variable et par conséquent, certains parents déplorent le manque de soutien offert.

Les parents ont nommé des forces très variées chez leur enfant. Parmi celles-ci, la mémoire, le langage et l'affection. Parallèlement, les répondants indiquent le plus souvent la communication, la socialisation et l'autorégulation comme étant les plus grandes difficultés de leur enfant. La plus grande préoccupation des parents 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 des inquiétudes au sujet de ce qui arrivera à leurs enfants lorsqu'eux-mêmes seront décédés.

## **D2. La santé**

Les parents interrogés indiquent que leur enfant est en bonne santé physique ou psychologique.

Par ailleurs des problèmes en lien avec les habitudes de vie sont rapportés. Tout d'abord, des anomalies liées au sommeil s'observent chez la majorité des enfants. Certains ont éprouvé ou éprouvent toujours des difficultés à s'endormir, à dormir seul, à dormir toute la nuit ou à se réveiller à une heure convenable. L'alimentation figure parmi les enjeux sur le plan des habitudes de vie pour les personnes ayant un TSA. Les parents rapportent des hypo ou des hyper sensibilités en lien avec la chaleur et la texture des aliments, des goûts et des comportements spéciaux ainsi qu'une rigidité liée au type d'aliments. L'entraînement à la propreté peut constituer un défi de taille pour les enfants présentant un TSA. Les résultats démontrent une variabilité associée à la sévérité de l'atteinte de l'enfant.

Sur le plan de la santé physique, certains parents nomment des problèmes gastro-intestinaux et d'obésité chez leur enfant. Des difficultés respiratoires et des allergies sont également notées.

Sur le plan psychologique, plusieurs parents mentionnent la présence d'une comorbidité. Plusieurs rapportent la présence d'un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité et d'anxiété. En plus faible proportion, les parents nomment une DI, des migraines, une dyspraxie verbale, un accident vasculaire cérébral, l'épilepsie, le diabète, la déficience motrice cérébrale, l'asthme, l'eczéma et les troubles de comportement. Près de la moitié des parents ont précisé

que leur enfant prend une médication. Les médicaments les plus nommés sont les psychostimulants, les antipsychotiques et les antidépresseurs.

### **D3. La famille**

Plusieurs activités variées s'effectuent en famille. Ces activités se font avec la mère, le père ou les deux parents.

Alors que les familles sont en visite, celles-ci se limitent à la famille élargie. La fréquence des visites demeure rare, ce qui peut s'expliquer à la fois par les comportements d'excitation des personnes ayant un TSA, par le degré d'aisance des parents ainsi que par les adaptations requises pour gérer les comportements de leur enfant. La plupart des parents interrogés rapportent recevoir de la visite. La fréquence varie toutefois d'une famille à l'autre. Les comportements observés sont également variables d'une personne présentant un TSA à l'autre et d'une fois à l'autre. Parallèlement, les parents mentionnent qu'il est facilitant pour leur enfant de se trouver avec des personnes connues dans un lieu familier.

Lors des vacances certaines familles voyagent et effectuent des activités telles que camper, nager, jouer aux cartes et aller à la plage ou au zoo. Des adaptations sont parfois nécessaires pour favoriser le bon déroulement des vacances. Certains parents rapportent ne pas s'offrir de vacances en famille.

La plupart des familles ne bénéficient que rarement ou jamais de répit. Certains enfants se font garder. Ce sont généralement les grands-parents, les oncles et les tantes de l'enfant ou des gardiennes qui offrent ce service aux parents, le plus souvent à domicile. Les parents font donc peu appel aux services de répit.

De même, très peu de frères et de sœurs ont participé à un groupe visant à soutenir la fratrie d'enfant ayant un diagnostic de TSA.

### **D4. Les interventions**

Les approches thérapeutiques encadrant les techniques et les stratégies utilisées pour intervenir auprès de leur enfant sont peu connues des parents. Les parents nomment toutefois l'AAC, le programme TEACCH et le développement des habiletés sociales comme interventions privilégiées. Les parents rapportent que les habiletés travaillées sont le langage, la gestion émotionnelle, l'autonomie fonctionnelle et les habiletés sociales. Un peu plus de la moitié des parents précisent que ces interventions ne sont pas suffisantes pour permettre à leurs enfants de développer pleinement leur potentiel.

Quelques parents rapportent avoir adhéré à la diète sans gluten. D'autres familles, n'ayant observé de réel changement chez leur enfant, ont cessé de l'appliquer.

Concernant les outils d'intervention tels que le Système de communication par échanges d'images (PECS) (Bondy, 1987) ou les scénarios sociaux<sup>TM</sup> (Gray, 1993),

il est malheureux de constater qu'ils ne sont pas toujours implantés dans tous les milieux de vie de l'enfant lorsque leur utilisation est requise.

