

LA PERCEPTION DES PARENTS D'ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ENVERS LES SERVICES PROFESSIONNELS REÇUS LORS DE LA SCOLARISATION

Erika-Lyne Smith, B.A., & Nathalie Poirier Ph.D., Département de psychologie, Université du Québec à Montréal
28e Congrès de l'association québécoise des psychologues scolaires (AQPS), octobre 2016

INTRODUCTION

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se manifeste sur le plan des interactions et de la communication sociale tout en altérant les comportements et les intérêts (APA, 2013). Ce trouble a des effets directs sur le développement de l'élève ainsi que sur son cheminement scolaire tout en affectant grandement ses habiletés sociales au quotidien (APA, 2013). Ces élèves ont donc recours à des services médicaux, éducationnels, et sociaux (Boulet et al., 2009). Plusieurs auteurs rapportent que les élèves ayant un TSA au primaire reçoivent en moyenne plus de services en milieu scolaire que ceux ayant des difficultés d'apprentissage ou de comportement (Bitterman et al., 2008). La littérature mentionne que les familles d'élèves fréquentant une école primaire ou secondaire ont accès en moyenne à sept services différents (Green et al, 2006). Une étude américaine mentionne que le taux de services offerts aux enfants présentant un TSA varie entre le préscolaire, le primaire et le secondaire (Turcotte et al., 2016). Cependant, peu d'études se sont penchées sur les services offerts aux adolescents ayant un TSA en contexte québécois. Le manque de services et l'accès limité à ceux-ci dans le milieu public constituent une source de préoccupation pour les parents d'enfants ayant un TSA.

OBJECTIF

La présente étude vise à documenter les modèles de services ainsi que les défis parentaux en lien avec les services reçus. La perception des parents permettra d'enrichir la compréhension de leur réalité quotidienne afin de prévoir les services nécessaires aux besoins de leur enfant. Celle-ci est d'autant plus importante puisque la prévalence du TSA est en hausse. Finalement, les services offerts au préscolaire, au primaire et au secondaire sont comparés dans l'optique de documenter la tangente du soutien offert aux élèves ayant un TSA.

MÉTHODE

Participants

Les 30 participants de cette étude sont 29 mères et 1 père de 32 enfants (n garçons = 30; n filles = 2) présentant un TSA. L'âge des enfants varie entre 7 et 17 ans. Ceux-ci fréquentent soit une école primaire (n = 17) ou une école secondaire (n = 15). Tous les enfants sont scolarisés dans une classe spécialisée en école ordinaire au moment de l'étude. Douze enfants présentent au moins un diagnostic autre que celui du TSA (min = 0, max = 4).

Instruments

Les entrevues réalisées auprès des participants ont été effectuées à l'aide:

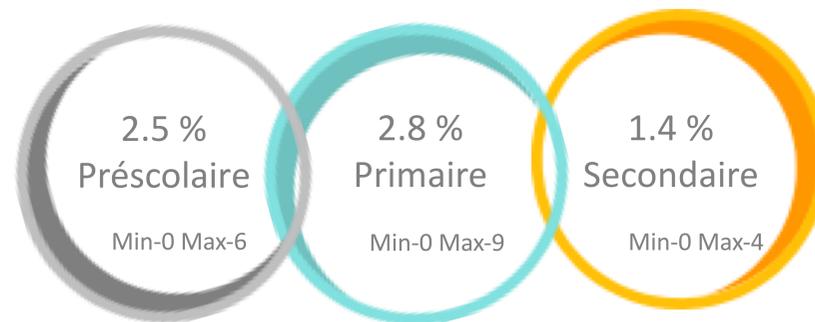
1. d'une fiche signalétique
2. d'un canevas d'entretien semi-structuré

Ces deux instruments ont permis de mener l'entrevue d'une soixantaine de minutes avec les parents.

