

# 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)

« Le Fonds s'engage à diffuser publiquement le contenu des Rapports de recherche produits dans le cadre des Actions concertées. Toutefois, le contenu des rapports n'engage que ses auteurs ».

## **ANNEXE 1**

### **Les résumés des recensions systématiques**

Des recensions systématiques des écrits ont été réalisées afin de faire valoir les constantes et les contradictions des travaux de recherche ayant été effectués (Tremblay & Perrier, 2006). Ainsi, dix étudiantes de niveau doctoral ainsi que la chercheuse du collège du Vieux-Montréal ont exploré chacune un sujet spécifique soit : a) la prévalence et le diagnostic, b) la santé, c) la famille, d) les interventions efficaces, e) le milieu de garde éducatif, f) le milieu scolaire, g) l'adolescence, h) la vie adulte, i) l'aspect politique et juridique. Ces thèmes se sont transformés en chapitres. Le livre *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances* sera publié aux Presses de l'Université du Québec en novembre 2013. Les résumés des chapitres sont ici présentés sous forme de tableau illustrant les informations importantes.

*Chapitre 1. Le TSA: nomenclature, étiologie, prévalence et diagnostic*  
*Mélanie Bolduc*

|                               |   |  |
|-------------------------------|---|--|
| Terminologie                  | • Trouble du spectre de l'autisme (TSA)   | APA, 2013  |
| Critères                      | • Déficit persistant dans la communication et l'interaction<br>• Comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs  | APA, 2013  |
| Niveaux de sévérités          | • Léger<br>• Moyen<br>• Sévère  | APA, 2013  |
| Prévalence                    | • 1/115 enfants   | Noiseux, 2011  |
| Genre                         | • 5 fois plus de garçons que de filles  | CDC, 2012  |
| Explications de la prévalence | • Substitution diagnostique<br>• Omission diagnostique<br>• Élargissement des critères diagnostiques<br>• Hausse réelle du trouble  | des Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier, 2012  |
| Quelques causes               | • Infection virale lors de la grossesse<br>• Âge parental avancé au moment de procréer<br>• Histoire familiale positive pour la psychiatrie<br>• Allergies ou une maladie auto-immune | Miyake et al., 2011<br>Guinchat et al., 2012<br>Guinchat et al., 2012<br>Guinchat et al., 2012 |

Bien que le TSA soit un trouble neurodéveloppemental à forte composante génétique, il n'existe pas à ce jour de biomarqueur ou de test biologique permettant de le détecter (Abraham & Greshwind, 2008). Le diagnostic de TSA repose donc sur une démarche évaluative complexe sur plusieurs étapes qui met à contribution plusieurs professionnels.

*Chapitre 2. La santé physique et psychologique*  
*Nadia Abouzeid*

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) amène des difficultés et des particularités liées à la santé qui les distinguent de l'ensemble de la population. Plusieurs problèmes médicaux sont présents ainsi que des caractéristiques liées à leur hygiène de vie et des troubles y étant associés. Les personnes ayant un TSA sont donc plus à risque de présenter les problématiques suivantes :

| <b>Troubles</b>                   |             |   |
|-----------------------------------|-------------|---|
| Épilepsie                         | 25-30 %     | Tuschman, Cuccaro et Allessandri (2010)       |
| Maladie de cœliaque               | 3,3 %       | Barcia, Posar, Santucci et Parmeggiani (2008) |
| Troubles gastro-intestinaux       | 48 %        | Galli-Carminati, Chauvet et Deriaz (2006)     |
| Troubles alimentaires             | --          | Rogers, Magill-Evans et Rempel (2011)         |
| Obésité                           | --          | Curtin, Anderson, Must et Bandini (2010)      |
| Troubles du sommeil               | 86 %        | Liu, Hubbard, Fabes et Adam (2006)            |
| Troubles anxieux                  | 30 %        | Simonoff et al., (2008)                       |
| TDA/H                             | 15-80 %     | Simonoff et al., (2008)                       |
| Troubles de l'humeur              | 2 à 17 %    | Simonoff, 2008                                |
| Troubles de comportement          | --          | Amiet et al., (2010)                          |
| Dysphasie                         | --          | Vézina et al., (2011)                         |
| Dyspraxie                         | --          | Maski, Jeste et Spence (2011)                 |
| Syndrome de Gilles de la Tourette | 6,5 à 11 %  | Canitano et Vivanti (2007)                    |
| Déficiência intellectuelle        | 16,7 à 69 % | Chakrabarti et Fombonne (2005)                |
|                                   | 40 %        | Baird et al., 2006 ; Fombonne, 2009           |

Étant donné la prévalence des troubles psychiatriques et des problèmes de santé chez les personnes ayant un TSA, elles présentent des besoins plus importants en termes de services médicaux (Nachshen et al., 2009) et par le fait même, des visites chez les praticiens significativement plus fréquentes (Gurney et al., 2006). Celles-ci peuvent s'avérer ardues et nécessitent des adaptations de la part des divers professionnels en raison des difficultés d'interactions sociales et de communication, les déficits sur le plan cognitif ainsi que les troubles de comportement que peuvent présenter les personnes ayant un TSA pouvant nuire à leur coopération (Loo, Graham, & Hughes, 2009).

Au-delà des interventions éducatives et comportementales préconisées, les approches psychopharmacologiques sont également utilisées pour diminuer certains symptômes tels que l'inattention, l'hyperactivité, l'agression, l'anxiété, l'irritabilité, les obsessions et les comportements répétitifs, l'instabilité émotionnelle, le retrait social et les troubles de comportement (Carlson, Brinkman, & Majewicz-Hefley, 2006; Lemmon, Gregas, & Jeste, 2011; Rosenberg et al., 2010). Parmi les plus fréquemment administrés se retrouvent les stimulants, les antidépresseurs, les

neuroleptiques et les antipsychotiques atypiques (Carlson, Brinkman, & Majewicz-Hefley, 2006; Rosenberg et al., 2010).

*Chapitre 3. Les perceptions familiales et le soutien aux familles*  
*Jacinthe Vallée-Ouimet et Isabelle Courcy*

Le chapitre sur les familles porte sur leurs premières inquiétudes, le délai avant d'obtenir un rendez-vous chez un professionnel qui émettra un diagnostic, la satisfaction de la rencontre diagnostique, la satisfaction et l'utilisation des services pour leur enfant.

|   |  |  |
|---|--|--|
| Qui identifie les symptômes               | Les parents dans près de 75 % des cas<br>25 % des enfants sont identifiés en milieu scolaire   | Wiggins, Baio, et Rice, 2006   |
| Âge moyen des premières inquiétudes       | TSA : 2,4 ans<br>Syndrome d'Asperger 5,8 ans   | Poirier et Goupil, 2008a   |
| Inquiétudes                               | Langage<br>Développement social<br>Manque de réactivité à l'environnement  | Poirier et Goupil, 2008b ;<br>Siklos et Kerns, 2007  |
| Délai moyen avant le 1 <sup>er</sup> rdv  | 7,2 mois après les premières inquiétudes   | Poirier et Goupil, 2008a   |
| Délai moyen avant le diagnostic           | Un an pour les américains<br>Jusqu'à trois ans pour les canadiens  | Wiggins, Baio, et Rice, 2006<br>Siklos et Kerns, 2007  |
| Qui émet le diagnostic                    | Au Québec c'est le psychiatre<br>Aux É-U, c'est le psychologue   | Poirier & Goupil, 2008a;<br>Siklos & Kerns, 2007;<br>Wiggins, Baio, & Rice, 2006                         |
| Satisfaction de la rencontre diagnostique | 75 % sont satisfaits de l'annonce du diagnostic<br>49 % sont satisfaits du suivi, mais <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque d'information</li> <li>• Manque de soutien</li> </ul> | Poirier et Goupil, 2008a   |
| Satisfaction des services                 | 65 % soutien communautaire<br>50 % services gouvernementaux<br>42 % services éducatifs<br>33% de leurs besoins financiers (aide gouvernementale)   | Ruble et McGrewb, 2007   |
| Utilisation des services                  | 55% ont des services de répit<br>40 % ont accès à un centre de jour à l'âge adulte   | Openden, Symon, Koegel et Koegel, 2006   |
| Quotidien plus organisé                   | Difficulté à partir en vacances, à visiter ou recevoir des amis<br>Difficultés à effectuer les sorties de la vie quotidienne comme aller à l'épicerie ou au restaurant                       | Murray, 2007; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Schaaf, Cohen, Johnson, Outten, et Benevides, 2011 |

|                                     |   |   |
|-------------------------------------|---|---|
| Une perception positive de l'enfant | Les mères décrivent leur enfant avec des qualités socialement valorisées        | Schieve, Blumberg, Rice, Visser et Boyle, 2007  |
| Une relation fraternelle unique     | Description très positive   | Beyer, 2009   |
| Prise en charge                     | Parents   | Protecteur du citoyen, 2009   |
| Difficultés pour l'emploi           | Abandon de l'emploi salarié pour l'un des deux parents, le plus souvent la mère | Courcy et des Rivières-Pigeon, soumis; Gray, 2003; Myers, Mackintosh, et Goin-Kochel, 2009; Protection du citoyen, 2009 |
| Problèmes financiers                | Ces familles disposent d'un revenu moins élevé                                  | Murray, 2007  |
| Relation conjugale                  | Les taux de divorce ou de séparation varient d'une étude à l'autre              | Gray, 2003  |

#### *Chapitre 4. Les interventions à la petite enfance*

*Julie Deschatelets*

En 2003, avec la publication du document *Un geste porteur d'avenir*, les CRDITED ont reçu le mandat d'offrir des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED) à leurs familles et à leurs proches (MSSS, 2003). Les interventions devaient donc viser le développement d'habiletés sociales, d'aptitudes sur le plan de la communication et de comportements appropriés.

#### **Les interventions préconisées par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) étant documentées sur le plan scientifique**

|  |                           |
|--|---------------------------|
| ABA/ICI  | Makrygianni et Reed, 2010 |
| Early Start Denver Model (ESDM)                      | Rogers et Dawson, 2010    |
| Système de communication par échange d'images (PECS) | Bondy et Frost, 1985      |
| Teacch   | Schopler, 1971            |
| Scénario social™                                     | Gray, 1991                |

#### **Méthodes d'interventions utilisées, mais qui ne sont pas encore reconnues scientifiquement**

|                 |                               |
|-----------------|-------------------------------|
| SCERTS          | Prizant, 2003                 |
| DIR/Floortime   | Greenspan et Wieder, 2005     |
| Son-Rise        | Rogé, 2010                    |
| More than words | Sussman, 1999                 |
| SACCADE         | Harrisson et St-Charles, 2010 |

#### **Interventions populaires n'ayant pas montré de données scientifiques**

|                                    |
|------------------------------------|
| Diètes sans gluten et sans caséine |
| Oxygénothérapie hyperbatique       |
| Chien d'assistance                 |

## Chapitre 5. Les milieux de garde éducatifs

Christine Florigan Ménard

En 2011, près de 215 000 enfants d'âge préscolaire fréquentaient un milieu de garde éducatif, ce qui représente presque la moitié des enfants québécois de cette catégorie d'âge.

---

|                                   |        |                                   |
|-----------------------------------|--------|-----------------------------------|
| Centre de la petite enfance (CPE) | 38 %   | Fortin, Godbout et St-Cerny, 2012 |
| Milieu familial                   | 43 %   | Fortin, Godbout et St-Cerny, 2012 |
| Garderies subventionnées          | 19 %   | Fortin, Godbout et St-Cerny, 2012 |
| Fréquentation 5 jours par semaine | 88,4 % | Gouvernement du Québec, 2011      |

---

Les enfants présentant un TSA peuvent fréquenter un milieu de garde éducatif (McGahan, 2001; Perry et al., 2008) et leur intégration est primordiale (Ministère de la Famille et des Aînés [MFA], 2011). Certaines études rapportent des effets positifs sur le développement social et sur la diminution des comportements inappropriés (Levy, Kim, & Olive, 2006).

Au Québec, en 2006, 3469 enfants ayant un handicap ont fréquenté un service de garde et ont reçu un soutien financier.

---

|  |      |                                       |
|--|------|---------------------------------------|
| Accès à un milieu de garde éducatif                | 59 % | Gouvernement du Québec, 2007          |
| Refus de l'accès dans un service de garde éducatif | 29 % | Berthelot, Camirand et Tremblay, 2006 |

---

Au Québec, un programme de soutien financier existe si l'enfant a un diagnostic confirmé par un professionnel reconnu par le ministère de la Famille et des Aînés [MFA] ou par l'attestation de la Régie des rentes du Québec (Gouvernement du Québec, 2011). Annuellement, dans les CPE et dans les garderies subventionnées, le nombre maximal d'enfants ayant un handicap considéré pour l'allocation supplémentaire est de neuf par installation, sans jamais excéder 20% des places subventionnées (Gouvernement du Québec, 2011).

Depuis 2001, au moins deux éducatrices sur trois doivent détenir une formation spécifique en petite enfance offerte par un établissement d'enseignement reconnu dans une même installation (Gouvernement du Québec, 2011/2012). Toutefois, la formation au TSA est restreinte, voire inexistante, dans le curriculum des études collégiales. Par conséquent, certains services de garde éducatifs ne s'estiment pas

en mesure d'accueillir des enfants présentant un profil atypique, faute de détenir une expertise (Protecteur du citoyen, 2009).

## *Chapitre 6. Le milieu scolaire* *Naima Fahmi*

Près de 8000 enfants ayant un TSA fréquentent le milieu scolaire ce qui correspond à 26 % des élèves handicapés (Noiseux, 2012).

L'orientation officielle du MELS est de privilégier l'intégration dans les classes ordinaires (MEQ, 1999a et b), toutefois, la majorité des enfants se retrouvent en classes spécialisées. Par ailleurs, 83 % fréquentent une école ordinaire.

---

|   |      |               |
|---|------|---------------|
| Classe ordinaire en école ordinaire     | 40 % | Noiseux, 2012 |
| Classe spécialisée en école ordinaire   | 43 % | Noiseux, 2012 |
| Classe spécialisée en école spécialisée | 17 % | Noiseux, 2012 |

La plupart des élèves ayant un TSA intégré en classe ordinaire reçoivent un service d'accompagnement, mais la proportion, le type et l'intensité varient grandement selon le diagnostic de l'élève. Panerai et al. (2009) soulignent que l'inclusion en classe ordinaire n'est pas suffisante. Cette inclusion amène des avantages et des inconvénients. En effet, les enfants TSA qui fréquente une classe ordinaire, comparés à leurs pairs typiques :

---

|   |  |
|---|--|
| Ont plus de difficultés émotionnelles       | Ashburner, Ziviani et Rodger, 2010           |
| Ont plus de difficultés comportementales    | Ashburner, Ziviani et Rodger, 2010           |
| Ont plus de difficultés académiques         | Ashburner, Ziviani et Rodger, 2010           |
| Développent des interactions sociales       | Dahle, 2003                                  |
| Ont peu d'amitié avec les pairs du même âge | Orsmond, Krauss et Selter, 2004              |
| Sont moins acceptés de leur camarade        | Chamberlain, Kasari et Rotheram-Fuller, 2007 |

Les classes spécialisées prennent des formes différentes selon les écoles.

Les élèves peuvent bénéficier de services complémentaires, parmi lesquels, on peut retrouver les psychologues, les orthophonistes, les éducateurs spécialisés, les orthopédagogues, les travailleurs sociaux et les infirmiers.

Les recherches démontrent que la participation parentale mène à une expérience éducative solide et efficace (Iovannone et al., 2003; Stoner et al., 2005) et qu'elle

permet une réduction des difficultés comportementales des enfants ayant des besoins spéciaux. Au Québec, Rousseau, Dionne, Vézina et Drouin (2009) rapportent que le sentiment d'efficacité des parents contribue à leur degré d'implication.

*Chapitre 7. L'adolescence*  
*Ariane Leroux-Boudreault*

L'adolescence peut être particulièrement éprouvante pour les jeunes présentant un TSA, car cette période exige des habiletés qui sont au départ déficitaires. Au Québec, au Canada et aux États-Unis, peu d'études ont été effectuées sur cette étape du développement. En fait, il semblerait que les adolescents ayant un TSA soient quelque peu délaissés.

Les thèmes abordés lors des études sont :

---

|  |  |
|--|--|
| Leur sexualité                                       | Hénault, 2006  |
| Leur immaturité émotionnelle                         | Myles et Andreon, 2001                                   |
| Leurs loisirs  | Orsmond et Kuo, 2011                                     |
| Leurs intérêts restreints                            | Turner et Brown, 2011                                    |
| L'intimidation envers les TSA                        | Van Roekel et ses collaborateurs, 2009                   |
| Les TSA comme intimidateurs                          | Wainscot, Naylor, Sutcliffe, Tantam et Williams, 2008    |
| Les interventions portant sur les habiletés sociales | Humphrey et Simes, 2011 ; Lerner, Mikami et Levine, 2010 |

La transition du primaire au secondaire peut être un évènement de vie stressant pour le jeune adolescent. Certaines adaptations doivent être pris en considération (Myles & Andreon, 2001). Certains outils sont mis à la disposition pour les élèves tels que la carte routière développée au CRDITED Pavillon du Parc.

Lors de la transition vers la vie adulte, certains programmes peuvent être utilisés tels que la Transition École/Vie Active (TÉVA) ou un budget d'assistance personnelle.

*Chapitre 8. Les études sur les adultes ayant un TSA*  
*Mildred Dorismond*

*Les compétences sociales de l'adulte autiste*

Alors que certaines études examinent les facteurs individuels pouvant affecter la vie sociale des adultes ayant un TSA, peu de chercheurs se penchent sur l'influence des facteurs environnementaux, en particulier de la famille. En effet, la recherche sur

les familles d'adultes autistes présentant un retard mental montre que la mère joue un rôle central dans l'organisation sociale de la vie de son fils ou de sa fille (Seltzer et al. 2003).

### *La qualité de vie de l'adulte présentant un TSA*

Plusieurs parents d'adultes ayant un TSA estiment que leur enfant ne serait pas capable de vivre de façon indépendante et sans soutien, peu importe la sévérité du trouble autistique qui le caractérise (Barnard et al., 2001).

### *L'admission aux collèges et aux universités*

L'accès des jeunes adultes présentant des défis particuliers à l'enseignement postsecondaire dépend de la préparation de l'enseignement secondaire à les outiller en vue du passage à l'âge adulte (OCDE, 2011). Selon Alcom-Mackay (2011), rapportent qu'un certain nombre abandonnent les cours durant le premier semestre, voire dès les premières semaines de leurs études postsecondaires (Alcom-Mackay, 2011).

### *L'emploi*

Comme le font valoir Taylor et Seltzer (2011) ainsi que Eaves et Ho (2008), les adultes ayant un TSA n'ont pas toujours accès à un emploi et lorsqu'ils sont embauchés, ils effectuent généralement des travaux manuels simples et répétitifs, dans les secteurs de l'entretien ménager ou de la production, ou occupent des emplois de commis de magasin, de bureau ou associés à des entreprises adaptées.

## *Chapitre 9. L'application des droits des personnes présentant un TSA : réalités et défis*

*Myriam Busson*

L'adaptation des différents milieux ainsi qu'un soutien adéquat s'avèrent essentiels pour favoriser l'intégration des personnes ayant un TSA et d'assurer par le fait même le respect de leurs droits. Pour ce faire, certaines lois et politiques viennent préciser l'obligation d'accommodement qui découle du droit à l'égalité en vue de l'intégration des personnes handicapées :

- *La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (L.R.Q, chapitre E-20.1)
- *La politique À part entière* (OPHQ, 2009)
- *La loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance* (L.R.Q., chapitre S-4.1.1)

- *La loi sur l'instruction publique* (L.R.Q., chapitre I-13.3)
- *La Politique de l'adaptation scolaire : une école adaptée à tous ses élèves,*
- *La Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics* (L.R.Q., chapitre A-2.01)
- *La Loi sur les services de santé et services sociaux* (L.R.Q., chapitre S-4.2) qui fut adoptée en
- *Un geste porteur d'avenir* (2003) préconise que l'accès aux services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doit être simple et le plus près possible du milieu de vie de ces personnes.