## **D5. Le milieu de garde éducatif**

Les milieux de garde fréquentés se partagent également entre les Centres de la petite enfance (CPE) et les garderies en milieu familial. Quelques enfants ont été dans une halte-répétition alors que d'autres n'ont jamais bénéficié de service de garde éducatif. La fréquentation est variable, certains vont en milieu de garde à temps plein et d'autres à temps partiel. Très peu d'enfants bénéficient d'un service d'accompagnement en garderie visant le soutien dans ses tâches au quotidien ainsi que le développement de ses habiletés sociales. L'accompagnement constitue toutefois un besoin pour l'ensemble des familles dont l'enfant d'âge préscolaire présente un TSA.

## **D6. Le milieu scolaire**

### *Primaire*

La plupart des enfants ont débuté leur scolarisation à l'âge de 5 ans et la transition vers l'école s'est bien déroulée. Ils fréquentent pour la plupart une école ordinaire. La moitié de ceux-ci bénéficient des services d'une accompagnatrice. Quelques parents ont rencontré des difficultés à faire scolariser leur enfant dans l'établissement scolaire.

Les difficultés les plus nommées résultent de problèmes de comportement, de l'incompréhension ou de l'intolérance du personnel et de l'absence de services adaptés. Près de la moitié des parents ont l'impression ne pas avoir eu « leur mot à dire » dans les prises de décision au sujet du placement scolaire de leur enfant. La moitié des parents mentionnent aussi que le contenu académique ne semble pas adapté aux besoins de l'enfant. La majorité des enfants ont un plan d'intervention 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.

Les parents estiment le plus souvent que leur enfant est bon à l'école, et ce, principalement en mathématiques, en français et en anglais. Paradoxalement, les mêmes matières sont nommées comme étant en difficulté, soit le français, les mathématiques et l'éducation physique.

### *Secondaire*

Dans notre recherche, la majorité des adolescents présentant un TSA fréquentaient une école ordinaire. Il s'agit principalement d'écoles publiques. Près de la moitié est en classe ordinaire et l'autre moitié est en classe spéciale. Lorsque l'adolescent fréquente une classe ordinaire, il bénéficie rarement d'une accompagnatrice. Dans un tel cas, celle-ci est présente cinq heures par semaine.

La majorité des participants n'ont pas rencontré de difficultés pour faire scolariser leur enfant dans l'établissement scolaire actuel. Toutefois, une proportion importante des participants ont l'impression ne pas avoir « leur mot à dire » dans la prise de décision au sujet du placement scolaire de leur enfant et seulement la moitié considère que les matières enseignées sont adaptées aux besoins de leur enfant. Une évaluation de la satisfaction des parents quant à la scolarité du jeune souligne que la moitié est satisfaite et l'autre, insatisfaite.

Près de la moitié des parents estiment que leur enfant est bon à l'école. Les matières les plus nommées comme étant faciles pour le jeune sont le français, l'anglais, les mathématiques, les sciences et l'histoire. Les matières plus ardues pour l'adolescent sont les mêmes que celles nommées comme étant faciles. Ce résultat semble indiquer que les enfants peuvent présenter des forces et des difficultés dans l'ensemble des matières.

La plupart des adolescents ont un plan d'intervention, les parents y ont tous participé et près du deux tiers des jeunes y ont également participé. Ceux qui bénéficient d'un PI estiment que les adaptations ou les mesures d'appui répondent à leurs besoins.

## **D7. Les amis et les loisirs à l'adolescence**

Les parents interrogés sur les relations d'amitié de leur enfant révèlent que la plupart ont des amis. Toutefois, ce n'est que le tiers des enfants qui les invitent ou qui vont chez les amis, ils se côtoient donc principalement à l'école. Ce ne sont que quelques répondants qui rapportent que leur enfant a déjà eu une relation amoureuse. Les parents mentionnent que leur adolescent ne saisit pas entièrement la notion de relation amoureuse et qu'il confond parfois l'amitié avec l'amour.

Lorsque les parents sont interrogés sur les activités dans lesquelles s'engagent leurs adolescents, ils nomment les jeux vidéo, le cinéma, la lecture, l'informatique ainsi que des activités sportives individuelles telles que le vélo, la natation et le karaté.

