

La perception des parents envers les services professionnels d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en classe spécialisée

Author Information

Erika-Lyne Smith,
Nathalie Poirier,
Nadia Abouzeid

Département de psychologie, Université
du Québec à Montréal, Montréal QC

Correspondence:

Smith.erika-
lyne@courrier.uqam.ca

Mots clé

trouble du spectre de l'autisme,
services professionnels,
classe spécialisée,
satisfaction parentale

Keywords

autism spectrum disorder,
professional services,
specialized classroom,
parental satisfaction

Résumé

Cet article documente la perception des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) scolarisés en classe spécialisée dans une école régulière. Ce trouble se manifeste au niveau de la communication sociale et du comportement. La prise en charge requiert un soutien de différents professionnels. La présente étude compare les services en contexte scolaire, privé et public reçus lors de la scolarisation. La satisfaction parentale et les défis rencontrés sont explorés. Trente parents d'élèves ayant un TSA ont été interviewés. Les résultats démontrent une divergence des services offerts. Le taux de services diminue en fonction de l'âge. Un besoin de services au secondaire est rapporté. Les parents mentionnent vivre des défis.

Parental Perception Regarding Services Offered to Students with Autism Spectrum Disorder

Abstract

This article describes the perception of parents of children with autism spectrum disorder (ASD) regarding professional services. Weak communication skills as well as restricted, repetitive and stereotyped patterns of behaviours characterize the disorder. The majority of students with ASD

require professional support to optimize their school functioning and achievement. The present study compares the professional services received during preschool, elementary school and high school. Parental experience and challenges regarding services were examined. Thirty parents of students with ASD were interviewed. Results outline a decrease in the number of services offered as the child gets older. While an increase in social services during high school is reported, parents evoke a great need for professional help at this stage. Parents also face a variety of service-related challenges.

Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) d'origine neurodéveloppementale se manifeste sur le plan de la communication sociale, tout en altérant les comportements et les intérêts (American Psychiatric Association [APA], 2013). La prévalence du TSA connaît actuellement une croissance importante avec un taux estimé à près d'un pourcent de la population (APA, 2013). Au Québec, une augmentation du nombre d'élèves ayant un TSA dans le système scolaire est notée (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport [MELS], 2014; Noiseux, 2015). En effet, au Québec, en 2014-2015, il est estimé que 4 jeunes sur 1000 âgés entre 1 à 17 ans, présente un TSA (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2017), alors que l'Agence de la santé publique du Canada (2018), en 2015-2016, pour sa part, évalue la prévalence des jeunes de 5 à 17 ans ayant un TSA à 1 enfant sur 66. Ce trouble a des effets imputant les habiletés sociales des élèves au quotidien (APA, 2013). Le milieu scolaire doit ainsi s'adapter à cette situation et offrir des services qui répondent adéquatement aux besoins des élèves. En considérant ces défis, la prise en charge des jeunes est particulièrement exigeante et nécessite le soutien de divers professionnels.

Au-delà des critères diagnostiques, des particularités sur le plan de la santé physique et mentale peuvent s'ajouter et complexifier les besoins de l'élève présentant un TSA. D'ailleurs, lorsque comparés à leurs pairs, Joshi et ses collaborateurs (2010) identifient la présence de plusieurs troubles concomitants nettement plus fréquente chez les élèves ayant un TSA. Parmi ceux-ci, les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, la déficience intellectuelle (DI) ainsi que le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) sont notés (Mannion & Leader, 2013). En tenant compte des critères du TSA ainsi que ceux des diverses conditions qui y sont associées, le fonctionnement quotidien sur le plan social, personnel et scolaire de l'élève qui présente un TSA est altéré (APA, 2013; Bandini et al., 2010; Cotton & Richdale, 2006; Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch, & Levey, 2005; Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Pour pallier ces difficultés, les familles ont recours à divers services professionnels et scolaires (Hess, Morrier, Heflin, & Ivey, 2008).

Classement scolaire des élèves ayant un TSA au Québec

Au Québec, tout élève a droit à la scolarisation (Gouvernement du Québec, 2013). Un élève présentant un diagnostic de TSA avec des difficultés qui nuisent à son bon fonctionnement en classe et à la réussite du curriculum scolaire obtient un code de difficulté (MELS, 2007). Malgré les défis que ce diagnostic apporte, les élèves handicapés ou éprouvant des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation (EHDAA) doivent être intégrés au sein du système éducatif. Le système scolaire québécois public préconise l'intégration des EHDAA en classe ordinaire (Ministère de l'Éducation du Québec [MEQ], 1999; MELS, 2007). Le choix du regroupement

scolaire ainsi que les services offerts à un élève présentant un TSA se fait de manière structurée et personnalisée selon les besoins de chacun. Plus précisément, le classement est défini à l'aide de catégories préétablies par le ministère, selon le niveau de soutien requis (MEQ, 1999). Un système en cascade est élaboré et présente les différents niveaux d'intégration possibles, soit une intégration à : (a) une classe ordinaire avec soutien à l'enseignant et à l'élève, (b) une classe ordinaire avec la participation à une classe ressource ou avec un soutien à l'élève, (c) une classe spéciale homogène regroupant des élèves d'une seule grande catégorie de difficultés, (d) une classe spéciale hétérogène regroupant des élèves de plus d'une grande catégorie de difficultés ou (e) une école spéciale où plus de 50 % des élèves sont considérés comme des élèves en difficulté (MEQ, 1999; MELS 2007). Or, si les capacités et le fonctionnement de l'élève ayant un TSA le permettent et ne posent aucune contrainte particulière, l'intégration à une classe ordinaire est privilégiée. En contrepartie, si les difficultés et les lacunes de l'élève interfèrent significativement à son bon fonctionnement et à celui de ses camarades, un classement en classe spécialisée est privilégié.

Les services professionnels

Les enfants présentant un TSA ont des besoins particuliers qui nécessitent un soutien de la part de divers professionnels. Dans le cadre du TSA, un service vise à atténuer les symptômes relatifs au diagnostic, mais aussi, à favoriser le fonctionnement de la personne dans l'optique d'augmenter son autonomie et soutenir son intégration au sein de la société (Institut National d'excellence en Santé et en Services Sociaux [INESS], 2014). Au préscolaire, les jeunes présentant un TSA peuvent bénéficier de service public par l'entremise des CSSS. Par la suite, à l'âge scolaire, les services tels que la psychologie, l'orthophonie, l'orthopédagogie sont davantage déployés par le milieu scolaire (INESS, 2014).

Selon la littérature, les jeunes présentant un TSA ont souvent recours à des services médicaux, éducationnels et sociaux (Boulet, Boyle, & Schieve, 2009). En fait, aux États-Unis, 35 % des enfants ayant un TSA reçoivent des services professionnels comparativement à 2,4 % des enfants sans diagnostic (Msall et al., 2005). Plusieurs auteurs américains rapportent que les élèves ayant un TSA reçoivent en moyenne plus de services en milieu scolaire que ceux ayant des difficultés d'apprentissage ou de comportement (Bitterman, Daley, Mirsa, Carlson, & Markowits, 2008; Thomas, Morrissey, & McLaurin, 2007).