L'évolution des représentations sociales du handicap témoigne de l'exclusion et des préjugés qui sont véhiculés dans la société. Ainsi, la reconnaissance de leurs droits n'aurait pu se faire sans une prise de conscience de toute la discrimination dont ces personnes ont été victimes par le passé ainsi que par l'acharnement à les défendre de multiples organismes et associations. Cependant, leurs droits ne sont pas à ce jour totalement garantis et beaucoup reste encore à faire puisqu'on dénote encore d'énormes manquements entre l'arrimage des politiques émises à leur application concrète (Ducharme, 2008; Protecteur du citoyen, 2009, 2012; Sénéchal, Giroux & Forget, 2004).

## **ANNEXE 2**

**Canevas d'entretien pour le parent**  
**Méthode qualitative**

Identification (nom) de la mère ou du père \_\_\_\_\_ Âge \_\_\_\_\_

Identification de la fille ou le garçon TSA \_\_\_\_\_ Âge \_\_\_\_\_

Codification : # \_\_\_\_\_

Lieu de rencontre (adresse) : \_\_\_\_\_

Nom de l'expérimentatrice : \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

1. Le diagnostic

Parlez-moi de votre fils/votre fille. (Au besoin, préciser que l'on parle de sa situation actuelle)

---

---

---

---

---

Parle-moi de votre fils/votre fille lorsqu'il était petit. (Au besoin, préciser qu'il s'agit de la période préscolaire)

---

---

---

---

---

Quel est son diagnostic ?

TSA       Autisme       Asperger       TED       TEDNS       Autre \_\_\_\_\_

Pouvez-vous m'expliquer son diagnostic ?

---

---

---

Comment (Insérer ici le diagnostic : autisme, Asperger, TED, TEDNS ou autre) votre fils/votre fille se manifeste-t-il ?

---

---

---

Quelles sont les forces et les qualités de votre enfant ?

---

---

---

Quelles sont les difficultés de votre enfant ?

---

---

---

Pour vous, y a-t-il un avantage d'avoir un fils/une fille qui ait ce trouble ? (Au besoin, demander de préciser lequel ou lesquels)

---

---

---

Y a-t-il un inconvénient au fait d'avoir un fils/une fille qui ait ce trouble ? (Au besoin, demander de préciser lequel ou lesquels)

---

---

---

Y a-t-il un avantage pour votre fils/votre fille d'avoir ce trouble ? (Au besoin, demander de préciser lequel ou lesquels)

---

---

---

Y a-t-il un inconvénient pour votre fils/votre fille au fait d'avoir ce trouble ? (Au besoin, demander de préciser lequel ou lesquels)

---

---

---

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous, concernant (insérer ici le diagnostic de l'enfant) de votre fils/fille ?

---

---

---

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour votre enfant, concernant le trouble ?

---

---

---

Aviez-vous des soupçons que votre enfant avait un trouble avant qu'il soit diagnostiqué ?

Oui  Non

Si oui, quels sont les indices qui vous ont amené à douter ? À quel moment sont apparus vos premiers soupçons ?

---

---

---

Comment avez-vous appris que votre fils/fille avait un trouble ? (Au besoin, préciser qui vous l'a annoncé ; À quel moment on vous l'a annoncé)

---

---

---

Comment vous êtes-vous sentis à ce moment ? Pourquoi ?

---

---

---

Vous a-t-on expliqué le trouble de votre fils/fille ? Qui vous l'a expliqué ?

---

---

---

Qu'est-ce qu'on vous a dit ?

---

---

---

Au moment où on vous a annoncé le diagnostic de votre fils/fille, auriez-vous aimé en savoir plus sur le trouble ?  
\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Qu'auriez-vous aimé savoir ?

---

---

---

Comment vous sentez-vous maintenant par rapport à la problématique de votre fils/fille ? Pourquoi ?

---

---

---

## 2. La santé

Parlez-moi de la santé de votre fils/fille. Est-ce qu'il/elle a une bonne santé ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant souffre d'une maladie ?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Si oui, de quelle maladie souffre-t-il/t-elle ?

---

---

---

S'il y a lieu, comment sa santé affecte sa vie quotidienne ? Est-ce qu'il y a des choses qu'il/elle ne peut pas faire à cause de sa santé, lesquels ?

---

---

---

Pouvez-vous me parler de la santé de vos autres enfants ?

---

---

---

Souffrent-ils d'une maladie ?

Oui  Non

Si oui, de quelle maladie souffrent-ils ?

---

---

---

S'il y a lieu, est-ce que leur santé affecte leur vie au quotidien ? Comment affecte-t-elle votre vie ?

---

---

---

Pouvez-vous me parler de votre santé ?

---

---

---

Souffrez-vous d'une maladie ?

Oui  Non

Si oui, de quelle maladie souffrez-vous ?

---

---

---

S'il y a lieu, est-ce que votre santé affecte votre vie au quotidien ? Comment affecte-t-elle votre vie ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant a des allergies ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

---

---

---

Est-ce que ses frères et sœurs font des allergies ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

---

---

---

Faites-vous des allergies ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant mange de tout ou a-t-il/a-t-elle des particularités alimentaires ? (Au besoin, préciser : Comme des goûts spéciaux ou il refuse de manger certains aliments ?)

Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant mange ou a déjà mangé des choses non comestibles, comme du papier ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? À quelle fréquence (combien de fois)?

---

---

---

Sur le plan physique, comment décririez vous votre enfant ? Est-ce qu'il est plus mince ou au contraire plus gros (corpulent) que les autres enfants de son âge ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant présente des difficultés de sommeil ? Dort-il toute la nuit ?

Oui  Non

Si non, que fait-il/fait-elle ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant a effectué l'entraînement à la propreté ?

Oui  Non

Si non, que fait-il/fait-elle ?

---

---

---

Parlez-moi du comportement de votre enfant ou de son caractère, sa personnalité (e.g. calme, agité, joyeux, triste)

---

---

---

Comment vous sentez-vous par rapport à son comportement (Insérer ici le qualificatif donné par l'enfant) /son caractère (Insérer ici le qualificatif donné par l'enfant) ?

---

---

---

Parlez-moi de l'intelligence de votre enfant. (Au besoin, préciser : Est-il plus ou moins intelligent que les autres enfants de son âge, et pourquoi ?)

---

---

---

Comment vivez-vous avec cela (qu'est-ce que ça te fait)?

---

---

---

### 3. La famille

Que ressentez-vous face à l'autisme de votre fils/fille?

---

---

---

Quelles activités faites-vous avec votre enfant? (e.g. jeux, activités, traitements, soins de base)

---

---

---

Qu'est-ce que votre conjoint/conjointe fait avec votre enfant ? (e.g. jeux, activités, traitements, soins de base)

---

---

---

Selon vous, qui s'en occupe davantage?

\_\_\_ vous-même      \_\_\_ conjoint/conjointe      \_\_\_ les deux pareils      \_\_\_ autre

---



---



---

Que ressentez-vous envers votre fils/fille ?

\_\_\_ joie      \_\_\_ tristesse      \_\_\_ colère      \_\_\_ jalousie      \_\_\_ culpabilité      \_\_\_ gêne      \_\_\_ se sentir seul  
 \_\_\_ fierté      \_\_\_ curiosité      \_\_\_ sentiment de protection      \_\_\_ aisance (est à l'aise avec lui, à s'y confier)      \_\_\_ autres, préciser :

---



---



---

Parlez-moi des activités qu'il fait avec sa fratrie.

---



---



---

Vous arrive-t-il de lui enseigner des choses ?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Dans quel(s) domaine(s) ? (Au besoin ajuster le niveau de langage : Comme quoi ?)

---



---



---

Est-ce qu'il lui arrive de vous enseigner des choses ?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Dans quel(s) domaine(s) (comme quoi)?

---



---



---

#### 4. La famille élargie, les répits

Invitez-vous des gens chez vous? Si oui, à quelle fréquence (combien de fois)?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non ; Fréquence \_\_\_\_\_

---



---



---

Comment réagit votre enfant lorsque vous recevez des gens chez vous ?

---

---

---

Quand vous recevez de la visite, a-t-il des permissions ou activités spéciales ?

---

---

---

Est-ce que votre famille est invitée chez les gens ? Si oui, à quelle fréquence y allez-vous ?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non ; Fréquence \_\_\_\_\_

---

---

---

Comment réagit votre enfant lorsqu'il va en visite ?

---

---

---

Lorsque vous allez en visite, a-t-il des permissions ou activités spéciales ?

---

---

---

Est-ce que vous faites des sorties ou des activités en famille ? (e.g. aller souper au restaurant)

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Comment réagit votre enfant dans ces situations ?

---

---

---

Lorsque vous faites des activités en famille, a-t-il des permissions ou activités spéciales ?

---

---

---

Est-ce que votre famille prend des vacances ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Parlez-moi de vos vacances.

---

---

---

Est-ce que votre enfant profite de répit (se fait garder seul, sans vous, ailleurs qu'à la maison) ?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Que faites-vous, votre famille et vous, lorsque votre enfant va en répit ?

---



---



---

### 5. Le milieu de garde éducatif

Est-ce que votre enfant va à la garderie (au CPE) ?  Oui  Non

À quelle fréquence (combien de fois) ?

tous les jours  jours par semaine  à mi-temps  autre, préciser : \_\_\_\_\_

Est-ce une garderie en milieu familial ou dans un CPE ?

Familial  CPE

Est-ce que votre enfant a une aide à la garderie (Au besoin, préciser : une personne spéciale qui vient travailler surtout avec lui et que les autres n'ont pas) ?

Oui  Non

Pourquoi ?

---



---



---

Selon vous, est-ce que votre enfant aime aller à la garderie ? Pourquoi ?

---



---



---

Est-ce que votre enfant a des amis à la garderie ?

Oui  Non  Je ne sais pas

À quoi aime-t-il jouer à la garderie ?

---



---



---

Y a-t-il des activités qu'il/elle ne peut pas faire à la garderie ? Si oui, lesquels, et que fait-il pendant que les autres font cette activité ?

Oui  Non

---



---



---

6. Les interventions

Est-ce votre enfant reçoit des interventions particulières (ICI)?  Oui  Non

Où se déroule-t-elle ?  à la maison  à la garderie  dans un centre

Parlez-moi des interventions qu'il reçoit. (e.g. si l'intervention est reçue à la maison, est-ce que tu aimes ça ou pas ; aimerais-tu avoir quelqu'un qui fait des activités avec toi aussi).

---

---

---

Est-ce que votre enfant aime ça ?

---

---

---

Qu'est-ce que ça lui apporte (est-ce que ça l'aide ; dans quoi)?

---

---

---

Est-ce que quelque chose a changé dans votre routine ou vos activités régulières et celles de la fratrie de votre enfant depuis qu'il reçoit ces interventions ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant reçoit d'autres aides professionnelles ? (e.g. orthophoniste, ergothérapeute)

Oui  Non

---

---

---

Est-ce que le(s) frère(s)/sœur(s) de votre enfant reçoit de l'aide professionnelle ? (e.g. psychologue, orthophoniste, ergothérapeute) Pourquoi ?

Oui  Non

---

---

---

Est-ce que vous recevez une certaine aide professionnelle ? (e.g. psychologue, orthophoniste, ergothérapeute)  
Pour quelles raisons ?

Oui  Non

---

---

---

A-t-il/elle une diète spéciale ? \_\_\_\_\_

Parlez-moi de cette diète

---

---

---

Est-ce que votre enfant communique avec des pictogrammes ? (Au besoin, préciser : des petites images)

Oui  Non

Parlez-moi de la façon dont il communique avec les autres

---

---

---

Est-ce que votre enfant utilise un horaire visuel ?

Oui  Non

Parlez-moi de son horaire.

---

---

---

Est-ce que votre enfant a des scénarios sociaux ? (Au besoin, préciser : des petites histoires qui lui indiquent comment agir dans certaines situations)

Oui  Non

Pouvez-vous m'en parler ?

---

---

---

7. L'école

Parlez-moi de son entrée à l'école.

---

---

---

Est-ce que votre enfant fréquente une classe ordinaire ou une classe spéciale ?

Comment ça se passe ?

---

---

---

Est-ce qu'il a un(e) accompagnateur/accompagnatrice en classe ?  Oui  Non  Ne sait pas

Est-ce que votre enfant est bon à l'école ?  Oui  Non  Ne sait pas

Dans quelle matière est-il/t-elle bon ?

---

---

---

Dans quelle matière est-il/t-elle moins bon ?

---

---

---

Quelle est sa matière préférée ?

---

---

---

Quelle est la matière qu'il/elle aime le moins

---

---

---

A-t-il/t-elle des amis à l'école?  Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ?

Parlez-moi de ses amis (âge, genre, ont-ils un TSA ou autres difficultés).

---

---

---

Est-ce que votre enfant invite ses amis à la maison ?  Oui  Non

Est-ce que votre enfant est invité à la maison de ses amis ?  Oui  Non

Que font-ils ensemble ?

---

---

---

Est-ce que tous vos enfants vont à la même école ?

---

---

---

Parlez-moi de leur école.

---

---

---

Est-ce que vos autres enfants sont bons à l'école ?    \_\_\_ Oui    \_\_\_ Non

Dans quoi sont-ils bons? Dans quelle matière sont-ils bons ?

---

---

---

Dans quelle matière sont-ils moins bons?

---

---

---

Quelle est la matière préférée de chacun ?

---

---

---

Quelle est la matière que chacun aime le moins ?

---

---

---

Ont-ils des amis ?        \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Combien en ont-ils ? \_\_\_

Parle-moi de leurs amis ?

---

---

---

Que font-ils ensemble ?

---

---

---

Parlez-moi de leurs loisirs

---

---

---

Est-ce que vous étiez bon à l'école ?    \_\_\_ Oui    \_\_\_ Non

Dans quoi étiez-vous bon ? Dans quelle matière étiez-vous bon ?

---

---

---

Dans quelle matière étiez-vous moins bons?

---

---

---

8. L'adolescence

Parlez-moi de son entrée au secondaire.

---

---

---

Votre enfant fréquente-t-il une classe ordinaire ou une classe spéciale ?

Comment ça se passe ?

---

---

---

Est-ce qu'il a un(e) accompagnateur/accompagnatrice en classe ?  Oui  Non

Est-ce que votre enfant est bon à l'école ?  Oui  Non

Dans quelle matière est-il/t-elle bon ?

---

---

---

Dans quelle matière est-il/t-elle moins bon ?

---

---

---

Quelle est sa matière préférée ?

---

---

---

Quelle est la matière qu'il/elle aime le moins

---

---

---

A-t-il/t-elle des amis à l'école?  Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ? \_\_\_\_

Parlez-moi de ses amis (âge, genre, ont-ils un TSA ou autres difficultés).

---

---

---

Est-ce que votre enfant invite ses amis à la maison ? \_\_\_\_ Oui \_\_\_\_ Non

Est-ce que votre enfant est invité à la maison de ses amis ? \_\_\_\_ Oui \_\_\_\_ Non

Que font-ils ensemble ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant a ou a déjà eu un(e) amoureux/amoureuse ? \_\_\_\_ Oui \_\_\_\_ Non

Est-ce que ton frère/sœur a une sexualité ? \_\_\_\_ Oui \_\_\_\_ Non

Parlez-moi de sa sexualité.

---

---

---

Est-ce que votre enfant a des loisirs ? \_\_\_\_ Oui \_\_\_\_ Non

Lesquels ?

---

---

---

Est-ce que tous vos enfants vont à la même école ?

---

---

---

Parlez-moi de leur école.

---

---

---

Est-ce que vos autres enfants sont bons à l'école ? \_\_\_\_ Oui \_\_\_\_ Non

Dans quoi sont-ils bons? Dans quelle matière sont-ils bons ?

---

---

---

Dans quelle matière sont-ils moins bons?

---

---

---

Quelle est la matière préférée de chacun ?

---

---

---

Quelle est la matière que chacun aime le moins ?

---

---

---

Ont-ils des amis ?     \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Combien en ont-ils ? \_\_\_

Parlez-moi de leurs amis ?

---

---

---

Que font-ils ensemble ?

---

---

---

Parlez-moi de leurs loisirs

---

---

---

Est-ce que vous étiez bon à l'école ?     \_\_\_ Oui     \_\_\_ Non

Dans quoi étiez-vous bon ? Dans quelle matière étiez-vous bon ?

---

---

---

Dans quelle matière étiez-vous moins bons?

---

---

---

## 9. L'âge adulte

Où habite votre enfant ?

---

---

---

Qu'est-ce qu'il fait durant sa journée ?

---

---

---

S'il étudie toujours : À quel niveau étudie-t-il (collégial, universitaire 1<sup>er</sup>, 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup> cycle, post-doc)? Dans quel domaine ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant a un travail rémunéré ?  Oui  Non Salaire \_\_\_\_\_

Dans quel domaine ?

---

---

---

Est-ce qu'il aime ce qu'il/elle fait ?

---

---

---

Quelles études, ou programme de formation, a t-il/elle complété ? \_\_\_\_\_

Est-ce que son travail est en lien avec ses études ?

---

---

---

Combien de jours y travaille-t-il/t-elle par semaine ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant fait des stages ?  Oui  Non

Rémunérés ?  Oui  Non Salaire \_\_\_\_\_

Dans quel domaine ?

---

---

---

Est-ce qu'il aime ce qu'il fait ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant fréquente un centre de jour ?  Oui  Non

Qu'est-ce qu'il y fait ?

---

---

---

Est-ce qu'il aime ce qu'il fait ?

---

---

---

A-t-il/t-elle des amis ?  Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ?

Parlez-moi de ses amis (âge, genre)

---

---

---

Est-ce que votre enfant invite ses amis à la maison ?  Oui  Non

Est-ce que votre enfant est invité à la maison de ses amis ?  Oui  Non

Que font-ils ensemble ?

---

---

---

Est-ce que votre enfant a ou a déjà eu une copine/copain ?  Oui  Non

Parlez-moi de sa sexualité

---

---

---

Est-ce que votre enfant a des loisirs ?  Oui  Non

Lesquels ?

---

---

---

### 10. Les droits, la justice

Est-ce que votre enfant a déjà été mis à la porte de sa garderie ?  Oui  Non

Comment ça s'est passé ?

---



---

Est-ce que votre enfant a déjà été mis à la porte de son école ?  Oui  Non

Comment ça s'est passé ?

---



---

Est-ce que votre enfant a déjà été mis à la porte de son stage, de son travail ?  Oui  Non

Comment ça s'est passé ?

---



---

Est-ce que votre enfant a déjà été rencontré par des policiers pour avoir commis un délit ou avoir été victime d'un délit ?  Oui  Non

Comment ça s'est passé ?

---



---

### 11. La reconnaissance

Selon vous, qu'est-ce qu'il y a de positif ou de meilleur dans le trouble de votre enfant, comparativement à une personne typique ?

---



---

Est-ce que votre enfant trouve cela difficile d'avoir ce trouble, est-ce qu'il en souffre ?  Oui  Non

Expliquez

---



---

Est-ce que votre enfant a des comportements très évidents (stigmatisants) ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non ? Si oui, est-ce qu'ils vous dérangent ou dérangent les gens qui l'entourent ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Lesquels ?

---

---

---

Dans quelles situations ?