## **D8. La vie adulte**

Dans notre échantillon, la majorité des adultes ayant un TSA demeuraient toujours chez leurs parents. Un est en appartement, un autre vit dans une résidence adaptée avec d'autres adultes présentant un TSA ou une DI. Un seul adulte fait des études postsecondaires. Cet adulte nécessite au cégep, l'aide d'une travailleuse sociale. Un adulte fait un stage au sein d'une entreprise et trois personnes restent à la maison. Quatre personnes ont un travail rémunéré. Ils travaillent soit dans une épicerie, dans un organisme sans but lucratif (OSBL), dans un aréna comme aide-conciergerie ou dans une école où il fait l'entretien ménager. Ils occupent leur emploi à temps plein et ce travail n'est pas en lien avec leurs études. Leur salaire est de 10,18 \$ de l'heure, soit un salaire qui correspond au salaire minimum (Commission des normes du travail, Québec, 2013) Pour tous, la rémunération provient d'une subvention gouvernementale.

## **D9. Les droits et la reconnaissance**

### *Les droits*

Un retrait de la garderie est survenu pour quelques enfants ayant un TSA. Les raisons de ce retrait sont soit que l'enfant n'avait pas encore reçu son diagnostic, que les comportements de l'enfant considérés comme étant trop violents pour le milieu, que les intervenants ne savaient pas comment intervenir, que les parents ont décidé de le retirer pour lui offrir une thérapie à la maison, lui offrir un milieu de garde à domicile ou encore, parce que l'intervenante ne pouvait se rendre à la garderie.

Quelques enfants ont été retirés de l'école. Les raisons évoquées sont le comportement oppositionnel du jeune, l'intimidation vécue, le stress du cadre scolaire ou parce que les services n'étaient pas adaptés aux besoins de l'enfant.

Près du tiers des parents ont dû défendre les droits de leur enfant à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ou à un autre organisme, ce qui est révélateur de l'ampleur des difficultés auxquelles ces familles sont confrontées. Cinq personnes ont été rencontrées par les policiers pour une infraction. Les causes sont une fugue, l'agressivité, et une menace de se suicider.

### *La reconnaissance*

Près de la moitié des répondants estiment que leur enfant est conscient de son TSA. Certains parents pensent que leur enfant ayant un TSA en souffre principalement parce qu'elle est isolée, qu'elle voudrait être comme les autres ou aimerait avoir des amis ou un(e) amoureux(se).

En majorité les parents indiquent que les comportements de leur enfant les dérangent. Les crises et les comportements agressifs constituent les éléments les plus problématiques.

La majorité des parents disent avoir préféré que leur enfant n'ait pas le trouble. Les raisons les plus souvent évoquées sont de désirer que ce soit plus facile pour la personne, que son avenir soit plus aisé, ou qu'il ait une vie normale.

Une question visait à identifier ce qu'il y a de positif ou de meilleur dans le trouble de leur enfant. Les réponses le 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.

## **PARTIE E - PISTES DE RECHERCHE**

Les pistes de recherche sont tirées des conclusions précisées dans la partie B de ce rapport.

## **E1. La santé physique et mentale**

Les résultats de notre étude indiquent que la majorité des parents considèrent que leur enfant est en bonne santé physique et mentale, et ce, malgré la présence du TSA. Par ailleurs, ils évoquent des problèmes de sommeil, des déficits cognitifs et des comorbidités. Des médicaments sont d'ailleurs donnés aux enfants pour gérer les comportements liés aux comorbidités. Il y a donc lieu de s'interroger sur ce qu'est une « bonne santé physique et mentale » pour les professionnels, les parents, les personnes présentant un TSA et l'ensemble de la société. Il serait intéressant de faire des recherches sur les troubles du sommeil, les conséquences de ceux-ci chez les personnes ayant un TSA et sur leurs familles. Il y aurait lieu aussi de documenter les déficits cognitifs et les comorbidités ainsi que sur les médicaments donnés.

## **E2. Les répit**

Les données révèlent que les familles profitent rarement ou jamais de répit. Dans un premier temps, il serait important de recenser les répit et informer les familles des services offerts. Il serait intéressant d'analyser les répercussions du répit pour les familles, par exemple, examiner le niveau de stress des familles qui en bénéficient de celles qui n'en bénéficient pas. Aussi, des recherches sur les modalités du répit devraient être faites (jours, soirs, fins de semaine, semaines, mois, à domicile, à l'extérieur du domicile) ainsi que des études sur l'âge et le niveau de sévérité du trouble des personnes qui en profitent.

## **E3. Les interventions**

Concernant les interventions, les parents n'apparaissent pas connaître les différents types d'intervention pouvant être efficaces pour leur enfant. Ils ne semblent pas avoir reçu de formation théorique ni pratique concernant les interventions à appliquer. Ils n'ont pas reçu non plus de supervision quant à l'application de celles-ci. Des recherches en ce sens sont nécessaires, afin que les parents de jeunes enfants, mais aussi et surtout ceux ayant des adolescents et des adultes vivant à domicile, soient informés et soutenus pour aider leurs enfants.