Dans l'optique d'aider leur enfant présentant un TSA, les parents s'orientent vers une variété de services et d'interventions (Dymond, Gilson, & Myran, 2007; Goin-Kochel, Myers, & Mackintosh, 2007). Plus précisément, dans l'étude effectuée par Green et ses collaborateurs (2006), 552 familles d'enfants ayant un TSA âgé entre 5 et 15 ans ont été questionnées au sujet des services reçus. Les résultats mentionnent que les familles ont accès en moyenne à sept services différents. Ces résultats sont semblables à ceux de Goin-Kochel et ses collègues (2007) qui rapportent que les personnes ayant un TSA bénéficient de quatre à six services thérapeutiques. Plus récemment, dans une étude à grande échelle ($n = 2077$), 66,8 % des enfants ayant un TSA reçoivent des services spécialisés à l'école et 61,7 % ont accès à des services dans la communauté (Zablotsky, Pringle, Colpe, Kogan, Rice, & Blumberg, 2015). Au Canada, selon les données recueillies par Weiss et ses collaborateurs (2014), les jeunes présentant un TSA d'âge préscolaire bénéficient en moyenne de 5.8 services et de 7.8 services à l'âge scolaire. Les services que reçoivent les élèves ayant un TSA diffèrent selon leur âge (Cidav, Lawer, Marcus, & Mandell, 2013) et varient entre le préscolaire, le primaire et le secondaire (Turcotte, Mathew, Shea, Brusilovskiy, & Nonnemacher, 2016, Weiss et al., 2014). Bien que l'orthophonie

et l'ergothérapie semblent être les services les plus communément offerts à ces enfants (Bitterman et al., 2008; Thomas et al., 2007, Wei, Wagner, Christiano, Shattluck, & Jennifer, 2014; White, Scahill, Klin, Koenig, & Volkmar, 2007), l'utilisation de ces services diminue avec l'âge (Goin-Kochel et al., 2007; Kurth & Mastergeorge, 2010; Thomas et al., 2007). Dans l'étude de White et ses collègues (2007), les parents mentionnent avoir bénéficié du plus haut taux de services lorsque leur enfant était en troisième et en quatrième années du primaire. Certains parents de cette même étude rapportent une diminution des services après le deuxième cycle du primaire. Par contre, Wei et ses collaborateurs (2014) mentionnent une augmentation des services offerts aux élèves présentant un TSA à l'adolescence dans le milieu scolaire. En revanche, certains parents précisent une difficulté à avoir accès aux services publics une fois que leur enfant intègre l'école secondaire (Bitterman et al., 2008). Les participants du groupe de discussion de l'étude qualitative de Kucharczyk et al. (2015) portant sur les services offerts aux adolescents ayant un TSA en contexte scolaire révèlent que les écoles secondaires ne répondent pas adéquatement aux besoins éducatifs de ses élèves. Par contre, peu d'études se sont penchées sur la comparaison des services offerts aux divers stades éducatifs des élèves ayant un TSA, et moins encore, en contexte québécois.

Les défis parentaux en lien avec les services

La présence de services adéquats est un effet modérateur du stress vécu par les parents d'enfant présentant un TSA (Benson & Karlof, 2009). Au Québec, les parents rapportent avoir besoin de services liés au répit et au gardiennage, à de l'aide quotidienne ainsi que financière (Protecteur du citoyen, 2009). Les parents mentionnent le manque de services en général, et ce, peu importe le stade de développement de leur enfant présentant un TSA (Weiss et al., 2014). De l'information ainsi que des interventions spécialisées pour leur enfant font également partie des besoins de services rapportés par les parents canadiens (Siklos & Kerns, 2006; Abouzeid & Poirier, 2014a; Abouzeid & Poirier, 2014b).

À l'égard des services, les parents mentionnent divers défis (Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, & St. Peter, 2014). Tout d'abord, les parents rapportent une difficulté à accéder aux services. Plus précisément, ils identifient des délais d'attente importants pour l'obtention de services suite au diagnostic (Goin-Kochel, Mackintosh, & Myers, 2006; Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Vohra et al., 2014). D'ailleurs, les familles québécoises peuvent attendre plusieurs mois, voire même des années, avant de bénéficier d'intervention comportementale intensive (ICI) (Abouzeid & Poirier, 2014a), qui est selon le ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], 2003), le programme d'intervention à privilégier auprès des enfants âgés de moins de 6 ans et ayant un TSA. En effet, selon Dionne, Joly, Paquet, Rousseau et Rivard (2017), le temps d'attente pour avoir accès à ce service au Québec varie entre 4 et 24 mois. Toutefois, il est indiqué que seulement la moitié des enfants ayant un TSA auront accès à ces services avant leur entrée en milieu scolaire (Mercier, Boyer, & Langlois, 2010; Rivard, Theroux, & Mercier, 2014). Ainsi, les parents doivent entreprendre des démarches au public, souvent longues et difficiles, afin que leur enfant puisse recevoir ces services d'intervention (Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2010). Une fois ceux-ci obtenus, l'intervention est de courte durée et faible en intensité (Abouzeid & Poirier, 2014b; Mercier et al, 2010; Dionne et al; 2017). De plus, certains parents déplorent le roulement de personnel élevé (Abouzeid & Poirier, 2014b). Au niveau de l'engagement parental au sein de l'intervention, certaines mères interrogées dans l'étude effectuée par Granger et ses collaborateurs (2012) mentionnent également agir en tant que thérapeute auprès de leur enfant. De plus, selon Osborne, McHugh, Saunders et Reed (2008,

cette responsabilité supplémentaire assurée par le parent peut engendrer un haut niveau de stress parental qui conséquemment influence l'efficacité des interventions.

Au Québec, un manque de services est aussi observé à l'âge scolaire. Le document *Services scolaires publics et privés de Montréal pour personnes ayant un TED* (Autisme et troubles envahissants du développement Montréal, 2007) décrit les problèmes reliés aux services dispensés aux élèves ayant un TSA à l'école primaire. Parmi ceux-ci : (a) un ratio d'élèves trop élevé, (b) un manque de formation professionnelle, (c) un manque d'encadrement de la part du milieu scolaire et (d) une structure qui ne répond pas aux besoins spécifiques de cette clientèle. De plus, certaines familles reçoivent des services insuffisants (Protecteur du citoyen, 2009). D'ailleurs, en Belgique, certains parents mentionnent recevoir des services qui ne se rattachent pas aux besoins spécifiques de leur enfant (Renty & Roeyers, 2006).

Peu d'études se sont penchées sur les services offerts aux adolescents ayant un TSA. Parmi les études recensées, Rattaz et ses collègues rapportent un besoin de soutien professionnel à ce stade scolaire (Rattaz et al., 2013). Bien que les données de Wei et ses collaborateurs (2014) soulignent une augmentation des services d'ordre psychologique au secondaire, ces auteurs remarquent par ailleurs, un manque de services éducatifs. La perception des parents et des professionnels ayant participé aux groupes de discussion de l'étude de Kucharczyk et de ses collègues (2015) corroborent ces résultats. L'insuffisance de services offerts est expliquée par un manque de ressources financières ainsi que par le manque de personnel convenablement formé dans les écoles secondaires pour intervenir de manière adéquate.