---

---

---

Auriez-vous préféré que votre frère n'ait pas ce trouble ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Expliquez

---

---

---

## **ANNEXE 3**

**Canevas d'entretien pour la fratrie**  
**Méthode qualitative**

Identification (nom) du frère ou de la sœur \_\_\_\_\_ Âge \_\_\_\_\_

Identification du frère ou de la sœur TSA \_\_\_\_\_ Âge \_\_\_\_\_

Codification : # \_\_\_\_\_

Lieu de rencontre (adresse) : \_\_\_\_\_

Nom de l'expérimentatrice : \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

1. Le diagnostic

Parle-moi de ton frère/sœur (maintenant)

---

---

---

---

---

---

Parle-moi de ton frère/sœur lorsqu'il était petit

---

---

---

---

---

---

Est-ce que tu connais le diagnostic (le trouble) de ton frère/sœur ?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

TSA       Autisme       Asperger       TED       TEDNS       Autre \_\_\_\_\_

Décris ce qu'est le diagnostic (trouble) ? Qu'est-ce que tu sais de ce diagnostic (trouble) ?

---

---

---

Comment le trouble (autisme, Asperger, TED, TEDNS ou autre) de ton frère/sœur se manifeste-t-il ?

---

---

---

Ton frère/sœur est bon dans quoi ? Quelles sont ses forces, ses qualités ?

---

---

---

Quelles sont les difficultés de ton frère/sœur ?

---

---

---

Quel est l'avantage d'avoir un frère/sœur qui ait ce trouble ?

---

---

---

Quel est l'avantage pour ton frère/sœur d'avoir ce trouble ?

---

---

---

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi, concernant le trouble (autres diagnostics) de ton frère/sœur ?

---

---

---

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour lui, concernant le trouble ?

---

---

---

Avais-tu des doutes que ton frère avait un trouble avant qu'on te l'apprenne ?

Oui  Non

---

---

---

Comment as-tu appris que ton frère/sœur avait un trouble ?

---

---

---

Comment t'es-tu senti à ce moment ? Pourquoi ?

---

---

---

Qui t'a expliqué le trouble de ton frère/sœur ?

---

---

---

Qu'est-ce qu'ils t'ont dit ?

---

---

---

Aurais-tu aimé en savoir plus sur le trouble ? Qu'aurais-tu aimé savoir ?

Oui  Non

---

---

---

Comment te sens-tu maintenant par rapport à la problématique de ton frère/sœur ? Pourquoi ?

---

---

---

## 2. La santé

Parle-moi de la santé de ton frère/sœur.

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur est malade ?

Oui  Non

Si oui, de quelle maladie souffre-t-il/t-elle ?

---

---

---

Comment sa santé affecte sa vie quotidienne ?

---

---

---

Parle-moi de ta santé

---

---

---

Est-ce que toi, tu as une maladie ?

Oui  Non

Si oui, de quelle maladie souffres-tu ?

---

---

---

Comment ta santé affecte-elle ton quotidien ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a des allergies ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

---

---

---

Est-ce que tu as des allergies ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur mange de tout ou a-t-il/a-t-elle des particularités alimentaires ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur mange ou a déjà mangé des choses non comestibles, comme du papier ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? À quelle fréquence ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur est plus maigre (mince) que les enfants de son âge ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est plus gros que les enfants de son âge ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur dort toute la nuit ?

Oui  Non

Si non, que fait-il/fait-elle ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur va à la toilette, seul ?

Oui  Non

Si non, que fait-il/fait-elle ?

---

---

---

Parle-moi du comportement de ton frère/sœur ou de son caractère (calme, agité, joyeux, triste)

---

---

---

Comment son comportement, son caractère t'affecte ?

---

---

---

Parle-moi de l'intelligence de ton frère/sœur.

---

---

---

Qu'est-ce que ça te fait ?

---

---

---

### 3. La famille

Qu'est-ce que tu penses que tes parents ressentent face à l'autisme de ton frère/sœur ?

---

---

---

Que fait ta mère avec ton frère/sœur ? (jeux, activités)

---

---

---

Que fait ton père avec ton frère/sœur ? (jeux, activités)

---

---

---

Qui s'en occupe le plus ?

\_\_\_maman      \_\_\_papa      \_\_\_ les deux pareils      \_\_\_ toi      \_\_\_ autre

---

---

---

Quelles émotions as-tu envers ton frère/sœur ?

joie     tristesse     colère     jalousie     culpabilité     gêne     se sentir seul

---

---

---

Parle-moi des activités que tu fais avec ton frère/sœur

---

---

---

T'arrive-t-il de l'aider ou de lui apprendre des choses ?

Oui     Non

---

---

---

Est-ce qu'il lui arrive de t'aider ou de t'apprendre des choses ?

Oui     Non

Dans quel domaine ?

---

---

---

#### 4. La famille élargie, les répits

Est-ce que votre famille invite des gens chez toi ?

Oui     Non

---

---

---

Comment réagit ton frère /sœur lorsqu'il y a de la visite chez toi ?

---

---

---

Est-ce que votre famille est invitée chez les gens ?

Oui     Non

---

---

---

Comment réagit ton frère /sœur lorsqu'il va en visite ?

---

---

---

Est-ce que vous faites des sorties en famille ? (par exemple : aller souper au restaurant)

Oui  Non

Comment réagit ton frère/sœur dans ces situations ?

---

---

---

Est-ce que votre famille prend des vacances ?  Oui  Non

Parle-moi de tes vacances.

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur profite de répit ?  Oui  Non

Que faites-vous lorsque ton frère va en répit ?

---

---

---

### 5. Le milieu de garde éducatif

Est-ce que ton frère/sœur va à la garderie ?  Oui  Non

À quelle fréquence ?  tous les jours  jours par semaine  à mi-temps

Est-ce une garderie à la maison ou dans une grande bâtisse (CPE) ?

Familial  CPE

Est-ce que ton frère/sœur a une aide à la garderie ?

Oui  Non

Pourquoi ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur aime aller à la garderie ? Pourquoi ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/ sœur a des amis à la garderie ?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

À quoi aime-t-il jouer à la garderie ?

---

---

---

Y a-t-il des activités qu'il/elle ne peut pas faire à la garderie ?

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

---

---

---

### 6. Les interventions

Est-ce ton frère/sœur reçoit des interventions particulières ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Où se passe-t-elle ? \_\_\_ à la maison \_\_\_ à la garderie \_\_\_ dans un centre

Parle-moi des interventions qu'il a.

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur aime ça ?

---

---

---

Qu'est-ce que ça lui apporte ?

---

---

---

À cause de ses activités, est-ce qu'il y a des choses qui changent à la maison ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur reçoit d'autres aides professionnelles ? (orthophoniste, ergothérapeute)

\_\_\_ Oui \_\_\_ Non

---

---

---

Est-ce que tu reçois de l'aide professionnelle ? (psychologue, orthophoniste, ergothérapeute)

Oui  Non

---

---

---

A-t-il/elle une diète spéciale ? \_\_\_\_\_

Parle-moi de cette diète

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur communique avec des pictogrammes ?

Oui  Non

Parle-moi de son système de communication

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur utilise un horaire visuel ?

Oui  Non

Parle-moi de son horaire

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a des scénarios sociaux ?

Oui  Non

Peux-tu m'en parler ?

---

---

---

7. L'école

Est-ce que ton frère/sœur va à l'école ?  Oui  Non

Parle-moi de son entrée à l'école.

---

---

---

Ton frère/sœur fréquente une classe ordinaire ou une classe spéciale ?

Comment ça se passe ?

---

---

---

Est-ce qu'il a une accompagnatrice en classe ?  Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est bon à l'école ?  Oui  Non

Dans quoi ? Dans quelle matière est-il/t-elle bon ?

---

---

---

Dans quelle matière est-il/t-elle moins bon ?

---

---

---

Quelle est sa matière préférée ?

---

---

---

Quelle est la matière qu'il/elle aime le moins

---

---

---

A-t-il/t-elle des amis ?  Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ?

Parle-moi de ses amis (âge, genre).

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur invite ses amis à la maison ?  Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est invité à la maison de ses amis ?  Oui  Non

Que font-ils ensemble ?

---

---

---

En quelle année es-tu ? Parle-moi de ton école.

---

---

---

Est-ce que tu es bon à l'école ?  Oui  Non

Dans quoi es-tu bon ? Dans quelle matière es-tu bon ?

---

---

---

Dans quelle matière es-tu moins bon ?

---

---

---

Quelle est ta matière préférée ?

---

---

---

Quelle est la matière que tu aimes le moins ?

---

---

---

As-tu des amis ?  Oui  Non

Combien en as-tu ?

Parle-moi de tes amis.

---

---

---

Que faites-vous ensemble ?

---

---

---

8. L'adolescence

Est-ce que ton frère/sœur va à l'école ?  Oui  Non

Parle-moi de son entrée au secondaire.

---

---

---

Ton frère/sœur fréquente une classe ordinaire ou une classe spéciale ?

Comment ça se passe ?

---

---

---

Est-ce qu'il a une accompagnatrice en classe ?  Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est bon à l'école ?  Oui  Non

Dans quoi ? Dans quelle matière est-il/t-elle bon ?

---

---

---

Dans quelle matière est-il/t-elle moins bon ?

---

---

---

Quelle est sa matière préférée ?

---

---

---

Quelle est la matière qu'il/elle aime le moins ?

---

---

---

A-t-il/t-elle des amis ?  Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ?

Parle-moi de ses amis (âge, genre).

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur invite ses amis à la maison ?  Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est invité à la maison de ses amis ?  Oui  Non

Que font-ils ensemble ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a ou a déjà eu une copine/copain ?  Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur a une sexualité ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Parle-moi de sa sexualité.

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a des loisirs ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Lesquels ?

---

---

---

En quelle année es-tu ? Parle-moi de ton école.

---

---

---

Est-ce que tu es bon à l'école ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Dans quoi es-tu bon ? Dans quelle matière es-tu bon ?

---

---

---

Dans quelle matière es-tu moins bon ?

---

---

---

Quelle est ta matière préférée ?

---

---

---

Quelle est la matière que tu aimes le moins ?

---

---

---

As-tu des amis ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Combien en as-tu ? \_\_\_

Parle-moi de tes amis

---

---

---

Que faites-vous ensemble ?

---

---

---

Parle-moi de tes loisirs

---

---

---

9. L'âge adulte

Où ton frère/sœur habite-t-il/t-elle ?

---

---

---

Qu'est-ce que ton frère/sœur fait durant sa journée ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a un travail rémunéré ?  Oui  Non      Salaire \_\_\_\_\_

Dans quel domaine ?

---

---

---

Est-ce qu'il aime ce qu'il fait ?

---

---

---

Est-ce en lien avec ses études ?

---

---

---

Combien de jours y travaille-t-il/t-elle par semaine ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur fait des stages ?  Oui  Non

Rémunérés ?  Oui  Non      Salaire \_\_\_\_\_

Dans quel domaine ?

---

---

---

Est-ce qu'il aime ce qu'il fait ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur fréquente un centre de jour ?  Oui  Non

Qu'est-ce qu'il y fait ?

---

---

---

Est-ce qu'il aime ce qu'il fait ?

---

---

---

A-t-il/t-elle des amis ?  Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ?

Parle-moi de ses amis (âge, genre)

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur invite ses amis à la maison ?  Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est invité à la maison de ses amis ?  Oui  Non

Que font-ils ensemble ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a ou a déjà eu une copine/copain ?  Oui  Non

Parle-moi de sa sexualité

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a des loisirs ?  Oui  Non

Lesquels ?

---

---

---

10. Les droits, la justice

Est-ce que ton frère/sœur a déjà été mis à la porte de sa garderie ?  Oui  Non

Comment ça s'est passé ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a déjà été mis à la porte de son école ?  Oui  Non

Comment ça s'est passé ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a déjà été mis à la porte de son stage, de son travail ?  Oui  Non

Comment ça s'est passé ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur a déjà été rencontré par des policiers ?  Oui  Non

Comment ça s'est passé ?

---

---

---

11. La reconnaissance

Selon toi, qu'est-ce qu'il y a de positif ou de meilleur dans le trouble de ton frère/sœur, comparativement à une personne typique ?

---

---

---

Est-ce que ton frère/sœur trouve cela difficile d'avoir ce trouble, est-ce qu'il en souffre ?  Oui  Non

Explique

---

---

---

Est-ce que les comportements très évidents (stigmatisants) de ton frère/sœur te dérangent ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Lesquels ?

---

---

---

Dans quelles situations ?

---

---

---

Aurais-tu préféré que ton frère/sœur n'ait pas ce trouble ? \_\_\_ Oui \_\_\_ Non

Explique

---

---

---

**ANNEXE 4**

**PARTICIPANTS DE LA RECHERCHE QUALITATIVE**

Une pré-expérimentation a été réalisée afin de vérifier la pertinence des questions et la compréhension du vocabulaire utilisé. Ainsi des entretiens ont été effectués auprès d'une sœur de 7 ans (pour sa sœur de 9 ans ayant un TSA léger), d'un frère de 13 ans (pour son frère de 10 ans ayant un TSA moyen) et d'un frère de 55 ans (pour son frère de 52 ans présentant un TSA moyen).

| Âge/<br>Niveau<br>sévérité | Préscolaire | Primaire                            | Adolescent | Adulte                             |
|----------------------------|-------------|-------------------------------------|------------|------------------------------------|
| <b>Léger</b>               |             | Fille de 9 ans<br>Sœur de 7 ans     |            |                                    |
| <b>Moyen</b>               |             | Garçon de 10 ans<br>Frère de 13 ans |            | Homme de 52 ans<br>Frère de 55 ans |
| <b>Sévère</b>              |             |                                     |            |                                    |

Dix parents, (neuf mères et un père) et douze fratries (sept sœur et cinq frères) ont participé à l'expérimentation. Tous les participants demeurent dans la grande région de Montréal et s'expriment principalement en français. La personne présentant un TSA enfant appartient à une catégorie établie selon leur âge/niveau scolaire et la sévérité du trouble.

| Âge/<br>Niveau<br>sévérité | Préscolaire                                      | Primaire                                   | Adolescent                                 | Adulte                                     |
|----------------------------|--|--|--|--|
| <b>Léger</b>               | Garçon de 5 ans<br>Sœur de 10 ans<br>Mère        | Garçon 8 ans<br>Frère 10 ans<br>Mère       | Garçon de 15 ans<br>Sœur de 13 ans<br>Père | Homme de 21 ans<br>Sœur de 18 ans          |
| <b>Moyen</b>               | Garçon de 5 ans<br>Sœur de 8 ans<br>Mère et père | Garçon 12 ans<br>Frère 14 ans<br>Mère      | Garçon de 16 ans<br>Sœur de 18 ans<br>Mère | Homme de 21 ans<br>Frère de 25 ans<br>Mère |
| <b>Sévère</b>              | Garçon de 5 ans<br>Sœur de 14 ans<br>Mère        | Fille de 11 ans<br>Frère de 10 ans<br>Mère | Garçon de 17 ans<br>Sœur de 21 ans         | Homme de 26 ans<br>Frère de 25 ans<br>Mère |

## **ANNEXE 5**

### **Liste des nœuds utilisés**

| Nœuds parents            | Nœuds enfants   | Sous-nœud enfants   |
|--------------------------|---|---|
| <b>A.<br/>Diagnostic</b> | A1. Professionnel qui a émis le dx<br><br>A2. Diagnostic<br>A3. Âge du dx<br>A4. Compréhension du dx<br>A5. Annonce du dx à la fratrie<br><br>A6. Caractéristiques de la personne TSA<br><br>A7. Caractéristiques physiques<br><br>A8. Avantages d'avoir une personne TSA dans sa famille | A51. L'âge de la fratrie à l'annonce<br>A52. Qu'est-ce qu'on t'a dit<br>A53. Qui l'a annoncé<br><br>A61. Forces et qualités<br>A62. Intérêts<br>A63. Particularités et hypersensibilités<br>A64. Émotions<br>A65. Difficultés<br><br>A81. Pour la personne<br>A82. Pour le parent<br>A83. Pour la fratrie |

A.9 Désavantages d'avoir une personne TSA dans sa famille

A91. Pour la personne

A92. Pour le parent

A93. Pour la fratrie

A10.Émotions de la fratrie liées au dx

A11.Émotions des parents liées au dx

**B.Santé**

B1.Problème de santé mentale et physique

B11.De la personne TSA

B12.De la fratrie

B13.Du parent

B2. Sommeil

B3.Trouble de comportement

B4.Caractéristiques physiques

B5.Hygiène

B6.État de santé

B7. Allergies

B71.Du parent

B72.De la personne TSA

B73.De la fratrie

B8.Altération du fonctionnement

B81.Du parent

B82.De la personne TSA

B83.De la fratrie

B9.Fonctionnement intellectuel

B10.Alimentation

**C. Famille**

C1.Personne qui s'occupe le plus de la personne TSA

C2.Ce que la personne TSA enseigne

C3.Ce que le répondant enseigne

C4.Émotions de la fratrie envers la personne TSA

C5.Activités avec la personne TSA

C51.En famille

C52.Mère

C53.Fratrie

C54.Père

**D. Famille élargie et répit**

D1.Vacances en famille

D2.Permission spéciale

D3.Recevoir la visite

D4.Aller en visite

D5.Répit

**E. Milieux de garde**

E1.Fréquentation

E11.Familiale

E12.CPE

E2.Fréquence

E3.Amis en milieu de garde

E4.Activités moins aimées à la garderie

E5.Activités préférées à la garderie

E6.Accompagnateur

**F. Interventions**

F1.Type d'interventions

F11.ICI

F12.Picto

F13.Scénario sociaux

F14.TEACCH

F15.Autres interventions

F16.Diète sans gluten

---

F17.Horaire visuel

F2.Type de professionnels

F21.Autres professionnels

F22.Éducatrice spécialisée

F23.Ergothérapie

F24.Orthophoniste

F25.Psychologue

F26.Travailleuse sociale

F3.Apports de l'intervention

F4.Lieu d'intervention

## **G. École**

G1.Entrée à l'école

G2.Niveau scolaire primaire

G3.Accompagnement à l'école primaire

G4.Type de classe primaire

G5.Type d'école primaire

G6.Matières à l'école primaire

G61.Meilleure

G62.Moins aimées

G63.Moins bonnes

G64.Préférées

G7.Amis à l'école primaire

G71.Amis avec dx

G72.Activités avec ses amis

G73.Invité par ses amis

G74.Invite ses amis

## **H.**

H1.Niveau scolaire au secondaire

---

|                               |                                 |                             |
|-------------------------------|---------------------------------|-----------------------------|
| <b>Adolescence</b>            | H2.Loisirs au secondaire        |                             |
|                               | H3.Sexualité au secondaire      |                             |
|                               | H4.Accompagnement secondaire    |                             |
|                               | H5.Type de classe au secondaire |                             |
|                               | H6.Type d'école au secondaire   |                             |
|                               | H7.Amis à l'école secondaire    | H71.Activités avec ses amis |
|                               |                                 | H72.Amis avec dx            |
|                               |                                 | H73.Invité par ses amis     |
|                               |                                 | H74.Invite ses amis         |
| H8.Amoureux(se) au secondaire |                                 |                             |
| H9.Matières au secondaire     | H91.Meilleure                   |                             |
|                               | H92.Moins aimées                |                             |
|                               | H93.Moins bonnes                |                             |
|                               | H94.Préférées                   |                             |

|                      |                                 |                            |
|----------------------|---------------------------------|----------------------------|
| <b>I. Âge adulte</b> | I1.Sexualité à l'âge adulte     |                            |
|                      | I2.Lieu de vie                  |                            |
|                      | I3.Activités quotidiennes       | I31.Centre de jour         |
|                      |                                 | I32.Études                 |
|                      |                                 | I33.Loisirs à l'âge adulte |
|                      | I34.Travail                     |                            |
|                      | I35.Autres                      |                            |
|                      | I4. Amoureux(se) à l'âge adulte |                            |
|                      | I5.Amis à l'âge adulte          |                            |

|                     |                       |
|---------------------|-----------------------|
| <b>J. Droits et</b> | J1.Victime d'un délit |
|---------------------|-----------------------|

---

**justice**

J2.Délit

J3.Exclusion de la garderie, de l'école, du travail

**K.  
Reconnaissance**

K1.Préférence que la personne TSA n'ait pas ce trouble

K2.Ce qui est difficile pour la personne TSA

K3.Ce qui est positif dans le TSA

K4. Comportements dérangeants

---

## **ANNEXE 6**

### **Les résultats de l'étude qualitative**

## PARENTS

### Diagnostic

Près de la moitié des parents révèlent que leur enfant a reçu un diagnostic d'autisme (4/10). Les autres nomment le TSA (2/10), le TED (2/10) ainsi que le syndrome d'Asperger (2/10). L'âge de l'obtention du diagnostic varie entre deux et sept ans, l'âge moyen étant de 45 mois. Le diagnostic a été octroyé par des psychologues en privé ou par des équipes multidisciplinaires, composées de pédiatres, de pédopsychiatres ou de neurologues, en milieu hospitalier. Lors de l'annonce du diagnostic, la plupart de ces professionnels ont expliqué les critères diagnostiques de l'autisme aux parents et les ont dirigés vers des services d'intervention. La quantité d'informations transmise semble toutefois variable et par conséquent, certains parents déplorent le soutien offert.