Le MSSS devrait rendre public les programmes offerts. Suite au diagnostic une démarche devrait être proposée aux parents dans laquelle une formation basée sur les données probantes serait incluse.

## **E4. Le milieu scolaire de niveau primaire**

Des études visant à connaître ce que les parents connaissent du cursus scolaire spécialisé de leur enfant seraient à réaliser. Les parents ne sont pas bien informés du niveau académique de leur jeune et ne savent ni quelles matières sont enseignées ni quel programme est élaboré pour eux. Aussi, rares sont ceux qui ont des devoirs à superviser à la maison. Leurs connaissances et leurs perceptions du bulletin scolaire et du PI de leurs enfants seraient aussi intéressantes à étudier.

Il faudrait sensibiliser les enseignants, d'une part, au fait que les parents ne savent pas ce qui est enseigné à leur enfant, et d'autre part, à l'importance de communiquer clairement cette information aux parents. Les professionnels travaillant au sein du système d'éducation devraient s'assurer que les parents aient accès à une information complète leur permettant de distinguer les programmes adaptés des programmes modifiés.

#### **E5. Le milieu scolaire de niveau secondaire**

Il serait bénéfique de conduire des études concernant la diplomation secondaire des élèves ayant un TSA de niveau moyen et sévère. Il serait fort pertinent d'en connaître davantage sur le programme d'études professionnelles menant à un diplôme ou une attestation secondaire professionnelle.

#### **E6. Le manque de formation chez les intervenants des milieux de garde éducatif et du milieu scolaire**

La formation concernant le TSA est restreinte, voire inexistante, dans le curriculum des études collégiales et universitaires de premier cycle. Par conséquent, certains services de garde éducatifs ne s'estiment pas en mesure d'accueillir des enfants présentant un profil d'autisme (Protecteur du citoyen, 2009). Les enseignants et les éducateurs spécialisés en milieu scolaire vivent la même situation. Il faudrait fournir à ces employés, des formations spécifiques sur le thème du TSA ayant démontrées des données probantes quant à leur efficacité. Des études concernant leur perception quant à ces formations devraient être effectuées

#### **E7. Les manques sur le plan de l'emploi**

Cette recherche démontre l'importance d'évaluer les services offerts aux enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un TSA quant à l'acquisition de connaissances, d'une part, et au développement de comportements adaptatifs d'autre part. Il serait bon de mettre en place des outils favorisant l'intégration des adultes au marché du travail, tel que le fait de privilégier les outils visuels, faire référence aux cartables de procédures en milieu de travail, prévoir une micro-graduation des étapes du travail à effectuer. Il est urgent d'étudier en profondeur la formation de ces jeunes adultes ayant un TSA, la perception de leur employeur et celle des employés qu'ils côtoient.



## PARTIE F - RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

- Bondy, A. (1987, May). *Alternative and augmentative communication systems for autistic students*. Paper presented at the annual meeting of the Association for Behavior Analysis, Nashville, TN.
- Debbault, D. (2002). *Autism, Advocates and Law Enforcement Professionals*. Philadelphia, PA : Jessica Kingsley Publisher Ltd.
- Eaves, C. L., & Ho, H. H. (2008). Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders, 38*(4), 739-747.
- Gray, C. (1993). *The original social stories book*. Austin, TX: Future Horizons.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M.M. (2006). Parental Report of Health Conditions and Health Care Use Among Children With and Without Autism. *Archives Pediatric Adolescent Medical, 160*, 825-830.
- Happé, F. & Frith, U. (2010). *Autism and talent*. London : Oxford University Press.
- 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. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Sprimont : Pierre Margada éditeur.
- MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec: Gouvernement du Québec.
- National Autism Center (2009). National Standard Report. The national standards project—addressing the need for evidence based practice guidelines for autism spectrum disorders. Randolph, Massachusetts.
- Osteen, M. (2008). *Autism and Representation*. New York : Routledge
- Perry, A., & Condillac, R. (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants atteints de TSA: Examen des travaux de recherche et guide pratique*. Santé mentale pour enfants Ontario.
- Standifer, S. (2009). *Adult Autism & employment. A Guide for Vocational Rehabilitation Professionals*. Missouri, DPS & Curators of the University of Missouri.
- Stokes, M., Newton, N., & Kaur, A. (2007). Stalking, and social and romantic functioning among adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 37*(10), 1969-1986.
- Stoner, J.B., Angell, M.E., House, J.J., & Bock, S.J. (2007). Transitions: Perspectives from Parents of Young Children with ASD. *Journal of developmental and physical disabilities, 19*, 23-39.
- Stoner, J. B., Jones Bock, S., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S., & Crowley, E. P. (2005). Welcome to Our World : Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20* (1), 39-51.