L'insuffisance des services et l'accès limité à ceux-ci dans le milieu public tant sur le plan scolaire que communautaire constituent une source de préoccupations pour les parents d'enfant ayant un TSA. Les difficultés financières engendrées entre autres par les besoins de l'enfant sur le plan de l'intervention représentent une source d'inquiétude (Jarbrink, Fombonne, & Knapp, 2003; Stuart & McGrew, 2009). Certains parents ont recours aux services en milieu privé. Cependant, les coûts importants de certains de ces services limitent le nombre de parents qui peuvent les offrir à leur enfant (Beaud & Quentel, 2011). Or, ces derniers se retrouvent sans service, bien qu'ils soient en grand besoin d'aide.

La satisfaction parentale des services dispensés à leur enfant ayant un TSA varie, et ce, tant pour ceux octroyés en milieu scolaire que pour ceux offerts à l'extérieur de l'école. Certains parents sont plutôt satisfaits des services dispensés à leur enfant alors que d'autres ne le sont pas (Vohra et al., 2014). À cet égard, 87 % des parents dans l'étude de Bitterman et al. (2008) et 81 % de ceux interrogés par la recherche de Thomas et ses collègues (2007) rapportent être satisfaits des services reçus en milieu scolaire. Cependant, seulement 44 % des parents dans l'étude de Spann, Kohler et Soenksen, (2003) mentionnent être satisfaits. De plus, seulement la moitié des participants de l'étude canadienne de Siklos et Kerns (2006) précise être comblée par ceux-ci. Lorsque comparés aux divers groupes d'âge, les parents d'adolescents ayant un TSA rapportent un plus haut taux d'insatisfaction (Rattaz et al., 2014; Montes, Halterman, & Magyar, 2009). Plusieurs facteurs ont été soulevés quant à la satisfaction des services tels que la communication avec les professionnels, l'individualisation des interventions ainsi que le matériel spécialisé adapté au fonctionnement de l'enfant (Rattaz et al., 2014).

Objectif de l'étude

Le présent article vise à documenter les services reçus ainsi que la perception des parents quant aux défis auxquels ils font face en regard des services. Celle-ci est d'autant plus importante puisque la prévalence du TSA est en hausse et que ces élèves fréquentent des milieux scolaires offrant des services qui semblent souvent inadéquats pour répondre à leurs besoins (Protecteur du citoyen, 2009). Il est donc impératif de documenter l'expérience de ces familles. Finalement, les services offerts au préscolaire, au primaire et au secondaire sont comparés dans le but de documenter la tangente du soutien offert aux élèves ayant un TSA.

Instrument et méthode

Participants

Suite à l'approbation éthique du comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) de la faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), le recrutement a débuté. L'échantillon de convenance a été recruté par le biais des médias sociaux et de la Fédération québécoise de l'autisme. Les 30 participants de cette étude sont 29 mères et 1 père de 32 enfants ($n_{garçons} = 30$; $n_{filles} = 2$) présentant un TSA. Les parents sont âgés en moyenne de 42,7 ans ($ET = 6,81$). De plus, deux parents ont un diplôme de cinquième secondaire, sept ont un diplôme d'études collégiales et 19 ont un diplôme universitaire. Les parents travaillent à temps plein ($n = 18$), certain travail à temps partiel ($n = 5$), d'autre sont en recherche d'emploi ($n = 3$) ou bien parent au foyer ($n = 3$). Tel que rapporté par les parents, l'âge des enfants varie entre 7 et 17 ans. En moyenne, les enfants ayant un TSA ont reçu leurs diagnostics à 4,4 ans (min : 1,5 an et max : 13 ans). Ceux-ci fréquentent soit une école primaire publique ($n = 17$) ou une école secondaire publique ($n = 15$), et tous les enfants sont scolarisés dans une classe spécialisée en école ordinaire au moment de l'étude ($n = 32$). Douze enfants présentent au moins un diagnostic autre que celui du TSA (min = 1, max = 4). Les troubles associés sur le plan de la santé physique sont l'épilepsie ($n = 2$), la délétion du chromosome 13 ($n = 2$), le diabète ($n = 2$), le trouble cardiovasculaire ($n = 1$), le trouble du traitement auditif central ($n = 1$), le syndrome de Klinefelter ($n = 1$), l'asthme ($n = 1$) et le déficit visuel ($n = 1$). En ce qui a trait aux troubles psychologiques, les comorbidités sont le TDA/H ($n = 12$), la dyspraxie ($n = 7$), la déficience intellectuelle ($n = 7$), le trouble du langage ($n = 5$), le trouble anxieux ($n = 4$), le trouble d'opposition ($n = 2$) et le trouble de la modulation sensorielle ($n = 1$).

Instruments

Les entrevues réalisées auprès des participants ont été effectuées à l'aide d'une fiche signalétique ainsi qu'un canevas d'entretien semi-structuré. Ces deux instruments originaux ont permis de mener l'entrevue d'une soixantaine de minutes avec les parents.

Fiche signalétique. La fiche signalétique a permis de recueillir les informations sociodémographiques incluant des questions portant sur le parent, sa situation familiale, sur l'enfant présentant un TSA ainsi que sur le milieu scolaire fréquenté.

Canevas d'entretien semi-structuré. Le canevas d'entretien semi-structuré a été créé en fonction des objectifs de la recherche et des écrits scientifiques. Celui-ci comprend des questions visant à connaître la perception et le vécu des parents d'enfant ayant un TSA selon divers domaines : a) les services professionnels reçus, b) l'entrée à l'école, c) la classe spécialisée, d) les habiletés et les connaissances de l'enseignant, e) le programme scolaire, f) le bulletin scolaire, h) les devoirs, i) la collaboration avec les professionnels, j) l'intégration, k) les stages et l'emploi, ainsi que l) les attentes et les préoccupations du parent. Puisque cette étude explore les services offerts à l'élève ayant un TSA, seulement les domaines portant sur ce sujet ont été inclus dans les analyses. Les questions spécifiques aux services professionnels reçus portent sur le type de services, l'âge lors du service, la fréquence, la durée, la satisfaction parentale ainsi que les principaux défis en lien avec ceux-ci. Cette grille d'entretien a été révisée par trois experts dans le domaine du TSA soit une enseignante du secondaire, une personne-ressource des commissions scolaires francophones de Montréal, ainsi qu'un parent ayant un adolescent présentant un TSA. L'outil a d'abord été utilisé en pré-expérimentation afin d'évaluer sa mise en pratique.