### Caractéristiques du diagnostic

Le TSA est perçu comme étant hétérogène et se distinguant par des niveaux de sévérité. Quelques parents font également référence à l'origine du trouble, soit aux aspects génétiques et environnementaux. Les parents décrivent des difficultés en lien avec la communication, les interactions ainsi que les comportements. Tout d'abord, en ce qui a trait à la communication, les parents nomment les déficits sur le plan du langage réceptif et expressif, tels que des troubles d'articulation ou d'accès lexical. Plusieurs expliquent que leur enfant a présenté un retard langagier ou que leur enfant communique peu (1/9) ou différemment. (3/9). Les parents révèlent toutefois de bonnes capacités de compréhension et l'habileté à répéter certains mots. Un enfant est demeuré non verbal. Les particularités de socialisation rapportées par les parents réfèrent à la difficulté à développer une vie sociale normale (2/9), à décoder ou à comprendre certaines émotions (1/9) et au désir de rester seul (3/9). Un parent ajoute que son enfant préfère les objets à une présence humaine. De plus, l'établissement et le maintien de relations sociales significatives s'avèrent ardues. Plusieurs d'entre elles présentent des comportements rigides ou stéréotypés (p.ex. : intolérance aux changements, intolérance à la saleté, marche sur la pointe des pieds, *flapping*) et d'autostimulation (p.ex. : faire tourner des objets) ainsi qu'une difficulté à gérer leurs émotions (p.ex. : colère, cris). Leurs intérêts semblent toutefois variés. Certaines personnes s'intéressent aux ordinateurs, aux animaux, aux trains, aux jeux de Légo, à l'eau et d'autres, à des activités enrichissantes (p. ex. : musées, mathématiques, jeux de logique, apprentissage). De plus, tous les parents révèlent des hyper et des hypo sensibilités sensorielles chez leur enfant. Celles-ci se manifestent par une intolérance à certains tissus ou textures, au bruit, à la lumière ou par un besoin de sentir des objets ou des gens et de manger des aliments gras ou sucrés. Parmi les caractéristiques du tableau complexe du TSA se retrouvent également les qualités et les forces de ces personnes. À titre d'exemple, les parents soulignent entre autres le caractère sociable, affectueux, joyeux, coopératif et curieux, les habiletés cognitives et l'autonomie de leur enfant. Certains parents précisent également la présence de talents spéciaux chez leur enfant, tels que la précocité dans certains apprentissages tels que la lecture, et une mémoire extraordinaire.

## Avantages et inconvénients du TSA

La plupart des parents nomment des avantages à présenter un TSA pour leur enfant. Par exemple, les habiletés cognitives de ce dernier (2/5), sa joie de vivre (2/5), le fait de s'assumer tel qu'il est et le fait de ne pas avoir conscience de ses difficultés (2/5) apparaissent comme étant des éléments facilitants. Selon deux parents, leur enfant n'a aucun avantage à avoir ce trouble.

Pour plusieurs parents, la présence du TSA comporte de nombreux avantages pour la famille. D'abord, certains révèlent un changement positif sur le plan de leurs valeurs et de leur perception de la vie (7/9). Certains parents mentionnent que le TSA leur a permis de se développer comme personne et les a inciter à s'impliquer dans la communauté pour l'amélioration des services (1/9). De plus, des effets considérables sur la fratrie s'observent tels que la sensibilisation, le partage et la maturité (1/9).

Dans un autre ordre d'idées, les inconvénients pour la personne ayant un TSA tels que nommés par les parents sont nombreux. D'abord, les parents craignent le bien-être de leur enfant et anticipe les projets de vie futurs (5/9). Certains rappellent les difficultés sur le plan de la compréhension, des habiletés sociales et de l'autonomie qui peuvent freiner l'épanouissement de leur enfant (3/9). Un parent souligne le fait que son enfant est conscient de sa différence et que cela influence négativement son estime de soi. La vulnérabilité, la dépendance aux autres, l'impulsivité et les rigidités constituent d'autres désavantages rapportés.

Le TSA nécessite des remaniements importants au sein de la famille entière. Ce qui apparaît comme étant le plus ardu est le fait que leur monde tourne autour de l'enfant présentant le diagnostic en raison du peu d'autonomie et du besoin énorme de soutien qu'il nécessite (6/9). L'acceptation du diagnostic est également une étape difficile pour ces parents qui sont préoccupés pour l'avenir de leur enfant (5/9). Les difficultés de communication, les obstacles vécus par le couple (1/9), le jugement d'autrui (1/9), les comportements difficiles (4/9), les sorties (1/9) ainsi que le manque de services offerts sont éprouvants (1/9).

## Santé

Les parents interrogés indiquent que leur enfant est en bonne santé. Ils précisent toutefois qu'il arrive occasionnellement qu'il soit malade (p.ex. : grippe, sinusite, rhume). Les résultats présentés dans cette section révèlent tout de même d'importantes difficultés sur le plan de la santé.

## Habitudes de vie

Des problèmes en lien avec les habitudes de vie sont rapportés par les parents. Tout d'abord, des anomalies liées au sommeil s'observent chez la majorité des enfants (7/9). 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 pouvant être introduit dans leur régime alimentaire. Un parent révèle la présence de pica chez son enfant. Trois parents mentionnent avoir adhéré à une diète alimentaire spéciale, car leur enfant présente des signes d'intolérance au gluten et au lactose.

L'entraînement à la propreté peut constituer un défi de taille pour les enfants présentant un TSA. Les résultats démontrent une certaine variabilité pouvant être associée à la sévérité de l'atteinte de l'enfant. Ainsi, les personnes ayant un TSA léger y sont parvenues de jour et de nuit tant pour l'urine que pour les selles. En ce qui a trait aux enfants d'âge préscolaire ayant un TSA moyen, l'entraînement de jour a été complété. Il semble que les personnes étant plus sévèrement atteintes éprouvent davantage de difficulté. En fait, en âge préscolaire, seul l'entraînement pour l'urine a été réussi. Pour ce qui est de la personne d'âge primaire, elle requiert encore du soutien pour réaliser l'ensemble des étapes.

### Santé physique et psychologique

Sur le plan de la santé physique, certains parents nomment des problèmes gastrointestinaux (1/8) et d'obésité (4/9) chez leur enfant. Des difficultés respiratoires en lien avec l'asthme (2/8) et des allergies (4/10) sont également observées. Parallèlement, les enfants présentent des allergies à la poussière, au pollen, à certains animaux, au gluten ainsi qu'aux produits laitiers.

Sur le plan psychologique, certains parents mentionnent la présence d'une comorbidité. Un enfant présenterait des difficultés attentionnelles sans que le trouble ait été diagnostiqué formellement. Quatre parents révèlent que le TSA de leur enfant est accompagné d'un retard ou d'une déficience intellectuelle.

Le TSA peut également amener des difficultés d'ordre comportemental. D'ailleurs, la plupart des parents (8/10) indique que leur enfant a présenté ou présente des comportements difficiles. Ils nomment, entre autres, de l'agitation, de l'impulsivité, des cris et des pleurs. Certains parents rapportent la présence, de pica, d'agressivité (p.ex. : casser et lancer des objets), d'automutilation (p.ex. : se mordre, se frapper la tête) et d'autostimulation (p.ex. : se masturber excessivement).

### Médication

Les résultats de l'étude démontrent que la prise de médication est rare. Deux parents révèlent l'utilisation de médication soit pour le traitement de symptômes associés au trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ou pour contrôler les réactions allergiques. Une mère souligne qu'elle préfère ne pas médicamenter son enfant.

## Famille

### Visites

Les résultats de l'étude démontrent qu'aller en visite se limite à la famille élargie (7/9). Aucun parent n'affirme rendre visite à leurs amis. La fréquence des visites demeurent rares, ce qui peut s'expliquer à la fois par les comportements difficiles des personnes ayant un TSA, par le degré d'aisance des parents ainsi que par les adaptations requises. Certains parents rapportent que les visites chez la famille se déroulent plutôt bien (4/7). D'autres admettent ne pas être invités dans leur famille (2/9) ou qu'ils préfèrent ne pas leur rendre visite de peur de les déranger (1/9).

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 à l'autre et d'une fois à l'autre. Certaines personnes accueillent la visite chaleureusement et interagissent de façon fonctionnelle (p.ex. : jouer à des jeux, manger, nager). Parallèlement, les parents mentionnent qu'il est facilitant pour leur enfant de se trouver avec des personnes connues dans un lieu familier. D'autres personnes ont tendance à saluer la visite, à l'observer ou bien même, à se retirer.

Certains parents disent offrir des permissions spéciales à leur enfant lorsqu'ils vont en visite ou lorsqu'ils reçoivent des gens à la maison (3/7). Les gâteries alimentaires sont les permissions les plus souvent octroyées (3/3). Certains parents permettent également à leur enfant de se coucher plus tard (2/3) et de jouer ou de regarder la télévision plus longtemps (1/3). Deux parents précisent n'imposer aucune restriction à leur enfant.

### Vacances

Lors des vacances certaines familles (6/9) voyagent et effectuent des activités telles que camper, nager, jouer aux cartes et aller à la plage ou au zoo. Deux parents précisent qu'il est maintenant plus facile de voyager avec leur enfant. Des adaptations sont parfois nécessaires pour favoriser le bon déroulement des vacances. Les parents des trois personnes ayant un TSA plus sévère rapportent ne pas partir en vacances.

### Répits

La plupart des familles bénéficient rarement (7/8) ou jamais (2/8) de répit. Un parent précise que son enfant s'est déjà fait garder à la maison lorsqu'il était plus jeune. Ce sont généralement les grands-parents (2/7), le parrain ou la marraine de l'enfant (1/7) ou des gardiennes (2/7) qui offrent ce service aux parents, le plus souvent à domicile. Les parents font donc peu appel aux services de répit (2/7). Un répondant ne désire pas y envoyer son enfant craignant que celui-ci se sente différent de sa fratrie.

## Interventions

### Professionnels consultés

Plusieurs professionnels sont intervenus auprès des personnes présentant un TSA sont variables. La plupart des parents (7/10) rapportent avoir consulté un psychologue pour l'évaluation diagnostique et pour obtenir un soutien quant aux interventions à privilégier auprès de leur enfant. La majorité des enfants (7/10) a bénéficié d'un suivi de la part d'une orthophoniste. Cinq enfants ont reçu des interventions octroyées par une éducatrice spécialisée en bas âge et suivant l'entrée à l'école. Trois familles ont reçu le soutien d'une travailleuse sociale et deux disent avoir consulté une ergothérapeute.

### Type d'intervention

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 (4/10), le programme TEACCH (1/10) et le développement des habiletés sociales (2/10) comme interventions privilégiées.

Trois parents rapportent avoir adhéré à la diète sans gluten. Actuellement, une seule personne poursuit cette diète. Les autres familles, n'ayant observé de réel changement chez leur enfant, ont cessé de la suivre.

L'horaire visuel est une stratégie d'intervention utilisée par la majorité des enfants de l'étude (6/9), mais certains l'emploient en milieu scolaire uniquement (3/6). Les autres n'ont jamais eu d'horaire visuel.

Les pictogrammes sont rarement utilisés comme outil de communication. Deux seuls enfants les emploient dont un en milieu scolaire et l'autre, à domicile lors de l'intervention.

Deux parents rapportent l'utilisation de scénarios sociaux. Un parent révèle avoir conçu un scénario social pour son enfant et l'autre indique que son enfant en a déjà utilisé à l'école.

### Objectifs des interventions

Plusieurs objectifs sont nommés par les parents. Les interventions visent principalement l'amélioration de l'autonomie et de la gestion des comportements (3/8), des habiletés langagières (3/8), sociales (1/8) et cognitives (1/8).

### Lieux des interventions et dispensateurs de services

Les principaux lieux d'intervention nommés par les parents sont le domicile familial (4/10) et le milieu scolaire (3/10). À l'école, les enfants peuvent participer à des ateliers visant le développement des habiletés sociales (1/3) ou bénéficier du soutien d'une éducatrice spécialisée en classe (2/3). Deux familles mentionnent

s'être dirigées vers une clinique privée pour recevoir des services. Un parent révèle que son enfant d'âge adulte reçoit occasionnellement des services du CRDITED.

## **Milieu de garde éducatif<sup>1</sup>**

### Type de milieu de garde

Les milieux de garde fréquentés se partagent également entre les Centres de la petite enfance (3/8) et les garderies en milieu familial (3/8). Un enfant fréquente une halte-répît et un autre n'a jamais fréquenté de service de garde éducatif.

### Fréquentation

Une moitié des enfants fréquentent le milieu de garde à temps plein et l'autre, à temps partiel, à raison de deux ou trois jours par semaine. Un des parents d'enfant fréquentant le milieu de garde à temps plein souligne son désir d'assurer une stabilité dans la vie de son enfant.

### Accompagnement

Un seul enfant bénéficie 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 les autres familles.

### Relations sociales

La création et le maintien de relations sociales s'avèrent difficiles pour les personnes ayant un TSA. D'ailleurs la moitié des enfants de l'étude n'ont pas d'amis dans leur milieu de garde (3/6). Le jeu en parallèle est privilégié au détriment des interactions sociales.

### Activités

Les parents nomment plusieurs activités appréciées par leur enfant. Parmi ces activités, se trouvent jouer avec des voitures, des blocs, des figurines, de la pâte à modeler, dessiner, chanter, faire des activités extérieures et participer à des jeux de rôles.

Il est à noter que ce ne sont pas tous les enfants qui apprécient ces activités. D'ailleurs, certains parents précisent que leur enfant n'aime pas les jeux de blocs, le bricolage, le découpage, le carré de sable et écouter des histoires.

---

<sup>1</sup> Il est à noter que plus de 50% des données sont manquantes. Pour la plupart des questions relatives au milieu de garde éducatif, ce ne sont que les parents des enfants âgés entre zéro et cinq ans qui ont répondu. Les autres parents précisent que leur enfant n'a pas fréquenté de milieu de garde ou qu'ils ne se souviennent pas de cette période.

## Milieu scolaire<sup>2</sup>

### Transition

La plupart des enfants ont débuté l'école à l'âge de 5 ans (4/5). La transition vers l'école s'est bien déroulée et ce, malgré le degré de sévérité du TSA (4/5), mais constitue toute de même une étape stressante pour certains (2/5). En effet, certains symptômes tels que l'adoption de rituels, des crises et la perte d'appétit ont été observés.

### Type d'école et de classe

Les enfants présentant un TSA de niveau léger (3/10) fréquentent une classe et une école ordinaire. Un d'entre eux suit le programme d'éducation internationale et deux sont accompagnés par une technicienne en éducation spécialisée (TES). En ce qui a trait aux enfants ayant un TSA de niveau sévère, ils fréquentent une classe à effectif réduit dans une école spécialisée. L'équipe classe est alors constituée d'une enseignante, d'une TES et parfois, d'une préposée. Les enfants présentant un TSA d'une sévérité moyenne ont débuté leur scolarité dans des classes spécialisées dans des écoles ordinaires et ont ensuite été dirigées vers des écoles spécialisées.

### Niveau des apprentissages

Les parents perçoivent leur enfant comme étant bon à l'école. Les curricula varient selon le milieu fréquenté par l'enfant. D'ailleurs, deux parents rapportent que le programme scolaire de leur enfant ne comporte pas les matières traditionnelles. Selon les dires des parents, il semble que les enfants présentant un TSA léger performant particulièrement bien en mathématiques et en français (2/4). Pour ce qui est des personnes ayant un TSA plus sévère (2/4), les matières les plus réussies sont plus hétérogènes (p.ex. : musique, dessin, motricité). Les matières les plus appréciées sont similaires à celles préférées par l'enfant. Les matières les moins bien réussies et les moins appréciés sont également variables d'un enfant à l'autre.

### Relations sociales

Les parents de deux enfants ayant un TSA de niveau sévère rapportent que leur enfant a un ou deux amis. Ceux-ci, présentant aussi un TSA, fréquentent le même milieu spécialisé que l'enfant. Les activités auxquelles ils s'adonnent se centrent sur les intérêts restreints qu'ils partagent. Ces parents ajoutent que leur enfant n'a jamais été invité par des amis.

Deux parents d'enfant présentant un TSA de niveau léger indiquent que leur enfant a quelques amis. Un parent révèle que son garçon présente davantage d'affinités

---

<sup>2</sup> Il est à noter que plusieurs données sont manquantes. Pour la plupart des questions relatives à l'école primaire, ce ne sont que les parents des enfants d'âge primaire qui ont répondu. Parmi les parents n'ayant pas répondu, certains ne se souviennent pas de cette période ou la question ne leur a pas été posée.

avec les filles, bien qu'il ne se comporte pas toujours adéquatement auprès d'elles. Cet enfant peut s'intégrer brièvement à un jeu, mais peut aussi imposer les jeux aux règles complexes qu'il invente lui-même. Il lui arrivait une occasion d'être invité chez un ami, mais il n'a invité d'amis à la maison.

### **Adolescence<sup>3</sup>**

#### Type d'école et de classe

Un parent d'adolescent ayant un TSA léger révèle que son enfant fréquente une école ordinaire privée. Le parent d'un adolescent présentant un TSA de niveau moyen indique que son enfant fréquente une école spécialisée où il suit un programme de formation préparatoire au travail offert aux personnes âgées entre 16 et 21 ans. Il explique que la formation n'est plus uniquement centrée sur le volet académique et qu'elle intègre des éléments plus concrets favorisant l'entrée sur le marché du travail. Un dernier parent mentionne que son enfant, étant plus sévèrement atteint que les deux précédents, a fréquenté une école spécialisée. Les groupes des classes spécialisées, tels que décrits par ces parents, sont à effectif réduit, ils comportent entre six à 12 personnes.

#### Niveau des apprentissages

Le parent de l'adolescent ayant un TSA de niveau léger indique que son enfant réussit bien en français et en mathématique alors que les arts, tels que la musique et le théâtre sont ses faiblesses. En ce qui a trait à l'adolescent suivant une formation préparatoire au travail, son parent rapporte qu'il parvient à effectuer des tâches de la vie quotidienne, mais qu'il requiert du soutien pour certaines d'entre elles. Les matières telles que le français représentent toutefois une difficulté. Finalement, un parent d'une personne ayant un TSA de niveau moyen révèle que son enfant avait de la facilité en dessin, mais qu'il présentait des difficultés dans plusieurs domaines, plus spécifiquement en mathématiques.

#### Relations sociales

Les parents interrogés sur les relations d'amitié de leur enfant révèlent qu'il avait peu d'amis et ce, tant pour les personnes ayant un TSA de niveau léger (1/3) ou moyen (2/3).