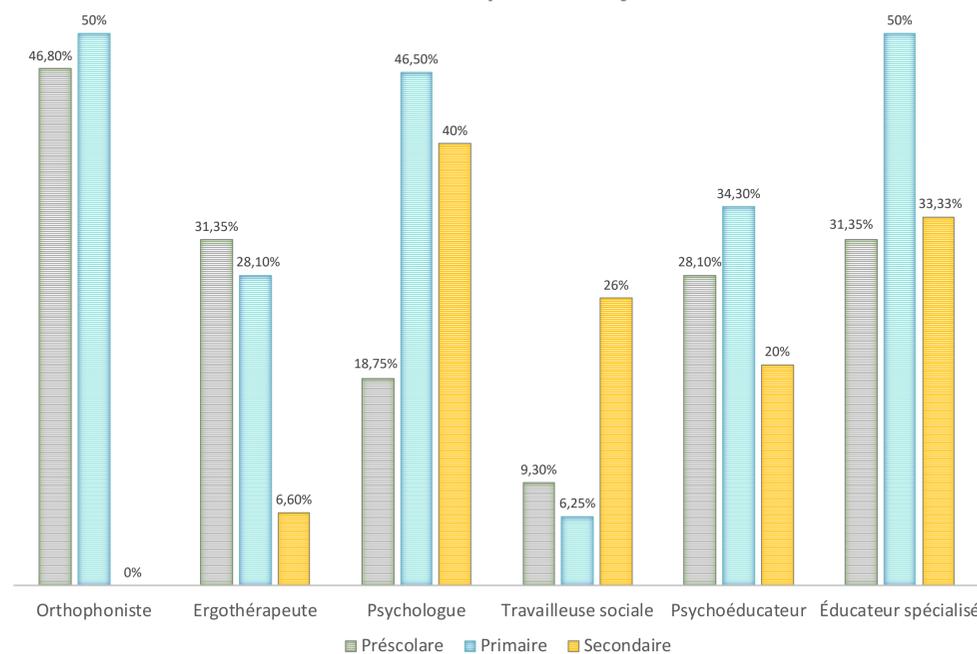


RÉSULTATS

Le taux des services publics offerts aux élèves ayant un TSA selon les niveaux scolaires



Les services publics reçus



Le discours des parents met en évidence un besoin de services au secondaire

Douze des 17 parents d'adolescents soulèvent l'absence de service offerts à ce stade développemental.

« À l'école secondaire, là tu tombes à plus rien. Il n'y a rien [pas de services] au secondaire, rien! Pas de psychologue, pas d'orthophoniste, rien, zéro ».

À l'égard des services, les parents mentionnent divers défis :

- Les délais d'attente
- Le roulement de personnel
- Le manque de service
- L'organisation des services
- Les plaintes et les frustrations
- Le coût des services au privé

DISCUSSION

La variabilité des données souligne une grande hétérogénéité des services offerts aux élèves ayant un TSA. Les parents soulèvent un grand besoin de services professionnels tout au long de la scolarisation, mais plus spécifiquement pour les élèves du secondaire. De plus, 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. En fait, les élèves du secondaire reçoivent peu de services d'orthophonie (0%) et d'ergothérapie (7%), mais bénéficient du soutien des psychologues (40%) et des travailleurs sociaux (26%). L'augmentation des services sociaux et psychologiques lors du secondaire peut s'expliquer par les changements psychologiques qui émergent à l'adolescence. En effet, l'incidence des troubles psychologiques est plus élevée à l'adolescence (Merikangas et al., 2011) et ce, davantage pour ceux présentant un TSA. À la lumière des informations recueillies, les parents vivent des défis. Les principales difficultés sont en lien avec l'organisation des services octroyés telles que les longues périodes d'attente, la rotation élevée du personnel, le manque de service ainsi que le faible taux de services offerts. Suite à ces défis rencontrés, il est noté que les parents vivent des réactions similaires à ceux documentés dans la littérature. Plus précisément, les parents vivent des frustrations et du découragement envers les services. Certains partagent que, pour contrer ces difficultés, ils doivent entreprendre de longues et frustrantes démarches de plaintes.

CONCLUSION

Cette étude documente la perception des parents d'élèves ayant un TSA scolarisé en classe spécialisée concernant les services offerts. 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. Ces améliorations proposées par ces parents peuvent contribuer à l'amélioration du processus d'offre de services actuelle ainsi que les interventions dispensées. Cette étude démontre 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 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 le marché des stages ou de l'emploi.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- 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(1), 19-26.
- Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson, E., & Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: Special education services and parent satisfaction. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(8), 1509-1517.
- Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M., & Sigafoos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in developmental disabilities*, 27(1), 70-84.
- Merikangas, K. R., He, J. P., Burstein, M., Swanson, S. A., Avenevoli, S., Cui, L., ... & Swendsen, J. (2011). 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*, 49(10), 980-989.
- 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*, 1-10.