Analyses des données

Dans le cadre de cette étude, les services privés font référence à tout service payé par le parent, alors que les services publics sont ceux dispensés par le réseau de l'éducation et de la santé et services sociaux. L'approche analytique mixte qualitative et quantitative a été retenue pour la présente recherche. Les entrevues individuelles avec le parent ont été enregistrées sous format audionumérique afin de favoriser une transcription intégrale de l'entretien. Sur le plan quantitatif une analyse de fréquence a d'abord été réalisée afin de relever les informations pertinentes en lien avec les services reçus. Le contenu quantitatif a été analysé par regroupement de services offert à 3 niveau scolaire (préscolaire ($n = 32$), primaire ($n = 32$) et secondaire ($n = 17$)). De plus, des analyses statistiques de fréquence en lien avec les informations socio-démographiques et les services obtenus, ont été effectuées. Sur le plan qualitatif, une analyse thématique en 4 étapes (Paillé & Mucchielli, 2012) a été privilégiée pour identifier les thèmes et de les organiser afin de faire ressortir les items de sens, et ce, à l'aide du logiciel NVivo 10. D'abord, la relecture des verbatim a permis d'identifier divers des unités thématiques en lien avec les questions du canevas d'entretien, permettant ensuite l'émergence de sous-concepts. L'ensemble des thèmes a fait l'objet d'une validation interjuges entre les deux évaluatrices. Finalement, les thèmes émergeant des informations recueillies sont : a) les services reçus, b) la satisfaction des services, c) le délai d'attente, d) le manque de service, e) les plaintes, f) le roulement de personnel et organisation des services publics f) les services privés ainsi que g) l'autoformation et le parent comme thérapeute.

Résultats

Services reçus

Les parents rencontrés ont des parcours de services très variés. Certains ont obtenu des services pour leur enfant dès le préscolaire, soit à l'âge de trois et quatre ans ($n = 27$), d'autres au primaire ($n = 2$) ou au secondaire ($n = 2$), alors qu'un parent est toujours en attente de service pour son enfant ($n = 1$). Parmi les services offerts au préscolaire, l'orthophonie ($\bar{x}_{public} = 46,8\%$) et l'ergothérapie ($\bar{x}_{public} = 31,25\%$) sont les services les plus fréquemment proposés aux enfants

ayant un TSA diagnostiqués à la petite enfance. En moyenne, les enfants reçoivent 2,5 services au préscolaire. Bien que 4 enfants aient reçus leur diagnostic à l'âge scolaire, 6 enfants n'ont reçu aucun service lors de la petite enfance.

Au primaire, les services les plus répandus sont l'orthophonie ($\bar{x}_{public} = 50\%$) l'éducation spécialisée ($\bar{x}_{public} = 50\%$) ainsi que la psychologie ($\bar{x}_{public} = 46.5\%$). En moyenne, au primaire, les enfants reçoivent 2,8 services individualisés soit à l'école ou à l'extérieur de l'établissement scolaire. Un parent de l'étude mentionne que son enfant n'a reçu aucun service lors du primaire. Lorsque les 17 parents d'adolescents ayant un TSA ont été questionnés au sujet du nombre de services offerts à l'école secondaire, plusieurs d'entre eux ont déploré le manque de services à cette période de l'adolescence. Le nombre de services offerts diminue au secondaire. En moyenne, les adolescents reçoivent 0,5 service lors du secondaire. Quatre parents mentionnent n'avoir accès à aucun service public lors du secondaire alors qu'ils en avaient besoin. Les professionnels les plus souvent impliqués sont le psychologue ($\bar{x}_{public} = 40\%$) et l'éducateur spécialisé ($\bar{x}_{public} = 33.33\%$). Le Tableau 1 présente la fréquence des services aux divers stades éducatifs des élèves ayant un TSA (Tableau 1). Douze des 17 parents d'adolescents soulèvent l'absence de service offert à l'adolescence : « À l'école secondaire, là, tu tombes à rien. Il n'y a rien [pas de services] au secondaire, rien. Pas de psychologue, pas d'orthophoniste, rien, zéro ».

Tableau 1: Fréquences des services reçues au préscolaire, primaire et secondaire

Catégorie de services	Préscolaire (n = 32)	Primaire (n = 32)	Secondaire (n = 17)
	Public	Public	Public
Intervention comportementale intensive	37,5 %	0	0
Orthophoniste	46,8 %	50 %	0
Audiologiste	37,5 %	3,12	0
Musicothérapeute	0	0	0
Diététicienne\ Nutritionniste	0	3,12 %	6,6 %
Psychoéducateur	28,1 %	34,3 %	20 %
Éducateur spécialisé	31,25 %	50 %	33,33%
Psychologue	18,75 %	46,5 %	40 %
Ergothérapeute	31,35 %	28,1 %	6,6%
Physiothérapeute	3,12 %	0	0
Autres :			

Travailleuse sociale	9,3 %	6,25 %	26 %
Équitation thérapeutique	0	0	0
Ostéopathie	0	0	0
Orthopédagogue	0	9,3 %	0
Accompagnateur	0	3,12 %	0
Zoothérapie	0	3,12 %	0
Spécialiste du langage	0	0	0
Aide aux devoirs	0	0	0

Le discours des parents met en évidence un besoin de services au secondaire. En fait, plusieurs parents d'élèves mentionnent le manque de services individualisés lors de cette période. Dans le même ordre d'idées, un parent mentionne que les services au secondaire sont : « Ridicules! Les services à l'école ne sont pas significatifs. Nous voyons l'orthophoniste une fois par mois pour 20 minutes. Il n'y a pas d'amélioration, ce n'est pas assez ».

Satisfaction des services

La satisfaction des services professionnels est partagée. Les parents sont davantage satisfaits des services reçus lors du préscolaire et du primaire comparativement à ceux reçus au secondaire. En ce qui a trait au réseau public, la satisfaction des services dispensés est également divisée. Les parents expliquent leur insatisfaction par le manque de suivi, des rencontres trop peu fréquentes, le long délai d'attente ainsi que le manque d'organisation. Un parent partage aussi son insatisfaction envers le manque de services académiques offerts au secondaire ainsi que l'effet négatif que cette lacune a sur son adolescent « À l'école secondaire, il y a trop d'accent sur le comportemental et les apprentissages sont à part. C'est un enfant autiste, mais on devrait quand même l'amener à avancer. Il y a eu des régressions dans ses apprentissages depuis son entrée au secondaire ».

Bien qu'un grand nombre de parents soient insatisfaits des services dispensés, certains parents ont de bons mots sur les services reçus dans le réseau public. Un parent exprime notamment sa gratitude envers une éducatrice : « C'était notre premier contact. Nous l'avons appelée notre ange gardien ». En revanche, certains parents s'avèrent satisfaits des services professionnels du réseau privé, mais plusieurs mentionnent être mécontents des coûts engendrés. Un parent partage sa satisfaction des services privés : « Elle est super! Elle nous a beaucoup aidés. Sinon, ça aurait été l'enfer ».