#### Relations amoureuses

Dans le même ordre d'idées, seulement deux répondants rapportent que leur enfant a déjà eu une relation amoureuse, mais que celle-ci s'est terminée. Un de ces parents révèle que son enfant ne saisit pas entièrement la notion de relation

---

<sup>3</sup> Il est à noter que plusieurs données sont manquantes. Pour la plupart des questions relatives à l'école primaire, ce ne sont que les parents des enfants d'âge primaire qui ont répondu. Parmi les parents n'ayant pas répondu, certains ne se souviennent pas de cette période ou la question ne leur a pas été posée.

amoureuse et qu'il confond parfois l'amitié pour l'amour. De plus, ce parent croit que son enfant aura de la difficulté à développer et à maintenir une relation amoureuse. Un seul parent aborde le sujet de la sexualité en précisant que son garçon n'avait, à son avis, jamais eu de relation sexuelle, mais qu'il désire avoir une relation amoureuse.

## Loisirs

Lorsque les parents sont interrogés sur les activités dans lesquelles s'engage leur enfant, ils nomment les jeux vidéo, le cinéma, la lecture, l'informatique ainsi que des activités sportives individuelles telles que le vélo, la natation, le taekwondo.

## Vie adulte

### Occupations

Aucune information n'a été relevée quant à la scolarisation postsecondaire des personnes d'âge adulte de l'étude.

Un seul adulte présentant un TSA de niveau moyen, occupe un emploi, à temps partiel, dont la rémunération est peu élevée. Le chèque d'assistance sociale qu'il reçoit s'avère essentiel pour subvenir à ses besoins.

Parmi les adultes, seul celui présentant un TSA de niveau moyen (1/2) a des loisirs tels que regarder des films, jouer à des jeux-vidéos, aller au cinéma et magasiner. Il effectue des activités en collaboration avec ses parents, telles que travailler dans le jardin. Il est considéré comme étant très serviable et coopératif. En raison de son faible niveau d'autonomie, l'adulte présentant un TSA de niveau sévère requiert une supervision constante et un soutien très substantiel pour l'organisation de ses activités quotidiennes. Cela dit, les deux demeurent toujours avec leurs parents.

### Relations sociales et amoureuses

L'adulte ayant un TSA de niveau moyen a un ami avec lequel il entretient une relation d'amitié depuis plusieurs années. Son parent semble préoccupé quant à ses relations amoureuses. Il indique qu'il est difficile pour son enfant de faire la distinction entre l'amour et l'amitié. En ce qui a trait à l'adulte présentant une atteinte sévère, son parent aborde les lacunes quant à l'entraînement aux habiletés sociales et à la généralisation à l'âge adulte. Ces personnes côtoient davantage les membres de leur famille.

## Droits et reconnaissance

### Droits

Les participants ont été interrogés sur les droits de leur enfant. D'abord, les parents (4/4) rapportent que leur enfant n'a jamais commis de délit. Ils indiquent aussi que leur enfant n'a pas vécu d'exclusion des milieux fréquentés (8/8). Toutefois,

certaines parents révèlent avoir volontairement retiré leur enfant du milieu de garde (2/8), de l'école (1/8) ou du CRDITED (1/8). D'autres répondants mentionnent que la fréquence de la fréquentation a été réduite (1/8) et que la situation de leur enfant était critique : « C'était la prochaine étape... ». Un seul parent (1/4) parmi ceux ayant été questionné sur la présence d'intimidation ou de victimisation indique que son enfant a été victime de harcèlement. Ce parent explique que ces situations se produisaient dans l'autobus scolaire et que l'école est intervenue pour résoudre ce problème.

## Reconnaissance

Les parents ont eu l'occasion de s'exprimer sur le sujet de la reconnaissance. D'abord, ils nomment les inconvénients liés au TSA pour leur enfant. Les défis au quotidien et dans la vie future (3/10), la lourdeur du diagnostic (3/10) et les difficultés de communication sociale (2/10) sont les éléments les plus nommés. D'autres parents croient que leur enfant n'a pas conscience de sa différence (3/10). Ensuite, les aspects positifs du trouble pour leur enfant soulignés par ces parents sont notamment : l'authenticité (2/8), le respect des normes (1/8), les capacités intellectuelles (2/8) ainsi que le comportement calme (2/8). Certains rapportent la présence de comportements dérangeants chez leur enfant tels que marcher sur la pointe des pieds (1/9), faire des mimiques faciales (1/9), présenter des rigidités (1/9), crier (1/9) et avoir des tics vocaux (2/9) ou moteurs (2/9). La majorité des parents (7/9) aurait préféré que leur enfant n'ait pas ce trouble principalement en raison des conséquences sérieuses qu'il engendre sur la vie de la personne présentant un TSA et sur celle de sa famille. Un parent mentionne avoir apprécié que l'environnement soit davantage adapté aux besoins particulier de son enfant. Un autre participant révèle que le TSA apporte du positif dans sa vie.

## **ANNEXE 7**

### **Questionnaire du parent pour l'analyse quantitative**

**Questionnaire pour le parent ayant un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Bonjour,

Merci de participer à cette étude. Ce questionnaire est à remplir en pensant à votre enfant qui a un trouble du spectre de l'autisme. Vous devez répondre du mieux que vous le pouvez. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Certaines questions peuvent être personnelles, mais elles sont nécessaires pour nous permettre de mieux comprendre tous les aspects de votre vie de celle de votre enfant. Si vous ne voulez pas répondre à une question, passez à la suivante. Soyez assuré que vos réponses seront traitées de façon anonyme et confidentielle.

Nous aimerions avoir de l'information sur tout le développement de votre enfant. Il vous sera donc demandé de compléter toutes les parties correspondant aux étapes de développement en deçà de son âge chronologique. Par exemple, si votre enfant fréquente l'école, remplir les sections précédentes en vous basant sur l'expérience que vous avez vécue alors qu'il était en intervention, en milieu de garde. S'il est d'âge adulte, basez-vous sur l'expérience que vous avez vécue alors qu'il était en intervention, en milieu de garde, en milieu scolaire.

**Quelques informations**

Vous êtes la mère  Vous êtes le père

Quel âge a votre enfant ? \_\_\_\_\_ ans

Son sexe :  Garçon  Fille

Votre enfant vit :  Avec ses deux parents  En garde partagée  Un seul de ses parents, lequel ? \_\_\_\_\_

Avez-vous d'autres enfants ?  Oui  Non

Présentent-ils un problème de santé physique ou psychologique ?  Oui  Non

Quel type de problème présentent-ils ? \_\_\_\_\_

Dans quelle ville habitez-vous ? \_\_\_\_\_

|                                     | Mère                     | Père                     |
|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Âge :                               |                          |                          |
| Niveau d'études :                   | _____                    | _____                    |
| Activité professionnelle actuelle : | _____                    | _____                    |
| à temps plein                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| à temps partiel                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ou : au foyer                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| étudiant                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| au chômage                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| à la retraite                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Autre, précisez :                   |                          |                          |

Y a-t-il eu des changements professionnels liés au diagnostic de votre enfant ?  Oui  Non

- Diminution du nombre d'heures
- Augmentation du nombre d'heures
- Arrêt de travail
- Changement d'emploi

Et dans celle de votre conjoint (e) ?  Oui  Non

- Diminution du nombre d'heures
- Augmentation du nombre d'heures
- Arrêt de travail
- Changement d'emploi

Montant du revenu annuel brut de la famille :

- Moins de 35 000 \$
- De 35 000 \$ à 50 000 \$
- De 50 000 \$ à 80 000 \$
- De 80 000 \$ à 100 000 \$
- Plus de 100 000 \$

Ces revenus sont-ils suffisants pour répondre aux besoins de votre enfant ?  Oui  Non

### 1. Le diagnostic

Quel est le diagnostic de votre enfant ?

Trouble du spectre de l'autisme (TSA)    Autisme    Asperger    Trouble envahissant du développement (TED)    Trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS)

Quels ont été les premiers soupçons ? \_\_\_\_\_

À quel âge sont apparus les premiers soupçons ? \_\_\_\_\_

Qui les a identifiés en premier (parents, grands-parents, éducatrice) ? \_\_\_\_\_

Qui a émis le diagnostic ?

Pédiopsychiatre / psychiatre    Équipe multidisciplinaire    Psychologue

À quel âge votre enfant a reçu son diagnostic ? \_\_\_\_\_

Combien de temps avez-vous attendu pour obtenir ce diagnostic à partir de votre premier contact avec un spécialiste ? \_\_\_\_\_

Pensez-vous que le diagnostic aurait pu être posé plus tôt ?  Oui    Non

Avez-vous souhaité avoir un deuxième avis concernant le diagnostic ?  Oui    Non

Vous a-t-on expliqué le trouble de votre enfant ?  Oui    Non

Qui vous l'a expliqué ? \_\_\_\_\_

Vous a-t-on expliqué les interventions recommandées en autisme ?  Oui    Non

Qui vous les a expliquées ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant parle ?

Oui    Non    Un peu

Est-ce que votre enfant utilise un livre (ou un ordinateur) de communication avec des images ?  Oui    Non

Quelle est la plus belle force de votre enfant ? \_\_\_\_\_

Quelle est sa plus grande difficulté ? \_\_\_\_\_

Quelle est votre plus grande préoccupation concernant le diagnostic de votre enfant ? \_\_\_\_\_

## 2. La santé

Est-ce que votre enfant présente un problème de santé physique ou mental ?

Oui             Non

Si oui, de quelle(s) maladie(s) souffre-t-il/t-elle ? \_\_\_\_\_

Votre enfant prend-il des médicaments ?  Oui             Non

Si oui : lesquels ? \_\_\_\_\_

Votre enfant prend-il des vitamines ?  Oui             Non

Si oui : lesquelles ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a des allergies ?

Oui             Non

Si oui, lesquelles ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a des habitudes particulières à l'heure des repas ?

Oui             Non

Si oui, quelles sont ces habitudes ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant mange souffre de PICA. A-t-il déjà mangé ou mange-t-il à plusieurs reprises des choses qui ne se mangent pas, comme du papier ?

Oui             Non

Si oui, qu'est-ce qu'il/elle mange qui ne se mange pas ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a une diète spéciale, un régime particulier ?

Oui             Non

Quelle est sa diète ou son régime ? \_\_\_\_\_

Par rapport aux enfants de son âge, votre enfant est :

Plus mince             Semblable             Plus gros

Est-ce que votre enfant a de la difficulté à s'endormir ou il/elle se réveille la nuit ?

Oui             Non

Votre enfant est-il propre

- le jour ?     Complètement     En voie d'acquisition     Pas du tout  
 - la nuit ?     Complètement     En voie d'acquisition     Pas du tout

### 3. La famille

Quelles sont les activités que vous faites le plus souvent avec votre enfant ? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Quelles sont les activités que votre conjoint(e) fait le plus souvent avec votre enfant ? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Qui s'en occupe le plus ?

- mère     père     les deux     frère/sœur     autre \_\_\_\_\_

Quelles émotions éprouvez-vous envers votre enfant ?

- joie     fierté     inquiétude     tristesse     colère     jalousie  
 culpabilité     gêne     solitude     autre \_\_\_\_\_

Quelles activités font vos autres enfants avec leur frère/sœur ? \_\_\_\_\_

### 4. La famille élargie, les répits

Est-ce que vous recevez de la visite à la maison ?

- Oui     Non

Comment réagit votre enfant lorsqu'il y a de la visite à la maison ?

- Content     Fâché     Triste     Inquiet     Excité     Gêne     Indifférent

Est-ce que votre famille est invitée chez les gens ?

- Oui     Non

Comment réagit votre enfant lorsqu'il est en visite ?

- Content     Fâché     Triste     Inquiet     Excité     Gêne     Indifférent

Est-ce que vous faites des activités en famille ? (par exemple : épicerie, magasinage)

Oui  Non

Si oui, lesquelles : \_\_\_\_\_

Comment réagit votre enfant lors des activités de famille ?

Content  Fâché  Triste  Inquiet  Excité  Gêne  Indifférent

Est-ce que vous faites des sorties en famille ? (par exemple : aller souper au restaurant, cinéma)

Oui  Non

Si oui, lesquelles : \_\_\_\_\_

Comment réagit votre enfant lors des sorties de famille ?

Content  Fâché  Triste  Inquiet  Excité  Gêne  Indifférent

Est-ce que votre famille prend des vacances ?

Oui  Non

Que faites-vous pendant vos vacances ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant profite de services de répit à l'extérieur de la maison ?

Oui  Non

Que faites-vous lorsque votre enfant va en répit ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il est facile de faire garder votre enfant ?  Oui  Non

Est-ce que vos autres enfants ont déjà participé à un groupe de frères et de sœurs d'enfant ayant le diagnostic ?

Oui  Non

## 5. Les interventions

Si votre enfant reçoit ou a reçu des interventions où se passent-elles ?

à la maison  à la garderie  au CRDITED  à l'école  autre \_\_\_\_\_

Selon vous, les interventions sont-elles suffisantes ?  Oui  Non

Est-ce que votre enfant aime les interventions qu'il reçoit ?  Oui  Non

Qu'est-ce que les interventions lui apprennent ? \_\_\_\_\_

Suite à ces interventions, est-ce qu'il y a des choses qui changent à la maison ?

Oui  Non

Si oui, quoi ? \_\_\_\_\_

#### 6. Le milieu de garde éducatif

Est-ce que votre enfant va à la garderie ?  Oui  Non

À quelle fréquence ?  tous les jours  quelques jours par semaine

Quel type de milieu de garde éducatif fréquente-t-il ?

Garderie familiale  Installation ou CPE

Est-ce que votre enfant bénéficie d'une accompagnatrice ?  Oui  Non

Si oui, combien d'heures par semaine ? \_\_\_\_\_

Pour quelles activités ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant bénéficie d'un groupe réduit ?  Oui  Non

Est-ce que votre enfant bénéficie de jouets ou de matériels adaptés ?  Oui  Non

Est-ce que votre enfant aime aller à la garderie ?

Oui  Non

Pourquoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a des amis ?

Oui  Non

À quoi aime-t-il/elle jouer ? \_\_\_\_\_

Y a-t-il des activités qu'il/elle ne peut pas faire ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? \_\_\_\_\_

## 7. L'école

Est-ce que votre enfant va à l'école primaire ?

Oui  Non

Sinon, pourquoi ? \_\_\_\_\_

*Si c'est parce qu'il/elle est trop jeune, vous arrêtez de répondre ici. Cependant, allez aux sections 10 et sur Les droits, la justice et la Reconnaissance Merci !*

*Si c'est parce qu'il/elle est plus âgé, complétez tout de même cette section en vous basant sur votre expérience antérieure.*

Quel type d'école fréquente votre enfant?

Ordinaire  Spéciale

Est-ce une école publique ou privée ? \_\_\_\_\_

Quel type de classe fréquente votre enfant?

Ordinaire  Spéciale

Est-ce qu'il a une accompagnatrice qui l'accompagne en classe ordinaire ?

Oui  Non

Combien d'heures par semaine ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il a une accompagnatrice (autre que l'éducatrice) en classe spéciale?

Oui  Non

Combien d'heures par semaine ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a accès au service de garde scolaire ?

Oui  Non

Avez-vous rencontré des difficultés pour le faire scolariser dans cet établissement ?  Oui  Non

Quel type de difficultés ? \_\_\_\_\_

Avez-vous l'impression d'avoir eu « votre mot à dire » dans les prises de décision au sujet du placement scolaire de votre enfant ?  Oui  Non

Le contenu académique de votre enfant vous paraît-il adapté à ses besoins ?  Oui  Non



Si c'est parce qu'il est trop jeune, vous arrêtez de répondre ici. Cependant, allez aux sections 10 et 11 sur Les droits, la justice et la Reconnaissance Merci !

Si c'est parce qu'il/elle est plus âgé, complétez tout de même cette section en vous basant sur votre expérience antérieure.

Quel type d'école fréquente votre enfant ?

Ordinaire  Spéciale

Est-ce une école publique ou privée ? \_\_\_\_\_

Quel type de classe fréquente votre enfant ?

Ordinaire  Spéciale

Est-ce qu'il a une accompagnatrice qui l'accompagne en classe ordinaire ?

Oui  Non

Combien d'heures par semaine ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il a une accompagnatrice (autre que l'éducatrice) en classe spéciale ?

Oui  Non

Combien d'heures par semaine ? \_\_\_\_\_

Avez-vous rencontré des difficultés pour le faire scolariser dans cet établissement ?  Oui  Non

Si oui, quelles démarches avez-vous du faire pour qu'il soit scolarisé dans cet établissement ? \_\_\_\_\_

Avez-vous l'impression d'avoir eu « votre mot à dire » dans les prises de décision au sujet du placement scolaire de votre enfant ?  Oui  Non

La scolarité de votre enfant vous paraît-elle adaptée à ses besoins ?  Oui  Non

Êtes-vous satisfait(e) de la scolarité de votre enfant ?

Très insatisfait(e)  Insatisfait(e)  Satisfait(e)  Très satisfait(e)

Est-ce que votre enfant est bon à l'école ?

Oui  Non

Dans quelle matière est-il/t-elle bon ? \_\_\_\_\_

Dans quelle matière est-il/t-elle moins bon ? \_\_\_\_\_

A-t-il un plan d'intervention adapté ?  Oui  Non

Avez-vous participé à son plan d'intervention adapté ?  Oui  Non

Votre enfant a-t-il participé à son plan d'intervention adapté ?  Oui  Non

A-t-il des adaptations ou des mesures d'appui répondant à ses besoins ?  Oui  Non

Lesquelles : \_\_\_\_\_

A-t-il/t-elle des amis ?

Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant invite ses amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que votre enfant est invité à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que votre enfant a ou a déjà eu une amoureuse/amoureux ?

Oui  Non

Est-ce que votre enfant a des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

### 9. L'âge adulte

Où habite votre enfant ?

Avec un de ses parents ou les deux  En appartement  En appartement supervisé  En résidence adaptée

Que fait votre enfant durant sa journée ? \_\_\_\_\_

Va au Cégep Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

A-t-il accès à des services adaptés à ses besoins ?  Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

Selon vous est-ce que votre enfant a besoin de votre soutien pour réussir ?

Oui  Non

Va à l'Université Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

A-t-il accès à des services adaptés à ses besoins ?  Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

Selon vous est-ce que votre enfant a besoin de votre soutien pour réussir ?

Oui  Non

Travaille Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Est en stage Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Fait des activités (Centre de jour) Lesquelles ? \_\_\_\_\_

Reste à la maison Ce qu'il/elle fait ? \_\_\_\_\_

Si votre enfant a un travail, ce travail est-il rémunéré ?

Oui  Non Quel est son salaire ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la rémunération provient d'une subvention gouvernementale ?

Oui  Non

Est-ce en lien avec ses études ?

Oui  Non

Combien de jours y travaille-t-il/t-elle par semaine ? \_\_\_\_\_

A-t-il/t-elle des amis ?

Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ? \_\_\_\_

Est-ce que votre enfant invite ses amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que votre enfant est invité à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que votre enfant a ou a déjà eu une amoureuse/amoureux ?

Oui  Non

Est-ce que votre enfant a des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

#### 10. Les droits, la justice

Est-ce que votre enfant a déjà été retiré de sa garderie ?

Oui  Non

Si oui, pourquoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a déjà été retiré de son école ?

Oui  Non

Si oui, pourquoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a déjà été retiré son stage, de son travail ?

Oui  Non

Si oui, pourquoi ? \_\_\_\_\_

Avez-vous dû défendre les besoins ou les droits de votre enfant au protecteur de l'élève, à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ou à un autre organisme ?

Oui  Non

Est-ce que votre enfant a déjà été rencontré par des policiers pour une infraction ?

Oui  Non

Pour quelle raison ? \_\_\_\_\_

#### 11. La reconnaissance

Est-ce que votre enfant est conscient de son trouble ?