Défis rencontrés par les parents

Délai d'attente

Lorsque questionnés à propos des services reçus, un grand nombre de parents ($n = 20$) déplore les longs délais d'attente avant d'obtenir des services professionnels. Bien que certains parents mentionnent avoir reçu des services dans une attente acceptable, plusieurs ont dû attendre entre deux et cinq ans avant de recevoir du soutien ($n = 20$), même que certains sont toujours en attente ($n = 9$). Un des parents interrogés mentionne son découragement envers l'obtention de services publics : « Je n'ai plus d'espoir pour les services publics. Nous sommes sur des listes

d'attente, c'est ridicule. Je ne me fie plus là-dessus». Par contre, un parent se dit privilégié d'avoir accédé à des services publics dans un délai raisonnable.

Manque de services

Le discours des parents soulève un manque de soutien professionnel. Le verbatim suivant décrit bien l'insuffisance de services : « J'ai besoin de plus de services. C'est vraiment ça qui manque : avoir des ressources, avoir de l'aide. Je suis fatigué ». En fait, un peu plus de la moitié des parents mentionne avoir besoin d'un service quel qu'il soit.

Un parent partage sa perception concernant le fait que son enfant n'ait pas reçu de services au primaire. Ce parent concède une importance aux services dispensés lors du primaire.

« Des fois, je prends du recul et je me dis que s'il y avait eu des services au primaire, c'est clair que le secondaire aurait été différent. Il aurait déjà une bonne base solide. Là, on dirait que ça ne fait que s'accumuler. »

En plus du manque de services, un parent déplore les coupures budgétaires. « [Mon fils] n'a pas d'ami. J'avais une personne qui venait à toutes les deux ou trois fins de semaine faire une activité de trois heures avec. Mais malheureusement, les budgets font en sorte que je ne l'ai plus... Ça faisait du bien à [mon fils] de sortir sans nous ».

Bien que certains services soient offerts à l'école dans la classe, certains parents mentionnent le manque de services individualisés auprès de ces élèves. Une mère identifie que ce manque de soutien a des effets négatifs sur le cheminement de son enfant.

« Mon fils ne parle pas, il a besoin d'orthophonie. Oui, les enseignants sont dans la classe, mais il n'y a pas juste lui, il y a les autres élèves. On ne travaille pas avec lui, on lui nuit ».

Dans le même ordre d'idées, plusieurs parents interrogés mentionnent recevoir le mauvais service ($n = 4$) ou bien que le nombre d'heures accordées n'est pas significatif ($n = 9$). Après avoir attendu plusieurs années pour un service, un parent partage sa déception puisqu'il a reçu un service ne correspondant pas à son besoin, « Je suis très très déçu. J'ai dû demander un changement de services. »

Défense des droits

Les plaintes et les frustrations sont fréquentes. Afin d'avoir accès à un service adéquat, certains parents rapportent avoir dû faire plusieurs démarches et, dans certains cas, faire des plaintes afin d'être entendus. Près de la moitié ($n = 14$) des parents interrogés mentionne avoir déposé une plainte soit contre les services publics ($n = 8$), la commission scolaire ($n = 3$) ou aux droits de la personne ($n = 2$). Afin de contrer la difficulté à accéder aux services en milieu public, plusieurs ont dû émettre des plaintes pour faire avancer le processus. C'est le cas de six parents interrogés : « J'avais porté plainte... je trouvais ça trop long et puis là j'ai eu des services! » D'autres parents mentionnent avoir dû se plaindre puisque les services reçus n'étaient pas adéquats. Tel est le cas d'un parent qui a dû défendre son point de vue afin d'obtenir un nombre d'heures satisfaisant. Finalement, cinq parents indiquent avoir défendu leur droit afin que leurs enfants aient accès à l'éducation. « [Mon fils] a été un an sans scolarisation. Pour me faire entendre, j'ai dû aller me battre devant les droits de la personne. L'école refusait de le scolariser, mais c'est un droit».

Roulement de personnel et organisation des services publics

En plus des difficultés d'accès aux services publics, certains parents déplorent le roulement du personnel dans les services publics ($n = 5$). Un parent mentionne avoir reçu les services de quatre éducatrices différentes.

« Je vais avoir ma cinquième ou sixième [éducatrice 1] en un an. C'est fou comment j'en ai eu! J'ai eu [éducatrice 1] pendant au moins quatre ans. Depuis que [éducatrice 1] est partie, j'ai eu [éducatrice 2]. [Éducatrice 2] était là en attendant que le poste s'affiche. C'est bizarre. Quand le poste s'est affiché, c'est [éducatrice 3] qui a eu le poste. [Éducatrice 3] a été transférée à une autre place plus près de chez elle. Après [éducatrice 3], j'ai eu [éducatrice 4]. Et là, [éducatrice 4] entre à l'université alors elle s'en va. Je vais en avoir une autre qui va remplacer [éducatrice 4] jusqu'à temps qu'ils réaffichent le poste. Je trouve ça ordinaire. Tu as à peine créé un lien, tu commences à être à l'aise, et elle s'en va.»

Lorsque questionnés au niveau des services publics, certains répondants déplorent l'organisation de ceux-ci. Quelques parents mentionnent un manque d'harmonisation entre les services. « On doit arrimer tous les services. On les perçoit de gauche à droite, mais il doit y avoir un moyen de les arrimer tous ensemble. Une possibilité de les intégrer ». Bien que les élèves reçoivent des services, neuf parents soulèvent une lacune sur le plan organisationnel qu'ils expliquent par la perte du dossier de leur enfant, l'interruption inattendue du service octroyé et un manque de communication entre les services reçus.

Un parent explique cette situation

« Je suis déçu du fonctionnement. Le personnel est *rude*, c'est mal organisé. J'ai essayé de leur dire que j'ai besoin de services. C'est le système qui me brûle et non mon fils. C'est toujours compliqué, on ne sait pas qui fait quoi, tout est (*réparti*) un peu partout. J'appelle... mon dossier est fermé. Ils l'ont transféré. Mais là cette personne ne voulait pas s'en charger. On parle de mon fils, et non pas juste de la paperasse. Il y a des humains. C'est mon fils qui paye. »

Une mère partage sa perception envers l'organisation des services.

« Tu dois savoir comment ça fonctionne. (...) Quand tu as un besoin, ils vont t'ouvrir un besoin. (...). Quand c'est terminé, on ferme le dossier. C'est dommage, la dernière fois je l'ai fermé, quand j'ai demandé de le rouvrir, c'était urgent. (...) Ça a pris des mois avant d'avoir un service, j'ai dû aller au privé. »

Les services privés

Les coûts importants des services au privé émergent également du discours des répondants.

Plusieurs parents ($n = 11$) mentionnent ne pas avoir les moyens financiers pour payer le prix des services privés. Certains parents ont fait cet investissement, mais ils ont dû arrêter par manque de moyens financiers en partie dû à leur couverture d'assurances.

« J'ai passé toutes mes économies de travail depuis des années. On s'est endettés, mais ça a valu le coût parce qu'on a vu d'excellents progrès. Mon fils a évolué. Mais malheureusement, on ne pouvait plus continuer après un an. »

Un parent s'identifie comme étant privilégié de pouvoir se permettre des services au privé : « Je suis [chanceux] je peux me permettre les services au privé malgré que ce soit dispendieux. Si non, [mon fils] n'aurait pas de services. »

L'autoformation et le parent comme thérapeute

Certains parents ($n = 8$) indiquent devoir entreprendre un rôle de thérapeute auprès de leurs jeunes : « Je suis la mère, mais je suis tout ça [tous les professionnels]. On n'a pas le choix de devenir plus qu'une mère! » Deux parents mentionnent devoir concevoir du matériel tels que des pictogrammes afin d'intervenir auprès de leur jeune. Certains parents appliquent les interventions suggérées par les professionnels ou par un ami œuvrant dans le domaine, alors que d'autres sont

autodidactes et s'instruisent via Internet ou les livres. Un parent indique que par manque de services privés, il doit se servir de sa propre formation générale pour intervenir auprès de son adolescent.

« Je cherche dans le privé, mais je me forme moi-même. Je suis chanceuse parce que j'ai des formations offertes à l'emploi, parce que je suis psychoéducatrice. Je n'aurais pas accès [aux formations] si j'étais un parent ordinaire. »

Discussion

La présente étude documente la perception des parents à l'égard des services reçus par leurs jeunes ayant un TSA scolarisés en classes spécialisées dans une école ordinaire. Les services reçus alors que l'enfant ayant un TSA est au préscolaire, primaire et secondaire sont comparés. La variabilité des données fait part d'une grande hétérogénéité des services offerts aux jeunes ayant un TSA dans la communauté ainsi qu'à l'école. De plus, ces parents rapportent un grand besoin de services professionnels tout au long de la scolarisation, mais plus spécifiquement pour les élèves du secondaire. Le niveau de satisfaction ainsi que les défis vécus par les parents en lien avec les services dispensés ont été recensés. Les parents proposent une harmonisation des services et l'arrimage de ceux-ci afin de faciliter la transition entre les divers professionnels. Finalement, les parents souhaitent avoir accès à un plus grand nombre de services dans le milieu public, de réduire les délais d'attente ainsi que de personnaliser davantage les services reçus à l'école.

Cette étude est une des premières études québécoises à décrire et comparer les services offerts à l'élève ayant un TSA. En fait, en moyenne, les élèves du préscolaire et du primaire reçoivent respectivement 2,5 et 2,8 services publics alors qu'au secondaire, les adolescents reçoivent, en moyenne, 1,4 service public. Premièrement, ces données sont inférieures à celles identifiées dans la littérature, qui évoque plutôt une moyenne de 7 services (Goin-Kochel et al., 2007; Green et al., 2006). Cela peut s'expliquer par le fait que ces études incluent les interventions pharmacologiques parmi les types d'interventions. Le faible taux de services dans les milieux québécois en comparaison au taux relevé dans la littérature scientifique soutient le fait que les parents d'enfants québécois déplorent un manque de soutien professionnel.

Puis, le taux de services offerts varie selon l'âge. Les données de cette étude relèvent une petite augmentation du nombre de services reçus au primaire suivi par une diminution de ceux-ci au secondaire. Ces données ne se comparent pas aux écrits scientifiques à ce sujet. En plus d'identifier un taux de services plus élevé prodigués aux élèves ayant un TSA, les données de Wei et ses collaborateurs (2014) démontrent un taux plus élevé des services publics lors du secondaire en comparaison avec le primaire, soit de 4,67 au préscolaire, de 3,65 au primaire et de 3,88 au secondaire.

En ce qui a trait aux services professionnels reçus, la majorité des jeunes ont obtenus des services dès le préscolaire vers l'âge de trois ou quatre ans ($n = 27$). En revanche, certains ont dû attendre au primaire ou même au secondaire avant d'avoir des services. Selon les documents gouvernementaux du Québec, les enfants ayant un TSA devraient recevoir des services dès la petite enfance soit vers l'âge de deux ans (MSSS, 2003). En fait, plusieurs études montrent l'importance de l'intervention précoce sur le développement de l'enfant et les critères spécifiques au TSA (Copeland & Buch, 2013; Estes et al., 2015). Les services doivent être octroyés le plus rapidement possible afin d'optimiser les effets positifs des interventions.

Le service le plus dispensé au préscolaire et au primaire est l'orthophonie. Ces résultats sont semblables aux données des études de Bitterman et al. (2008) et Goin-Kochel et al. (2007). Par contre, Wei et ses collègues (2014) rapportent que 66,8 % des élèves du secondaire bénéficient des services d'orthophonie, alors que dans cette étude, seulement 26 % des adolescents reçoivent ce service. Par la suite, plusieurs jeunes au préscolaire et au primaire reçoivent aussi des services en ergothérapie. Le haut pourcentage de jeunes recevant des services d'orthophonie et d'ergothérapie au préscolaire et au primaire s'explique par les effets quotidiens du TSA sur le développement langagier, moteur et sensoriel. En effet, l'ergothérapie et l'orthophonie sont souvent proposées comme services professionnels pour aider les jeunes ayant un TSA (Hébert, 2014).

Bien que les résultats de la présente étude documentent que l'offre de services sur le plan des comportements tel que la psychoéducation augmente au primaire, encore peu d'élèves reçoivent ce type de soutien (28,1 % au préscolaire, 34,3 % au primaire et 20 % au secondaire). En tenant compte de la nature des symptômes du TSA, les interventions portant sur les habiletés sociales et sur les stratégies d'adaptation sont importantes. Par contre, ce manque de soutien sur le plan comportemental et d'interventions d'ordre social est documenté dans la littérature scientifique (Kurth & Mastergeorge, 2010). Finalement, les élèves ayant un TSA reçoivent peu de soutien académique tel que l'aide aux devoirs ainsi que l'orthopédagogie, et ce, quel que soit le niveau scolaire. En fait, tel que proposé par Kurth et Mastergeorge (2010), plus de services sur le plan académique doivent être dispensés aux élèves ayant un TSA afin d'optimiser leur réussite scolaire.

En ce qui a trait aux services dispensés spécifiquement aux adolescents présentant un TSA, cette étude décrit une diminution des services qui leur sont offerts au secondaire. Bien que ces élèves soient scolarisés en classe spécialisée, peu d'interventions académiques individualisées sont effectuées. En fait, seulement 20 % des élèves reçoivent des services individualisés qui ciblent les apprentissages. Aussi, à l'adolescence, un changement d'orientation des services est noté. Par exemple, au public, les élèves du secondaire reçoivent peu de services d'orthophonie (0 %) et d'ergothérapie (6,6 %), mais bénéficient d'une augmentation du soutien des psychologues (40 %) et des travailleurs sociaux (26 %). La diminution des services liés au langage et à la motricité en fonction de l'âge concorde avec les données de Goin-Kochel et al. (2007) ainsi que celles de Kruth et Mastergeorge (2010). L'augmentation des services sociaux et en santé mentale lors du secondaire peut s'expliquer par les changements psychologiques qui émergent à l'adolescence. En fait, l'incidence des troubles psychologiques sont élevées à l'adolescence (Merikangas et al., 2010), et ce, davantage pour ceux présentant un TSA (Farrugia & Hudson, 2006; Gurney, McPheeters, & Davis, 2006; Joshi et al., 2010). Il s'avère donc pertinent, pour les études futures, de documenter les effets à long terme de ce changement dans les modalités de services offerts aux adolescents ayant un TSA.