Oui  Non

Si votre enfant est conscient de son trouble. Est-ce qu'il trouve cela difficile d'avoir ce trouble, est-ce qu'il en souffre ?

Oui  Non

Pourquoi, selon vous ? \_\_\_\_\_

Est-ce que les comportements de votre enfant vous dérangent ?

Oui  Non

Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_

Dans quelles situations ? \_\_\_\_\_

Est-ce que vous vous sentez compris par les intervenants travaillant auprès de votre enfant ?  Oui  Non

Auriez-vous préféré que votre enfant n'ait pas ce trouble ?

Oui  Non

Pour quelles raisons ? \_\_\_\_\_

Selon vous, qu'est-ce qu'il y a de positif ou de meilleur dans le trouble votre enfant, comparativement à un enfant typique ? \_\_\_\_\_

Selon vous, qu'est-ce que votre enfant vous a apporté ? \_\_\_\_\_

Merci beaucoup !

## **ANNEXE 8**

**Questionnaire de la fratrie pour l'analyse quantitative**

**Questionnaire pour le frère ou la sœur d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme  
Enfant-Adolescent**

Bonjour

Merci de participer à cette étude. Ce questionnaire est à remplir en pensant à ton frère ou à ta sœur qui a un trouble du spectre de l'autisme. Tu dois répondre du mieux que tu peux. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Tu peux, si tu le veux, te faire aider par un de tes parents.

Certaines questions peuvent être personnelles, mais elles sont nécessaires pour évaluer tous les aspects de ta vie et de celle de ton frère ou de ta sœur. Si tu ne veux pas répondre à une question, passe à la suivante. Tes réponses sont anonymes et confidentielles.

As-tu eu de l'aide ?  Oui  Non

Quelques informations

Es-tu une fille  Es-tu un garçon

Tu as quel âge ? \_\_\_\_\_

Habites-tu avec ta sœur ou ton frère ?

Oui  Non

Si oui, où habitez-vous ? Dans quelle ville ? \_\_\_\_\_

Sinon, où habites-tu ? Dans quelle ville ? \_\_\_\_\_

1. Le diagnostic (le trouble)

Quel âge a ton frère/sœur ? \_\_\_\_\_ ans

Quel est le diagnostic (le trouble) de ton frère/sœur ?

Trouble du spectre de l'autisme (TSA)  Autisme  Asperger  Trouble envahissant du développement (TED)  Trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS)  Je ne sais pas

Est-ce que ton frère/sœur parle avec des mots ?

Oui  Non  Un peu

Est-ce que ton frère/sœur utilise un livre (ou un ordinateur) de communication avec des images?  Oui  Non

Ton frère/sœur est bon dans quoi ? \_\_\_\_\_

Dans quoi ton frère/sœur est-il moins bon ? \_\_\_\_\_

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi, concernant le diagnostic (trouble) de ton frère/sœur ? \_\_\_\_\_

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour lui, concernant le diagnostic (trouble) ? \_\_\_\_\_

Qui t'a expliqué le diagnostic (trouble) de ton frère/sœur ? \_\_\_\_\_

## 2. La santé

Est-ce que ton frère/sœur a une maladie ?

Oui  Non

Si oui, de quelle maladie souffre-t-il/t-elle ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur prend des médicaments ?  Oui  Non

Si Oui : lequel ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur prend des vitamines ?  Oui  Non

Si Oui : lesquelles ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur a des allergies ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur a des habitudes spéciales à l'heure des repas?

Oui  Non

Si oui, quelles sont ses habitudes ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur mange ou a déjà mangé des choses qui ne se mangent pas, comme du papier ?

Oui       Non

Si oui, qu'est-ce qu'il/elle mange qui ne se mange pas ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur a une diète ou une alimentation spéciale ?

Oui       Non

Quelle est sa diète/alimentation spéciale ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur est plus mince que les enfants de son âge ?

Oui       Non

Est-ce que ton frère/sœur est plus gros que les enfants de son âge ?

Oui       Non

Est-ce que ton frère/sœur a de la difficulté à s'endormir ou se réveille-t-il/t-elle la nuit ?

Oui       Non

Le jour, est-ce que ton frère/sœur porte une couche ?

Oui       Non

La nuit, est-ce que ton frère/sœur porte une couche ?

Oui       Non

### 3. La famille

Que fait ta mère avec ton frère/sœur ? (jeux, activités) : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Que fait ton père avec ton frère/sœur ? (jeux, activités) : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Qui s'en occupe le plus ?

maman       papa       les deux pareils       moi       autre \_\_\_\_\_

Quelles émotions as-tu envers ton frère/sœur ?

joie       fierté       inquiétude       tristesse       colère       jalousie

culpabilité     gêne     solitude     autre \_\_\_\_\_

Que fais-tu avec ton frère/sœur ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il t'arrive de l'aider ou de lui apprendre des choses ?

Oui     Non

Qu'est-ce que tu lui apprends ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il lui arrive de t'aider ou de t'apprendre des choses ?

Oui     Non

Qu'est-ce qu'il t'apprend ? \_\_\_\_\_

#### 4. La famille élargie, les répits

Est-ce que tes parents reçoivent de la visite à la maison ?

Oui     Non

Comment réagit ton frère /sœur lorsqu'il y a de la visite à la maison ?

Content     Fâché     Triste     Inquiet     Excité     Gêné     Indifférent

Est-ce que votre famille est invitée chez les gens ?

Oui     Non     Rarement

Comment réagit ton frère /sœur lorsqu'il va en visite ?

Content     Fâché     Triste     Inquiet     Excité     Gêné     Indifférent

Est-ce que vous faites des activités en famille ? (par exemple : épicerie, magasinage)

Oui     Non

Comment réagit ton frère/sœur lors des activités de famille ?

Content     Fâché     Triste     Inquiet     Excité     Gêné     Indifférent

Est-ce que vous faites des sorties en famille ? (par exemple : aller souper au restaurant, cinéma)

Oui     Non

Comment réagit ton frère/sœur lors des sorties de famille ?

Content     Fâché     Triste     Inquiet     Excité     Gêné     Indifférent

Est-ce que votre famille prend des vacances ?

Oui  Non

Que faites-vous pendant vos vacances ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur profite de services de répit à l'extérieur de la maison ?

Oui  Non

Que faites-vous lorsque ton frère/sœur va en répit ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu as déjà participé à un groupe de frères et de sœurs ayant un frère/sœur comme le tien ?

Oui  Non

### 5. Le milieu de garde éducatif

Est-ce que ton frère/sœur va à la garderie ?  Oui  Non

À quelle fréquence ?  tous les jours  quelques jours par semaine

Est-ce une garderie dans une maison (milieu familial) ou dans une grande bâtisse (Centre de la petite enfance) ?

Dans une maison  Une grande bâtisse (Centre de la petite enfance (CPE))

Est-ce que ton frère/sœur a un adulte qui s'occupe juste de lui à la garderie ?

Oui  Non

Pour l'aider dans quoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur aime aller à la garderie ?

Oui  Non

Pourquoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur a des amis ?

Oui  Non

À quoi aime-t-il/elle jouer ? \_\_\_\_\_

Y a-t-il des activités qu'il/elle ne peut pas faire ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? \_\_\_\_\_

## 6. Les interventions

Est-ce ton frère/sœur reçoit des interventions (de l'aide, une personne qui fait des enseignements avec lui) ?

Oui  Non

Où se passent ces interventions ?  à la maison  à la garderie  dans un centre

Qu'est-ce qu'il/elle reçoit comme intervention ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur aime ça ?

Oui  Non

Qu'est-ce que les interventions lui apprennent ? \_\_\_\_\_

Suite à ces interventions, est-ce qu'il y a des choses qui changent à la maison ?

Oui  Non

Si oui, quoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur voit des spécialistes ou des professionnels ? (orthophoniste, ergothérapeute, psychologue)

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur utilise un horaire visuel (un horaire avec des images décrivant ce qu'on fait dans la journée) ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur a des scénarios sociaux (petites histoires qu'on relit souvent et qui expliquent comment se comporter dans une situation) ?

Oui  Non

Comment te sens-tu du fait que plusieurs spécialistes s'occupent de ton frère/sœur ?

Content  Fâché  Triste  Inquiet  Excité  Gêné  Indifférent

## 7. L'école

Est-ce que ton frère/sœur va à l'école primaire ?

Oui  Non

Sinon, pourquoi ? \_\_\_\_\_

*Si c'est parce qu'il/elle est trop jeune, arrête de répondre ici. Va quand même aux sections 10 et 11 sur Les droits, la justice et la Reconnaissance Merci !*

*Si c'est parce qu'il/elle est plus âgé, complète quand de même cette section en te basant sur tes souvenirs.*

Ton frère/sœur fréquente quel type de classe ?

Ordinaire  Spéciale (où il y a moins d'élèves dans la classe)

Est-ce qu'il a une accompagnatrice (à part l'enseignant) en classe ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est bon à l'école ?

Oui  Non

Dans quelle matière est-il/t-elle bon ? \_\_\_\_\_

Dans quelle matière est-il/t-elle moins bon ? \_\_\_\_\_

A-t-il/t-elle des amis ?

Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur invite ses amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est invité à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur a des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

## 8. L'adolescence

Est-ce que ton frère/sœur va à l'école secondaire ?

Oui  Non

Sinon, pourquoi ? \_\_\_\_\_

*Si c'est parce qu'il/elle est trop jeune, arrête de répondre ici. Va quand même aux sections 10 et 11 sur Les droits, la justice et la Reconnaissance Merci !*

*Si c'est parce qu'il/elle est plus âgé, complète quand de même cette section en te basant sur tes souvenirs.*

Est-ce une école publique ou privée ? \_\_\_\_\_

Ton frère/sœur fréquente quel type de classe ?

Ordinaire  Spéciale (où il y a moins d'élèves dans la classe)

Est-ce qu'il a une accompagnatrice (à part le professeur) en classe ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est bon à l'école ?

Oui  Non

Dans quelle matière est-il/t-elle bon ? \_\_\_\_\_

Dans quelle matière est-il/t-elle moins bon ? \_\_\_\_\_

A-t-il/t-elle des amis ?

Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur invite ses amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est invité à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur a ou a déjà eu une amoureuse/amoureux ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur a des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

### 9. L'âge adulte

Où ton frère/sœur habite-t-il/t-elle ?

Chez tes parents  En appartement  En appartement supervisé  En résidence adaptée

Qu'est-ce que ton frère/sœur fait durant sa journée ?

Va au Cégep ou à l'Université Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Travaille Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Est en stage Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Fait des activités (Centre de jour) Lesquelles ? \_\_\_\_\_

Reste à la maison Ce qu'il/elle fait ? \_\_\_\_\_

Si ton frère/sœur a un travail, ce travail est-il payé ?

Oui  Non Quel est son salaire ? \_\_\_\_\_

Son travail est-il en lien avec ses études ?

Oui  Non

Combien de jours y travaille-t-il/t-elle par semaine ? \_\_\_\_\_

A-t-il/t-elle des amis ?

Oui  Non

Combien en a-t-il/t-elle ? \_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur invite ses amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est invité à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur a ou a déjà eu une amoureuse/amoureux?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur a des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

### 10. Les droits, la justice

Est-ce que ton frère/sœur a déjà été retiré de sa garderie ?

Oui  Non

Si oui, pour qu'elle raison ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur a déjà été retiré de son école ?

Oui  Non

Si oui, pour qu'elle raison ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur a déjà été retiré son stage, de son travail ?

Oui  Non

Si oui, pour qu'elle raison ? \_\_\_\_\_

Est-ce que ton frère/sœur a déjà été rencontré par des policiers pour une infraction ?

Oui  Non

Si oui, pour quelle raison ? \_\_\_\_\_

### 11. La reconnaissance

Est-ce que ton frère/sœur est conscient ou est-ce qu'il sait qu'il a ce trouble ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur trouve difficile d'avoir ce trouble, est-ce qu'il en souffre ?

Oui  Non

Pourquoi, selon toi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que les comportements spéciaux ou particuliers de ton frère/sœur te dérangent ?

Oui  Non

Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_

Dans quelles situations ? \_\_\_\_\_

Aurais-tu préféré que ton frère/sœur n'ait pas ce trouble ?

Oui  Non

Pour quelles raisons ? \_\_\_\_\_

Selon toi, qu'est-ce qu'il y a de positif ou de meilleur dans le trouble de ton frère/sœur, comparativement à une personne typique ? \_\_\_\_\_

Merci beaucoup !

## **ANNEXE 9**

### **Questionnaire de la personne pour l'analyse quantitative**

**Questionnaire pour la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme**

Bonjour

Merci de participer à cette étude. Ce questionnaire est à remplir en pensant à toi-même. Tu dois répondre du mieux que tu peux. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Tu peux, si tu le veux, te faire aider par un de tes parents.

Certaines questions peuvent être personnelles, mais elles sont nécessaires pour évaluer tous les aspects de ta vie. Si tu ne veux pas répondre à une question, passe à la suivante. Tes réponses sont anonymes et confidentielles.

As-tu eu de l'aide pour répondre au questionnaire ?

Oui

Non

**Quelques informations**

Es-tu une fille  Es-tu un garçon

Quel âge as-tu ? \_\_\_\_\_

Dans quelle ville habites-tu ? \_\_\_\_\_

**1. Le diagnostic (le trouble)**

Quel est ton diagnostic (ton trouble) ?

Trouble du spectre de l'autisme (TSA)  Autisme  Asperger  Trouble envahissant du développement (TED)  Trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS)  Je ne sais pas

Tu es bon dans quoi ? \_\_\_\_\_

Dans quoi es-tu moins bon ? \_\_\_\_\_

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi, concernant ton diagnostic (trouble) ?

\_\_\_\_\_

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour tes parents, concernant ton diagnostic (trouble) ?

---

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour tes frères/soeurs, concernant ton diagnostic (trouble) ?

---

Est-ce qu'on t'a expliqué ton diagnostic ?  Oui  Non

Qui t'a expliqué ton diagnostic (trouble) ? \_\_\_\_\_

2. La santé

Est-ce que tu as une maladie ?

Oui  Non

Si oui, de quelle maladie souffres-tu? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu prends des médicaments ?

Oui  Non

Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu prends des vitamines ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu as des allergies ?

Oui  Non

Si oui, lesquelles ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu as des habitudes spéciales à l'heure des repas?

Oui  Non

Si oui, quelles sont tes habitudes ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu manges ou a déjà mangé des choses qui ne se mangent pas, comme du papier ?

Oui  Non

Si oui, qu'est-ce que tu manges qui ne se mange pas ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu as une diète ou une alimentation spéciale ?

Oui       Non

Quelle est ta diète ou ton alimentation spéciale ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu es plus mince que les enfants de ton âge ?

Oui       Non

Est-ce que tu es plus gros que les enfants de ton âge ?

Oui       Non

Est-ce que tu as de la difficulté à t'endormir ou est-ce que tu te réveilles la nuit ?

Oui       Non

### 3. La famille

Que fait ta mère avec toi? (jeux, activités) : \_\_\_\_\_

Que fait ton père avec toi? (jeux, activités) : \_\_\_\_\_

Qui s'occupe le plus de toi ?

maman       papa     les deux     ton frère/soeur       autre \_\_\_\_\_

Quelles émotions vis-tu le plus souvent ?

joie       fierté       inquiétude     tristesse       colère       jalousie

culpabilité     gêne       solitude       autre \_\_\_\_\_

Que fais-tu avec tes frères /sœurs ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il t'arrive d'aider ou d'apprendre des choses à ton frère/soeur ?

Oui     Non

Que lui apprend-tu ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il lui arrive de t'aider ou de t'apprendre des choses ?

Oui     Non

Qu'est-ce qu'il t'apprend ? \_\_\_\_\_

#### 4. La famille élargie, les répits

Est-ce que tes parents reçoivent de la visite à la maison ?

Oui  Non

Comment te sens-tu lorsqu'il y a de la visite à la maison ?

Content  Fâché  Inquiet  Excité  Gêne  Indifférent

Est-ce que ta famille est invitée chez les gens ?

Oui  Non

Comment te sens-tu quand tu vas en visite ?

Content  Fâché  Inquiet  Excité  Gêne  Indifférent

Est-ce que tu fais des activités en famille ? (par exemple : épicerie, magasinage)

Oui  Non

Comment réagis-tu lors des activités de famille ?

Content  Fâché  Inquiet  Excité  Gêne  Indifférent

Est-ce que tu fais des sorties en famille ? (par exemple : aller souper au restaurant, cinéma)

Oui  Non

Comment réagis-tu lors des sorties de famille ?

Content  Fâché  Inquiet  Excité  Gêne  Indifférent

Est-ce que ta famille prend des vacances ?

Oui  Non

Que faites-vous pendant vos vacances ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu profites de services de répit à l'extérieur de la maison ?

Oui  Non

Que fait ta famille quand tu vas en répit ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu as déjà participé à un groupe d'enfant présentant un diagnostic de trouble envahissant du développement ?  Oui  Non

### 5. Le milieu de garde éducatif

Est-ce que tu as fréquenté une garderie quand tu étais petit ?  Oui  Non

À quelle fréquence ?  tous les jours  quelques jours par semaine

Est-ce que c'était une garderie dans une maison ou dans une grande bâtisse (CPE) ?

Dans une maison  Une grande bâtisse (CPE)

Est-ce qu'il y avait une personne qui ne travaillait qu'avec toi ?

Oui  Non

Qu'est-ce que cette personne faisait avec toi ? \_\_\_\_\_

Avais-tu des amis ?  Oui  Non

### 6. Les interventions

Est-ce que tu as reçu des interventions (de l'aide, une personne qui faisait du travail avec toi) ?

Oui  Non

Où se passaient ces interventions ?  à la maison  à la garderie  dans un centre

Qu'est-ce que tu as reçu comme intervention ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu aimais ça ?

Oui  Non

Qu'est-ce que ces interventions t'ont appris ? \_\_\_\_\_

Suite à ces interventions, est-ce qu'il y avait des choses qui changeaient à la maison ?

Oui  Non

Si oui, quoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tu as vu ou vois-tu toujours des spécialistes ou des professionnels ?(orthophoniste, ergothérapeute)

Oui  Non

Est-ce que tu as utilisé un horaire visuel (un horaire avec des images décrivant ce que tu dois faire dans la journée) ?

Oui  Non

Est-ce que tu as utilisé des scénarios sociaux (petites histoires qu'on relit souvent et qui expliquent comment se comporter dans une situation) ?

Oui  Non

## 7. L'école

Est-ce que tu vas à l'école primaire ?

Oui  Non

Sinon, pourquoi ? \_\_\_\_\_

*Si c'est parce que tu es plus âgé, complète tout de même cette section en te basant sur tes souvenirs*

Quel type de classe fréquentes-tu ?

Ordinaire  Spéciale (où il y a moins d'élèves dans la classe)

Est-ce que tu as une accompagnatrice (à part l'enseignant) en classe ?

Oui  Non

Est-ce que tu es bon à l'école ?

Oui  Non

Dans quelle matière es-tu bon ? \_\_\_\_\_

Dans quelle matière es-tu moins bon ? \_\_\_\_\_

As-tu des amis ?

Oui  Non

Combien en as-tu? \_\_\_\_\_

Est-ce que tes amis ont le même diagnostic que toi ?

Oui  Non  Je ne sais pas

Est-ce que tu invites tes amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que tu es invité à la maison de tes amis ?

Oui  Non

Est-ce que tu as des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

## 8. L'adolescence

Est-ce que tu vas à l'école secondaire ?

Oui  Non

Sinon, pourquoi ? \_\_\_\_\_

*Si c'est parce tu es trop jeune, tu arrêtes de répondre ici. Mais vas aux sections 10 et 11 Les droits et la justice et la Reconnaissance Merci !*

*Si c'est parce que tu es plus âgé, complète tout de même cette section en te basant sur tes souvenirs.*

Est-ce une école publique ou privée ? \_\_\_\_\_

Tu fréquentes quel type de classe ?