Certains des parents sont satisfaits des services. En fait, la plupart des parents mentionnent être plus satisfaits des services dispensés au préscolaire. Puisque les services offerts en bas âge sont plus prometteurs et, souvent, ont des conséquences plus durables sur le développement de l'enfant, il est possible que les résultats des interventions soient plus facilement observables. Ainsi, les parents remarquent davantage les bienfaits des interventions précoces lors de la petite enfance, ce qui influence positivement leur perception des services. En contrepartie, tel qu'identifié par la littérature (Rattaz et al., 2014) ainsi que par la présente étude, plusieurs parents mentionnent être peu satisfaits des services reçus lors du secondaire puisque leur fréquence n'est pas significative. En somme, la grande variation des services entre chaque

participant et aussi d'une transition scolaire à une autre fait part de l'absence d'un modèle systématique de service. Ce type de documentation, tel que proposé par la littérature (Rattaz et al., 2014), permettrait de cadrer les interventions ainsi que d'identifier les services à cibler afin de venir en aide aux élèves ayant un TSA.

Les parents d'élèves ayant un TSA vivent des enjeux similaires à ceux identifiés dans la littérature. Les défis mentionnés concernent principalement l'organisation des services, les longues périodes d'attente, le roulement élevé du personnel, le manque de services ainsi que le faible taux de services offerts. La littérature portant sur la perception des parents envers les services fournis aux enfants ayant un TSA à divers stades développementaux identifie des difficultés similaires (Vohra et al, 2014; White, 2014; Abouzeid & Poirier, 2014a, Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Gamache, Joly, & Dionne, 2011; White, 2014). Suite à ces défis rencontrés, il est constaté que les parents vivent des réactions similaires à ceux documentés par la littérature scientifique. Plus précisément, les parents vivent des frustrations et du découragement envers les services. Certains partagent qu'ils doivent, pour contrer ces difficultés, entreprendre de longues et frustrantes démarches de plaintes. Près de la moitié des parents ont dû faire des plaintes afin d'être entendue. Les plaintes portent essentiellement sur le manque et l'accès aux services. Bien que les résultats des processus de plaintes et les raisons les justifiant soient peu connus en contexte québécois, l'étude américaine de White (2014) adressant ce sujet identifie que les plaintes portent principalement sur le contenu du programme d'enseignement, la participation parentale, la qualification du personnel et les procédures disciplinaires. De plus, White (2014) mentionne que, plus fréquemment, la résultante de ces plaintes est souvent en faveur de l'école. Il serait donc intéressant de documenter le processus ainsi que la résolution des plaintes en contexte québécois.

L'importance des services émerge du discours des parents. Ceux-ci identifient les bienfaits des services et aimeraient en bénéficier davantage. Le manque de soutien professionnel corrobore les résultats des chercheurs ayant documenté l'offre de services et la perception des parents d'élèves ayant un TSA (Bitterman et al., 2008 ; Green et al., 2007; Goin-Kochel et al., 2007; Wei et al., 2014). Aussi, les parents d'adolescents rapportent avoir besoin de plus de soutien professionnel (Wei et al., 2014).

Puisque les parents valorisent l'intervention, certains parents mentionnent devoir jouer le rôle de co-thérapeute. En fait, cette étude documente que, tout comme les parents d'enfants plus jeunes (Granger et al., 2012), ceux d'adolescents interviennent aussi de manière professionnelle auprès de leurs enfants. D'autres, qui sont en mesure d'assumer les coûts importants, se dirigent vers les services privés. De toute évidence, les dires des parents des élèves présentant un TSA identifient qu'un changement à l'égard des services dispensés à l'école et dans le système public doit être apporté afin de bien répondre aux divers besoins de cette clientèle.

Lors de l'interprétation des résultats de cette étude, certaines limites doivent être considérées. Tout d'abord, puisque cette étude fait partie d'une étude plus vaste, le canevas d'entretien ne contient que quelques questions concernant l'offre de service. Les réponses des participants se retrouvent donc limitées en ce qui concerne les services offerts. Aussi, il est possible que certains parents aient des difficultés à se rappeler les divers services ainsi que leur niveau de satisfaction spécifique à chacun. Les mères représentent la majorité de cet échantillon. La perception des pères devrait être explorée davantage afin d'identifier et de comparer leurs perceptions des services dispensés. Cela permettrait une représentation plus fidèle de l'expérience des familles ayant un jeune présentant un TSA.

Conclusion

Cette étude documente la perception des parents d'élèves ayant un TSA scolarisés en classe spécialisée concernant les services offerts au préscolaire, au primaire et au secondaire. Les familles d'enfants ayant un TSA de cette étude ont d'importants besoins de soutien formel qui demeurent souvent non comblés. Parmi ces besoins, on compte le soutien professionnel, la réduction des délais d'attente, l'arrimage des services, la diminution du roulement de personnel, ainsi qu'une meilleure organisation des services. Les améliorations proposées par ces parents peuvent contribuer à l'amélioration du processus d'offre de services actuelle ainsi que les interventions dispensées.

Les résultats contribuent à l'avancement des données scientifiques, entre autres, en démontrant le manque de services offerts aux élèves ayant un TSA, et ce, plus particulièrement au secondaire. Le secondaire est une étape critique dans le développement personnel et le choix de carrière des élèves. Il est donc impératif de bien encadrer ces élèves en difficulté afin de favoriser leur diplomation. Ces élèves doivent recevoir les interventions nécessaires afin de quitter l'école avec les compétences, l'expérience et les connaissances nécessaires afin d'être bien outillés devant les études postsecondaires ou pour un emploi (Cater, Austin, & Trainor, 2012; Shattuck et al., 2012). Bien que cette étude évalue les services offerts dans le temps, il serait intéressant de voir davantage de recherches longitudinales afin de bien connaître l'évolution des services et l'impact que ceux-ci ont sur le parcours des élèves présentant un TSA. De plus, la réalisation d'entrevues individuelles auprès des élèves présentant un TSA s'avérerait pertinente. Cela permettrait d'identifier leur perception et leurs besoins en lien avec les services dispensés. Cette information permettrait de proposer des services identifiés comme aidants ainsi que de comparer leur perception à celle de leur famille.

Messages clés de cet article

Personne avec une incapacité : Vous méritez le soutien nécessaire via des services individualisés qui répondent à vos besoins. Le tout dans l'optique d'optimiser votre potentiel et de vous accomplir pleinement.

Professionnels : Ces données démontrent la perception des parents ayant un enfant présentant un TSA fréquentant une classe spécialisée en lien avec les services reçus.

Décideurs : Promouvoir l'accès aux services individualisés s'avère important pour les jeunes présentant un TSA.

Key Messages From This Article

Person with a disability: You deserve the support you need through individualized services in order to optimize your potential.

Professionals: Data documents parental perception regarding services offered to students with autism spectrum disorder attending a specialized classroom.

Policy makers: Promoting access to individualized services is important for students with ASD.

Références

- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014a). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation, 43*, 201-233.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014b). L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities, 20*(3), 42-56.
- Agence de la santé publique du Canada. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada*. Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme. Ottawa, ON.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Autisme et trouble envahissants du développement Montréal. (2007). *Services scolaires publics et privés de Montréal pour les personnes ayant un TED*. Montréal.
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., ... Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics, 157*, 259-264.
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011, March). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique, 69*, 132-139.
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 350-362.
- Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson, E., & Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorder: Special education services and parent satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1509-1517.
- Boulet, S. L., Boyle, C. A., & Schieve, L. A. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 163*, 19-26.
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2012). Predictors of postschool employment outcomes for young adults with severe disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 23*, 50-63.
- Copeland, L., & Buch, G. (2013). Early intervention issues in autism spectrum disorders. *Autism, 3*(109), 2-7.
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report: Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 151-161.
- Cidav, Z., Lawer, L., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2013). Age-related variation in health service use and associated expenditures among children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 924-931.
- Dionne, C., Joly, J., Paquet, A., Rousseau, M., & Rivard, M. (2017). Organizations' choices when implementing an early intensive behavioral intervention program (EIBI). *Education Sciences & Society-Open Access Journal, 7*(2). doi:10.3280/ess2-2016oa3934

- Dymond, S. K., Gilson, C. L., & Myran, S. P. (2007). Services for children with autism spectrum disorders. *Journal of Disability Policy Studies, 18*, 133-147.
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 54*, 580-587.
- Farrugia, S., & Hudson, J. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome : Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 21*, 25-35.
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation, 40*(1), 1-23.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing, 31*, 389-399.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism, 10*, 439-451.
- Goin-Kochel, R. P., Myers, B. J., & Mackintosh, V. H. (2007). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 1*, 195-209.
- Gouvernement du Québec. (2013). Loi sur l'instruction publique, Les Lois refondues du Québec (L.R.Q) chapitre I-13.3. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_3.html
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 32*, 68-77.
- Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M., & Sigafos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 70-84.
- 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: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 160*, 825-830.
- Hebert, E. B. (2014). Factors affecting parental decision-making regarding interventions for their child with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 29*, 111-124.
- Hess, K. L., Morrier, M. J., Heflin, L. J., & Ivey, M. L. (2008). Autism treatment survey : Services received by children with autism spectrum disorders in public school classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 961-971.
- Institut nationale d'excellence en santé et en services sociaux. (INESSS; 2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : édition révisée. ETMIS, 10*(3), 1-67.
- Institut national de santé publique du Québec, (INSPQ; 2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Bureau d'informations et d'études en santé des populations, Gouvernement du Québec.

- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 395-402.
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., ... & Biederman, J. (2010). The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1361-1370.
- Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10, 593-607.
- Kucharczyk, S., Reutebuch, C. K., Carter, E. W., Hedges, S., El Zein, F., Fan, H., & Gustafson, J. R. (2015). Addressing the needs of adolescents with autism spectrum disorder: Considerations and complexities for high school interventions. *Exceptional Children*, 81, 329-349.
- Kurth, J., & Mastergeorge, A. M. (2010). Individual education plan goals and services for adolescents with autism: Impact of age and educational setting. *The Journal of Special Education*, 44, 146-160.
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1595-1616.
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 341-352.
- Mercier, C., Boyer, G., & Langlois, V. (2010). Suivi opérationnel du Programme d'intervention comportementale intensive (ICI), à l'intention des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). 2005-2006-2007. Montréal, QC : Équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité.
- Merikangas, K. R., He, J. P., Burstein, M., Swanson, S. A., Avenevoli, S., Cui, L., ... & Swendsen, J. (2010). Lifetime prevalence of mental disorders in US adolescents: Results from the National Comorbidity Survey Replication-Adolescent Supplement (NCS-A). *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 4, 980-989.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (MEQ, 1999). *Politique de l'adaptation scolaire : une école adaptée à tous les élèves*. Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS ; 2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2014). *Effectif scolaire ayant un trouble envahissant du développement (code50) à la formation générale des jeunes, selon l'ordre d'enseignement, l'intégration ou non à une classe ordinaire et le type de regroupement détaillé, années scolaires 2007-2008 à 2011-2012*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (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. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>
- Montes, G., Halterman, J. S., & Magyar, C. I. (2009). Access to and satisfaction with school and community health services for US children with ASD. *Pediatrics*, 124, S407-S413.

- Msall, M. E., Avery, R. C., Tremont, M. R., Lima, J. C., Rogers, M. L., & Hogan, D. P. (2003). Functional disability and school activity limitations in 41 300 school-age children: relationship to medical impairments. *Pediatrics, 111*, 548-553.
- Noiseux, M. (2015). Portfolio thématique : Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Longueuil: Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. Repéré à <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html>
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1092-1103.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11-L'analyse thématique. *U*, 231-314.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement : Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains*. Repéré à http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf
- Rivard, M., Therroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early intensive behavioral intervention in public and mainstream setting: The case of preschool age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*, 1031-1043.
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G., & Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism, 18*, 185-193.
- Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism, 10*, 511-524.
- Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., & Taylor, J. L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics, 129*, 1042-1049.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*, 921-933.
- Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services an interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*, 228-237.
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 86-97.
- Thomas, K. C., Morrissey, J. P., & McLaurin, C. (2007). Use of autism-related services by families and children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 818-829.
- Turcotte, P., Mathew, M., Shea, L. L., Brusilovskiy, E., & Nonnemacher, S. L. (2016). Service needs across the lifespan for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*, 2480-2489.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St. Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism, 18*, 815-826.

- Wei, X., Wagner, M., Christiano, E. R., Shattuck, P., & Jennifer, W. Y. (2014). Special education services received by students with autism spectrum disorders from preschool through high school. *The Journal of Special Education, 48*, 167-179.
- Weiss, J. A., Whelan, M., McMorris, C., Carroll, C. and the Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance. (2014). Autism in Canada: National Needs Assessment Survey for Families, Individuals with Autism Spectrum Disorder and Professionals. Repéré à http://www.asdalliance.org/wp-content/uploads/2015/12/NationalNeedsAssessmentSurvey_July-30.pdf
- White, S. E. (2014). Special education complaints filed by parents of students with autism spectrum disorders in the Midwestern United States. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 29*, 80-87.
- White, S. W., Scahill, L., Klin, A., Koenig, K., & Volkmar, F. R. (2007). Educational placements and service use patterns of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1403-1412.
- Zablotsky, B., Pringle, B. A., Colpe, L. J., Kogan, M. D., Rice, C., & Blumberg, S. J. (2015). Service and treatment use among children diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 36*, 98-105.