Ordinaire  Spéciale (où il y a moins d'élèves dans la classe)

Est-ce tu as une accompagnatrice (à part l'enseignant) en classe ?

Oui  Non

Est-ce que tu es bon à l'école ?

Oui  Non

Dans quelles matières es-tu bon ? \_\_\_\_\_

Dans quelles matières es-tu moins bon ? \_\_\_\_\_

As-tu des amis ?

Non  Oui Combien en as-tu ? \_\_\_\_\_

Est-ce que tes amis ont le même diagnostic que toi ?

Oui       Non       Je ne sais pas

Est-ce que tu invites tes amis à la maison ?

Oui    Non

Est-ce que tu es invité à la maison de tes amis ?

Oui    Non

Est-ce que tu as ou as déjà eu un amoureux/amoureuse ?

Oui    Non

Est-ce que tu as des loisirs ?

Oui    Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

### 9. L'âge adulte

Où habites-tu ?

Chez tes parents       En appartement       En appartement supervisé       En résidence adaptée

Qu'est-ce tu fais durant la journée ?

Vas-tu au Cégep ou à l'Université ?      Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Travailles-tu ?      Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Es-tu en stage      Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Fais-tu des activités (Centre de jour)      Lesquelles ? \_\_\_\_\_

Restes-tu à la maison ?      Que fais-tu ? \_\_\_\_\_

Si tu travailles, est-ce que ton travail est payé ?

Oui    Non      Quel est ton salaire ? \_\_\_\_\_

Est-ce en lien avec tes études ?

Oui    Non

Combien de jours travailles-tu par semaine ? \_\_\_\_\_

As-tu des amis ?

Oui  Non

Combien en as-tu ? \_\_\_\_

Est-ce que tu invites tes amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que ton frère/sœur est invité à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que tu as ou a déjà eu un amoureux/amoureuse ?

Oui  Non

Est-ce que tu as des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

## 10. Les droits, la justice

As-tu déjà été retiré de ta garderie ?

Oui  Non

Si oui, pourquoi ? \_\_\_\_\_

As-tu déjà été retiré de ton école ?

Oui  Non

Si oui, pourquoi ? \_\_\_\_\_

As-tu déjà été retiré de ton stage, de ton travail ?

Oui  Non

Si oui, pourquoi ? \_\_\_\_\_

As-tu déjà été rencontré par des policiers ?

Oui  Non

Si oui, pourquoi ? \_\_\_\_\_

### 11. La reconnaissance

Est-ce que tu trouves cela difficile d'avoir ce trouble, est-ce que tu en souffres ?

Oui  Non

Si oui, pourquoi? \_\_\_\_\_

Est-ce que certains de tes comportements particuliers te dérangent ?

Oui  Non

Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_

Dans quelles situations ? \_\_\_\_\_

Est-ce que certains de tes comportements particuliers dérangent tes parents ?

Oui  Non

Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_

Dans quelles situations ? \_\_\_\_\_

Est-ce que certains de tes comportements particuliers dérangent ton frère/sœur ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

Dans quelles situations ? \_\_\_\_\_

Aurais-tu préféré ne pas avoir ce trouble ?

Oui  Non

Pour quelles raisons ? \_\_\_\_\_

Selon toi, qu'est-ce qu'il y a de positif ou de meilleur dans le trouble que tu présentes, comparativement à une personne typique ? \_\_\_\_\_

Merci beaucoup !

## **ANNEXE 10**

### **Questionnaire de l'intervenant pour l'analyse quantitative**

**Questionnaire pour l'intervenant qui travaille auprès d'une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme**

Bonjour

Ce questionnaire porte sur la personne qui présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA) avec laquelle vous travaillez. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Nous vous demandons de compléter ce questionnaire du mieux que vous le pouvez. Il n'y a pas de mauvaise réponse. Certaines questions peuvent être personnelles, mais elles sont nécessaires pour comprendre la perception que vous avez de tous les aspects de la vie de la personne ayant un TSA avec laquelle vous travaillez. Vos réponses resteront anonymes et confidentielles.

Merci de participer à cette étude.

Informations signalétiques

Vous êtes :     Femme             Homme

Dans quel milieu travaillez-vous auprès de la personne ayant un TSA ?

- CLSC/CSSS     centre hospitalier     milieu de garde éducatif     CRDITED     en clinique privée  
 milieu scolaire     service de répit             aide à l'emploi     Autre, précisez \_\_\_\_\_

Quel est votre titre emploi ? \_\_\_\_\_

Quelle est votre formation académique ?

- Universitaire            Diplôme \_\_\_\_\_            Domaine \_\_\_\_\_  
    Collégial                    Domaine \_\_\_\_\_  
    Études secondaires

Combien d'années d'expérience avez-vous cumulées dans le cadre de votre emploi ? \_\_\_\_\_

Combien d'années d'expérience avez-vous cumulées en lien avec les personnes présentant un TSA ? \_\_\_\_\_

Quelles sont les formations spécialisées que vous avez suivi sur le TSA :

- Formation générale concernant le TSA \_\_\_\_ heures
- Formation ABA ou ICI (intervention comportementale intensive) \_\_\_\_ heures
- Formation TEACCH \_\_\_\_ heures
- Formation PECS \_\_\_\_ heures
- Formation Scénarios sociaux \_\_\_\_ heures
- Autre(s), précisez et indiquez le nombre d'heures de formation \_\_\_\_\_

Précisez votre formation continue :

---



---



---

### 1. Le diagnostic

Quel est l'âge de la personne ayant un TSA avec laquelle vous travaillez ? \_\_\_\_ ans

Connaissez-vous son diagnostic ?

- TSA       Autisme       Asperger       TED       TEDNS       Je ne sais pas

Savez-vous par qui le diagnostic a été émis ?

- Pédiopsychiatre / psychiatre       Équipe multidisciplinaire       Psychologue       Je ne sais pas

Comment avez-vous connu le diagnostic de cette personne ?

- C'est vous qui avez fait l'évaluation
- Les parents vous l'ont précisé
- C'est la personne ayant un TSA qui vous a, elle-même, informé
- En lisant le rapport/ dossier
- Lors d'une présentation de cas
- Je ne connais pas le diagnostic

Autres : \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne ayant un TSA utilise le langage verbal pour communiquer ?

- Oui       Non       Un peu

Est-ce que la personne ayant un TSA utilise quotidiennement un outil de communication ?  Oui     Non

Lequel ? \_\_\_\_\_

Quelles sont ses forces ? \_\_\_\_\_

Quelles sont ses faiblesses ? \_\_\_\_\_

## 2. La santé

Est-ce que la personne ayant un TSA souffre d'un problème de santé physique ou mentale ?

Oui       Non

Si oui, de quelle maladie souffre-t-elle ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne ayant un TSA prend des médicaments ?       Oui       Non

Si Oui : lequel ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne ayant un TSA prend des vitamines ?       Oui       Non

Si Oui : lesquelles ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne présentant un TSA a des allergies ?

Oui       Non

Si oui, lesquelles ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne présentant un TSA a des habitudes particulières à l'heure des repas ?

Oui       Non

Si oui, quelles sont ses habitudes ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne ayant un TSA souffre de PICA ? Ingère-t-elle ou a-t-elle déjà ingéré des choses qui ne sont pas comestibles, comme du papier ?

Oui       Non

Si oui, qu'est-ce qu'elle ingère qui ne se mange pas ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne TSA a une diète spéciale ?

Oui       Non

Quelle est sa diète ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne TSA est plus mince que les autres personnes de son âge ?

Oui       Non

Est-ce que la personne ayant un TSA est plus corpulente que les personnes de son âge ?

Oui       Non

Est-ce que la personne ayant un TSA a de la difficulté à s'endormir ou se réveille-t-elle la nuit ?

Oui       Non

Est-ce que la personne présentant un TSA a acquis la propreté ?

- le jour ?       Complètement       En voie d'acquisition       Pas du tout

- la nuit ?       Complètement       En voie d'acquisition       Pas du tout

### 3. La famille

Que fait la personne ayant un TSA avec sa mère? (jeux, activités) : \_\_\_\_\_

Que fait la personne ayant un TSA avec son père ? (jeux, activités) : \_\_\_\_\_

Qui s'en occupe le plus ?

sa mère       son père       les deux parents       la fratrie       autre \_\_\_\_\_

Quelles émotions éprouvez-vous envers la personne ayant un TSA ?

joie       fierté       inquiétude       tristesse       colère       jalousie

culpabilité       gêne       solitude       autre \_\_\_\_\_

Que faites-vous avec la personne ayant un TSA et sa famille ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il vous arrive d'aider la personne présentant un TSA ou de lui apprendre des choses ?

Oui       Non

Que lui apprenez-vous ? \_\_\_\_\_

Est-ce qu'il lui arrive de vous aider ou de vous apprendre des choses ?

Oui       Non

Que vous apprend-elle ? \_\_\_\_\_

#### 4. La famille élargie, les répit

Est-ce que la famille reçoit de la visite à la maison ?

Oui  Non

Comment réagit la personne ayant un TSA lorsqu'il y a de la visite à la maison ?

Content  Fâché  Inquiet  Excité  Gêné  Indifférent

Est-ce que la personne présentant un TSA et sa famille sont invitées chez les gens ?

Oui  Non

Comment réagit la personne ayant un TSA lorsqu'elle va en visite ?

Contente  Fâchée  Inquiète  Excitée  Gênée  Indifférente

Est-ce que la personne présentant un TSA fait des activités en famille ? (par exemple : épicerie, magasinage)

Oui  Non

Comment réagit la personne présentant un TSA lors des activités de famille ?

Contente  Fâchée  Inquiète  Excitée  Gênée  Indifférente

Est-ce que la personne ayant un TSA et sa famille prennent des vacances ?

Oui  Non

Que font-ils pendant leurs vacances ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne ayant un TSA profite de services de répit à l'extérieur de la maison ?

Oui  Non

Est-ce que vous avez déjà suggéré à la fratrie de la personne présentant un TSA à participer à un groupe de fratrie ?

Oui  Non

#### 5. Le milieu de garde éducatif

Est-ce que la personne fréquente ou a déjà fréquenté la garderie ?  Oui  Non

À quelle fréquence ?  tous les jours  quelques jours par semaine

Est-ce une garderie en milieu familiale ou centre de la petite enfance (CPE) ?

Garderie familiale     Installation (CPE)

Est-ce que la personne bénéficie d'une accompagnatrice ?

Oui     Non

Si oui, combien d'heures par semaine ? \_\_\_\_\_

Pour quelles activités ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne aime aller à la garderie ?

Oui     Non

Pourquoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne a des amis ?

Oui     Non

À quoi aime-t-elle jouer ? \_\_\_\_\_

Y a-t-il des activités qu'elle ne peut pas faire ?

Oui     Non

Si oui, lesquelles ? \_\_\_\_\_

## 6. Les interventions

Est-ce la personne reçoit des interventions ?

Oui     Non

Où se passent ces interventions ?     à la maison             à la garderie             dans un centre

Qu'est-ce qu'elle reçoit comme intervention ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne aime ça ?

Oui     Non

Qu'est-ce que les interventions lui apprennent ? \_\_\_\_\_

À cause de ses interventions, est-ce qu'il y a des choses qui changent à la maison ?

Oui  Non

Si oui, quoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne voit des spécialistes ou des professionnels ? (orthophoniste, ergothérapeute, psychologue)

Oui  Non

A-t-elle une diète spéciale, un régime spécial ?

Oui  Non

Quelle est sa diète, son régime ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne utilise un horaire visuel ?

Oui  Non

Est-ce que la personne a des scénarios sociaux ?

Oui  Non

## 7. L'école

Est-ce que la personne va à l'école primaire ?

Oui  Non

Sinon, pourquoi ? \_\_\_\_\_

Si c'est parce qu'elle est trop jeune, vous arrêtez de répondre ici. Toutefois, complétez les sections 10 et 11 sur Les droits et la justice et la Reconnaissance Merci !

Si c'est parce qu'il/elle est plus âgé, complétez tout de même cette section en vous basant sur votre expérience antérieure.

La personne fréquente quel type de classe ?

Ordinaire  Spéciale (où il y a moins d'élèves dans la classe)

Est-ce qu'il a une accompagnatrice, une éducatrice (T.E.S.) en classe ?

Oui  Non

Est-ce que la personne est bonne à l'école ?

Oui  Non

Dans quelle matière est-elle bonne ? \_\_\_\_\_

Dans quelle matière est-elle moins bonne ? \_\_\_\_\_

A-t-elle des amis ?

Oui  Non

Combien en a-t-elle ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne invite ses amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que la personne est invitée à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que la personne a des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

## 8. L'adolescence

Est-ce que la personne va à l'école secondaire ?

Oui  Non

Sinon, pourquoi ? \_\_\_\_\_

*Si c'est parce qu'elle est trop jeune, vous arrêtez de répondre ici. Toutefois, complétez les sections 10 et 11 sur Les droits et la justice et la Reconnaissance Merci !*

*Si c'est parce qu'il/elle est plus âgé, complétez tout de même cette section en vous basant sur votre expérience antérieure.*

Est-ce une école publique ou privée ? \_\_\_\_\_

La personne fréquente quel type de classe ?

Ordinaire  Spéciale

Est-ce qu'il a une accompagnatrice en classe ?

Oui  Non

Est-ce que la personne est bonne à l'école ?

Oui  Non

Dans quelle matière est-elle bonne ? \_\_\_\_\_

Dans quelle matière est-elle moins bonne ? \_\_\_\_\_

A-t-elle des amis ?

Oui  Non

Combien en a-t-elle ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne invite ses amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que la personne est invitée à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que la personne a ou a déjà eu une copine/copain ?

Oui  Non

Est-ce que la personne a des loisirs ?

Oui  Non

Lesquels ? \_\_\_\_\_

### 9. L'âge adulte

Où la personne habite-t-elle ?

Chez ses parents     En appartement     En appartement supervisé     En résidence

Qu'est-ce que la personne fait durant sa journée ?

Va au Cégep ou à l'Université    Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Travaille    Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Est en stage    Dans quel domaine ? \_\_\_\_\_

Fait des activités (Centre de jour) Lesquelles ? \_\_\_\_\_

Reste à la maison Qu'est-ce qu'elle fait ? \_\_\_\_\_

Si la personne a un travail, ce travail est-il rémunéré ?

Oui  Non Quel est son salaire ? \_\_\_\_\_

Est-ce un travail en lien avec ses études ?

Oui  Non

Combien de jours y travaille-t-elle par semaine ? \_\_\_\_\_

A-t-elle des amis ?

Oui  Non

Combien en a-t-elle ? \_\_\_\_

Est-ce que la personne invite ses amis à la maison ?

Oui  Non

Est-ce que la personne est invitée à la maison de ses amis ?

Oui  Non

Est-ce que la personne a ou a déjà eu une copine/copain ?

Oui  Non

Est-ce que la personne a des loisirs ?

Oui  Non

Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_

## 10. Les droits, la justice

Est-ce que la personne a déjà été retirée de sa garderie ?

Oui  Non

Si oui, pour quelle raison ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne a déjà été retirée de son école ?

Oui  Non

Si oui, pour quelle raison ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne a déjà été retirée son stage, de son travail ?

Oui  Non

Si oui, pour quelle raison ? \_\_\_\_\_

Est-ce que la personne a déjà été rencontrée par des policiers ?

Oui  Non

Si oui, pour quelle raison ? \_\_\_\_\_

### 11. La reconnaissance

Est-ce que la personne est consciente qu'elle a ce trouble ?

Oui  Non

Est-ce que la personne trouve cela difficile d'avoir ce trouble, est-ce qu'elle en souffre ?

Oui  Non

Pourquoi ? \_\_\_\_\_

Est-ce que les comportements particuliers ou stigmatisants de la personne vous dérangent ?

Oui  Non

Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_

Dans quelles situations ? \_\_\_\_\_

Auriez-vous préféré que la personne n'ait pas ce trouble ?

Oui  Non

Pour quelles raisons ? \_\_\_\_\_

Selon vous, qu'est-ce qu'il y a de positif ou de meilleur dans le trouble de la personne, comparativement à une personne typique ? \_\_\_\_\_

Qu'est-ce que cette clientèle ou qu'est-ce que votre travail auprès de ces personnes vous apporte ? \_\_\_\_\_

Merci beaucoup !

## **ANNEXE 11**

### **Les participants de l'étude quantitative**

## Les parents ayant participé à l'étude quantitative

| AGE / NIVEAU DE SÉVÉRITÉ | PRÉSCOLAIRE   | PRIMAIRE   | ADOLESCENT   | ADULTE   |
|--------------------------|---|--|--|--|
| <b>LÉGER</b>             | #8 Garçon 4 ans<br>#40 Garçon 3 ans<br># 60 Fille 4 ans | #9 Garçon 6 ans<br>#13 Garçon 8 ans<br>#16 Garçon 7 ans<br>#25 Garçon 11 ans<br>#32 Garçon 8 ans<br>#21 Garçon 6 ans<br>#10 Garçon 5 ans<br>#43 Fille 11 ans | #1 Garçon 16 ans<br>#23 Garçon 14 ans<br>#31 Garçon 15 ans<br>#34 Garçon 17 ans                    | #6 Homme 31 ans<br># 28 Femme 23 ans<br>#42 Homme 26 ans<br>#33 Homme 25 ans<br># 5 Homme 19 ans |
| <b>MOYEN</b>             | #50 Garçon 4 ans<br>#67 Garçon de 4 ans                 | #11 Garçon 10 ans<br>#20 Garçon 8 ans<br># 46 Garçon 12 ans<br>#47 Garçon 11 ans<br>#39a Garçon 8 ans  | #14 Garçon 16 ans<br>#7 Garçon 16 ans<br>#19 Fille 13 ans<br>#4 Garçon 13 ans<br>#44 Garçon 14 ans | #29 Homme 20 ans<br>#37 Homme 27 ans   |
| <b>SÉVÈRE</b>            | #49 Garçon 5 ans  | #48 Garçon 8 ans<br>#51 Fille 6 ans<br>#35 Garçon 6 ans<br># 39 Garçon 10 ans<br># 57 Garçon 7 ans   |  | #59 Homme 41 ans   |

## La fratrie ayant participé à l'étude quantitative

| AGE / NIVEAU DE SÉVÉRITÉ | PRÉSCOLAIRE  | PRIMAIRE   | ADOLESCENT                            | ADULTE           |
|--------------------------|--|--|---------------------------------------|------------------|
| <b>LÉGER</b>             | #8 Garçon 4 ans<br>#60 Fille 4 ans<br>#60a Fille 5 ans | #9 Garçon 6 ans<br># 10 Garçon 6 ans<br>#16 Garçon 7 ans<br>#21 Garçon 6 ans<br>#43 Fille 11 ans | #34 Garçon 17 ans                     | #4 Homme 51 ans  |
| <b>MOYEN</b>             |  | #20 Garçon 8 ans<br># 46 Garçon 12 ans<br>#47 Garçon 11 ans                                      | #19 Fille 13 ans<br>#44 Garçon 14 ans | #29 Homme 20 ans |
| <b>SÉVÈRE</b>            |  | #48 Garçon 8 ans<br>#51 fille 6 ans<br>#35 Garçon 6 ans<br># 57 Garçon 7 ans                     |                                       |                  |

**ANNEXE 12**  
**Les résultats de l'étude quantitative**

## LES PARENTS

Soixante parents ont été sollicités et quarante et un parents ont retourné le questionnaire, soit 40 mères et 1 père.

Les parents répondaient pour leur enfant âgé entre 3 et 41 ans ( $M_{\text{age}}$  12 ans). La majorité des enfants étaient des garçons ( $n=36$ ) de niveau primaire ( $n=18$ ) et la plupart étaient de niveau léger ( $n=20$ ).

Les enfants de 3 à 5 ans fréquentant un milieu de garde éducatif se trouvaient au préscolaire. Les enfants de 5 à 12 ans fréquentant une école primaire se retrouvaient dans cette section. Les adolescents devaient être âgés de 13 à 21 ans et fréquenter un milieu scolaire et les adultes devaient être âgés de plus de 21 ans et plus et avoir terminé leurs études secondaires.

Les niveaux de sévérité s'expliquent par le classement scolaire. Les enfants de niveau léger fréquentent, ont fréquenté ou fréquenteront une classe ordinaire dans une école ordinaire. Les enfants de niveau moyen, une classe spécialisée en milieu ordinaire et les jeunes de niveau sévère, une classe spécialisée en école spécialisée.

Le tableau qui suit indique l'âge et le niveau de sévérité des enfants. Il est important de noter que dans notre échantillon, la plupart des personnes autistes ( $n=18$ ) étaient des enfants d'âge primaire. De plus, il y a une forte association entre l'âge et le niveau de sévérité, car tous les adolescents et les adultes de l'échantillon sauf un présentaient un niveau de sévérité moyen ou léger. Les adultes de l'échantillon étaient presque tous dans la vingtaine.

| Âge / Niveau Sévérité | Préscolaire                                 | Primaire  | Adolescent   | Adulte   |
|-----------------------|---|---|--|--|
| <b>Léger</b>          | Garçon 3 ans<br>Garçon 4 ans<br>Fille 4 ans | Garçon 5 ans<br>Garçon 6 ans<br>Garçon 6 ans<br>Garçon 7 ans<br>Garçon 8 ans<br>Garçon 8 ans<br>Garçon 11 ans<br>Fille 11 ans | Garçon 14 ans<br>Garçon 15 ans<br>Garçon 16 ans<br>Garçon 17 ans                 | Homme 19 ans<br>Femme 23 ans<br>Homme 25 ans<br>Homme 26 ans<br>Homme 31 ans |
| <b>Moyen</b>          | Garçon 4 ans<br>Garçon 4 ans                | Garçon 8 ans<br>Garçon 8 ans<br>Garçon 10 ans<br>Garçon 11 ans<br>Garçon 12 ans   | Fille 13 ans<br>Garçon 13 ans<br>Garçon 14 ans<br>Garçon 16 ans<br>Garçon 16 ans | Homme 20 ans<br>Homme 27 ans   |
| <b>Sévère</b>         | Garçon 5 ans                                | Garçon 8 ans<br>Fille 6 ans<br>Garçon 6 ans<br>Garçon 10 ans<br>Garçon 7 ans  |  | Homme 41 ans   |

La majorité des parents qui ont répondu au questionnaire ( $n=41$ ) vivaient en couple ( $n=26$ ). Les autres vivaient une garde partagée ( $n=5$ ) ou encore ne vivaient qu'avec leur mère ( $n=9$ ). Une famille n'a pas répondu à cette question.

La plupart des familles avaient un autre enfant à charge (n=36) et près du tiers de ceux-ci (n=16) présentaient un problème de santé physique ou psychologique :

|   |           |
|---|-----------|
| Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité | 8 enfants |
| Trouble du spectre de l'autisme                               | 4 enfants |
| Retard de langage   | 2 enfants |
| Trouble d'intégration sensorielle                             | 1 enfant  |
| Anxiété   | 1 enfant  |

L'âge des mères allait de 30 à 64 ans ( $M_{\text{âge}}$  42,44 ans). Elles avaient un diplôme universitaire pour (n=25) d'entre elles, collégial (n=12) ou secondaire (n=4).

La plupart des mères occupaient un emploi, dont la moitié à temps plein (n=21) ou à temps partiel (n=10). Une maman était aux études, deux étaient en recherche d'emploi, six étaient au foyer et trois à la retraite. La plupart avaient vécu un changement professionnel (n=27). Quinze mères ont diminué leurs heures de travail, deux les ont augmentés, quatre ont changé d'emploi et trois ont arrêté de travailler.

L'âge des pères allait de 29 à 67 ans ( $M_{\text{âge}}$  44,08 ans). Ils avaient obtenu un diplôme universitaire (n=21) collégial (n=6) ou secondaire (n=12). La plupart des pères occupaient un emploi à temps plein (n=33), deux pères travaillaient à temps partiel, un était en recherche d'emploi et deux à la retraite. La majorité des pères n'avaient pas eu de changement professionnel (n=34). Deux pères ont diminué leurs heures de travail et un les a augmentés.

Les revenus de la famille allaient comme suit et douze parents ont rapporté que leurs revenus étaient insuffisants pour répondre aux besoins de leur enfant.

|                           |             |
|---------------------------|-------------|
| Moins de 35 000 \$        | 3 familles  |
| De 35 000 \$ à 50 000 \$  | 6 familles  |
| 50 000 \$ à 80 000 \$     | 13 familles |
| De 80 000 \$ à 100 000 \$ | 4 familles  |
| Plus de 100 000 \$        | 15 familles |

## Le diagnostic

La proportion des diagnostics se distribue comme suit :

|   |            |
|---|------------|
| Trouble du spectre de l'autisme (TSA)                     | 4 enfants  |
| Autisme   | 13 enfants |
| Syndrome d'Asperger                                       | 6 enfants  |
| Trouble envahissant du développement (TED)                | 4 enfants  |
| Trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS) | 14 enfants |

Les premiers soupçons sont divers et ont été regroupés selon les sphères diagnostiques. Plusieurs parents ont précisé plusieurs soupçons et un parent ne se souvenait pas :

|  |   |
|--|---|
| <b>Habilités intellectuelles et de développement</b> | 7 |
| • Retard de développement                            |   |

---

- Difficulté scolaire
- Intelligence plus grande
- Mémoire

|   |    |
|---|----|
| <b>Habiletés langagières</b>  | 20 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Retard de langage</li> <li>• Perte de langage</li> <li>• Langage pointu ou précis</li> <li>• Écholalie différée (phrases)</li> </ul>   |    |
| <b>Habiletés sociales</b>   | 22 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne réagit pas à l'appel de son nom</li> <li>• Contact visuel</li> <li>• Peu de contact/isolement</li> <li>• Habiletés relationnelles/conversationnelles</li> <li>• Compréhension des émotions</li> <li>• Jeu</li> <li>• Passivité</li> </ul>         |    |
| <b>Comportements stéréotypés et intérêts restreints</b>   | 17 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intérêts</li> <li>• Modulation sensorielle</li> <li>• Flapping</li> <li>• Enligne des objets</li> <li>• Crises/colères</li> <li>• Peurs</li> <li>• Pleurs</li> <li>• Difficile à élever</li> <li>• Refuse de s'habiller et d'aller dehors</li> </ul> |    |
| <b>Habiletés d'autonomie</b>  | 8  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Motricité</li> <li>• Alimentation</li> <li>• Sommeil</li> <li>• Trouble digestif</li> <li>• Propreté</li> </ul>  |    |

---

Les premiers soupçons sont apparus en moyenne vers 26,68 mois, mais quatre parents ont eu des inquiétudes dès les premiers jours. Ce sont les parents (n=30) qui remarquent le plus souvent les premiers soupçons concernant leur enfant et, moins fréquemment, il s'agit des éducatrices (n=4) et des professeurs (n=4).

Les diagnostics ont été émis dans la moitié des cas par un pédopsychiatre ou un psychiatre (n=22) par une équipe multidisciplinaire (n=9) ou par un psychologue (n=3). Quatre parents ont obtenu pour leur enfant un diagnostic d'un pédopsychiatre et d'un psychologue et trois parents d'un pédopsychiatre et d'une équipe multidisciplinaire.

En moyenne, les parents ont attendu 27 mois pour obtenir le diagnostic. La plupart des parents pensent que le diagnostic aurait pu être posé plus tôt (n=28) et la majorité ne désirait pas un deuxième avis concernant ce diagnostic (n=29).

Les parents ont obtenu des explications concernant le trouble de leur enfant (n=28). C'est le psychiatre (n=16) et le psychologue (n=10) qui expliquent le plus souvent le trouble aux parents. Il y a quand même sept parents qui n'ont pas eu

d'informations concernant le trouble et se sont informés par eux-mêmes, le plus souvent à l'aide d'Internet.

Les parents ont aussi obtenu des explications concernant les interventions recommandées (n=27). Ce sont les intervenants des CRDITED qui expliquent le plus souvent les interventions, suivi du psychologue ou du neuropsychologue.

La majorité des enfants ont accès à la parole pour communiquer (n=31). Ceux qui parlent « un peu » (n=5) sont tous d'âge scolaire. Un de niveau léger, deux de niveau moyen et deux de niveau sévère. Pour ceux étant « non verbaux » (n=5) un est d'âge préscolaire et de niveau sévère. Trois sont d'âge scolaire (un de niveau moyen et deux de niveau sévère) et un est d'âge adulte et présente un niveau sévère.

Les parents ont identifié des forces très variées chez leur enfant. Parmi celles-ci la mémoire, le langage, le positivisme et être affectueux sont les plus nommées.

La plus grande préoccupation des parents est l'avenir de leur enfant tant en terme du déroulement de ses études, de son futur travail ou de ses capacités d'autonomie pour fonctionner adéquatement. Les parents nomment aussi l'inquiétude de ce qui lui arrivera lorsqu'ils seront décédés.

## **La santé**

La majorité des parents ont répondu que leur enfant ne présentait pas un problème de santé physique ou mentale (n=32). Pourtant, 22 d'entre eux ont affirmé que leur enfant prenait une médication. Les médicaments les plus nommés sont les psychostimulants, les antipsychotiques et les antidépresseurs. Dix-sept des enfants prenaient des suppléments vitaminiques.

Près de la moitié des enfants ont des allergies (n=18) plusieurs présentent une réaction au pollen (n=20), une allergie aux noix (n=9) aux animaux (n=9) aux fruits (n=5) aux produits laitiers/soya/lactose (n=7) ou à la pénicilline (n=5).

Près de la moitié des enfants ont des habitudes particulières à l'heure des repas (n=19), de ceux qui ont des habitudes particulières, les plus nommées concernent d'être incapable de rester en place à la table (n=15), d'avoir des réticences quant aux textures ou à la température (n=9), de manger avec les mains (n=7) ou d'avoir un jouet à la table (n=7). Par ailleurs, très peu d'enfants suivent un régime ou une diète (n=6) et peu ont souffert de PICA dans leur enfance (n=9).

Des problèmes de sommeil ont été précisés pour 27 enfants.

La plupart des enfants étaient continents de jour (n=34) et de nuit (n=28). Trois enfants du préscolaire et du primaire de niveau sévère et deux enfants d'âge préscolaire et primaire de niveau moyen ainsi qu'un adulte de niveau sévère

n'étaient pas propres de jour. Deux enfants du préscolaire (un de niveau moyen et un de niveau sévère), huit enfants d'âge scolaire (trois de niveau léger, deux de niveau moyen et trois de niveau sévère) et deux hommes (un de niveau moyen et un de niveau sévère) étaient incontinents de nuit.

## **La famille**

En général, les familles effectuent diverses activités avec leur enfant : exercices pédagogiques, jouer à des jeux de société, à des jeux électroniques, regarder la télévision, bricoler, aller glisser, se baigner, faire du vélo, aller à la bibliothèque, aller au restaurant.

Selon les mères qui ont répondu au questionnaire, ce sont elles qui s'occupent le plus de leur enfant (n=18) suivi du père (n=10) et des deux parents ensemble (n=9).

Les émotions qu'éprouvent les parents envers leur enfant sont la fierté (n=36) et l'inquiétude (n=36) suivies de la joie (n=25).

La majorité des familles reçoivent de la visite à la maison (n=34) elles sont invitées (n=30) font des activités et des sorties en famille (n=34). De façon générale, les enfants sont contents (n=26) de ces activités ou encore vivent de l'excitation (n=20).

Presque toutes les familles prennent des vacances (n=37). Les activités privilégiées sont le camping (n=13) visiter la famille et les amis (n=13) et faire des voyages (n=12).

Le tiers des familles utilisent des services de répit à l'extérieur de la maison (n=12).

Seulement deux fratries ont déjà participé à un groupe de frères et de sœurs d'enfant ayant le diagnostic.

## **Les interventions**

Presque tous les enfants ont reçu au cours de leur vie des interventions (n=38). Celles-ci se passaient en majorité en milieu familial (n=31). Plusieurs objectifs étaient travaillés, ceux nommés les plus souvent sont : le langage (n=12) la gestion émotionnelle (n=13) l'autonomie (n=9) et les habiletés sociales (n=9). Selon les parents, les interventions étaient insuffisantes (n=22) et assez souvent, les enfants appréciaient les interventions obtenues (n=26).

## **L'école**

### ***Au primaire***

Les enfants de niveau primaire fréquentent pour la plupart une école publique (n=37) ordinaire (n=37). Plus de la moitié vont en classe ordinaire (n=22) les

autres, une classe spécialisée (n=18). Pour les enfants fréquentant une classe ordinaire, plus de la moitié ont les services d'une accompagnatrice (n=23) en moyenne, 11 heures par semaine.

La moitié des parents n'ont pas eu de difficultés à scolariser leur enfant dans l'établissement scolaire actuel (n=22). Pour ceux ayant eu des difficultés, sont nommées les difficultés de comportements de leur enfant (n=5), l'absence de services adaptés (n=4), l'incompréhension ou l'intolérance du personnel face aux caractéristiques diagnostiques de leur enfant (n=4).

La moitié des parents reconnaît avoir eu leur mot à dire suite aux prises de décision au sujet du placement (n=22).

Que l'enfant fréquente une classe ordinaire ou spécialisée en contexte d'école ordinaire, la moitié des parents (n=23) rapporte que le contenu académique n'apparaît pas adapté aux besoins de leur enfant.

Les parents mentionnent que leur enfant est bon à l'école (n=19) particulièrement en mathématiques (n=13) en français (n=12) et en anglais (n=7) et qu'ils ont des difficultés en mathématiques (n=13) en français (n=13) et en éducation physique (n=8).

Trente-trois enfants ont un plan d'intervention adapté. De ceux qui ont un plan, tous les parents sauf un, y a participé. Quatre enfants ont participé à leur plan d'intervention donc 29 enfants n'y ont pas participé. Des adaptations ou des mesures d'appui répondant aux besoins de l'enfant ont été inscrites au plan d'intervention (n=22).

La majorité des participants ont eu des amis à l'école primaire, mais la moitié deux ceux-ci n'invitent pas les amis à la maison et ne sont pas invités chez leurs amis.

### ***Au secondaire***

Les adolescents de niveau secondaire fréquentent pour la plupart une école publique, ordinaire (n=8). Plus de la moitié vont en classe ordinaire (n=4), les autres, une classe spécialisée (n=5). Pour les enfants fréquentant une classe ordinaire, un seul a les services d'une accompagnatrice pour une moyenne de 5 heures par semaine.

La majorité des parents n'ont pas eu de difficultés à scolariser leur enfant dans l'établissement scolaire actuel (n=7) et plusieurs reconnaissent avoir eu leur mot à dire suite aux prises de décision au sujet du placement (n=6).

Que l'enfant fréquente une classe ordinaire ou spécialisée en contexte d'une école ordinaire, un peu moins que la moitié des parents (n=4) rapporte que le contenu académique n'apparaît pas adapté aux besoins de leur jeune.

Les parents mentionnent que leur enfant est bon à l'école (n=4) particulièrement en français (n=4), en anglais (n=3), en mathématiques (n=2) en science (n=2), et en

histoire : (n=2) et qu'ils ont des difficultés en mathématiques (n=4) en français (n=3) et en éducation physique (n=2).

Douze des dix-sept personnes ayant fréquenté le secondaire ont un plan d'intervention adapté. De ceux qui ont un plan, tous les parents et huit jeunes ont participé à celui-ci. Des adaptations ou des mesures d'appui répondant aux besoins de l'enfant ont été inscrites au plan d'intervention.

Six des neuf adolescents de l'étude ont des amis à l'école, mais la moitié ne les invitent pas à la maison et ne sont pas invités chez leurs amis.

### **L'âge adulte**

Malgré le fait que les adultes de l'échantillon (n=9) présentaient un niveau de sévérité léger ou moyen, un seul vivait de façon indépendante en appartement. La plupart habitaient chez leurs parents (n=7) et un en résidence adaptée.

Un jeune adulte fréquente le cégep et 4 sont à l'emploi. Un jeune travaille comme commis d'épicerie, un fait de l'entretien ménager et l'autre est aide-concierge, un autre effectue un travail adapté dans un commerce. Tous travaillent à temps plein, sont rémunérés au salaire minimum bénéficiant également d'une aide gouvernementale. Aucun ne travaille dans son domaine d'étude.

Ceux qui demeurent à la maison (n=4) qui ne sont pas aux études ou au travail font des activités solitaires telles que dessiner, lire, faire des mots cachés, regarder la télévision ou s'adonner à l'ordinateur. D'autres vont s'activer pour aider leurs parents en faisant des tâches ménagères, en faisant le déneigement, entretenant la pelouse, ou en allant chercher le courrier.

### **Les droits et la justice**

Les parents rapportent ici que neuf enfants ont été retirés de leur garderie à cause de leurs comportements particuliers ou de violence de l'enfant, ou parce que les intervenantes « ne savaient plus quoi faire », selon les parents. Deux parents ont choisi de garder leur enfant à la maison pour effectuer des interventions à domicile.

Sept enfants ont été retirés de l'école à cause de ses comportements difficiles ou d'opposition, un parce qu'il a été victime d'intimidation, un car le stress était trop important dans ce milieu et un a changé d'école, car les services n'étaient pas adaptés pour lui.

Deux jeunes adultes ont été retirés de leur stage ou de leur travail, un parce qu'il parlait trop, n'avait pas de filtre et l'autre parce que le stress a augmenté ses comportements d'agressivité. Deux adultes ont dû quitter leur emploi. Une parce qu'elle a été victime de harcèlement psychologique et l'autre, pour avoir refusé de collaborer à une magouille.

Près du tiers des parents (n=13) ont dû défendre les besoins ou les droits de leur enfant au protecteur de l'élève, à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ou à un autre organisme.

### **La reconnaissance**

La moitié des parents (n=22) précisent que leur enfant est conscient de son trouble. Selon les parents qui ont répondu au questionnaire, ces jeunes trouvent difficile d'être isolé, voudraient des amis ou une amoureuse, voudraient être et faire comme les autres.

Plusieurs parents (n=34) sont dérangés par les comportements de leur enfant. La moitié de ces parents (n=20) sont embêtés par les crises de colère, l'agressivité et l'opposition de leur jeune.

La grande majorité des parents (n=36) aurait préféré que leur enfant n'ait pas ce trouble, particulièrement parce ça aurait été plus facile pour lui/elle (n=13) pour son avenir (n=5) et pour qu'il ait une vie (n=5).

Les parents rapportent que ce qui est positif ou de meilleur dans le trouble du spectre de l'autisme est que leur enfant est unique, attachant et adorable, honnête et sans malice, gentil, affectueux et obéissant.

Ce que le trouble du spectre de l'autisme a apporté aux parents :

|                         |            |
|-------------------------|------------|
| Ouverture               | 11 parents |
| Patience                | 10 parents |
| Bonheur, joie et amour  | 8 parents  |
| Tolérance               | 6 parents  |
| Dépassement             | 6 parents  |
| Vivre le moment présent | 4 parents  |
| Compréhension           | 4 parents  |
| De l'empathie           | 3 parents  |
| Don de soi              | 3 parents  |

## LA FRATRIE

Le questionnaire a été rempli par 20 frères et sœurs faisant partie de la fratrie de personnes ayant un TSA.

| Âge / Niveau Sévérité | Précolaire                                 | Primaire   | Adolescent                    | Adulte       |
|-----------------------|--|--|-------------------------------|--------------|
| <b>Léger</b>          | Garçon 4 ans<br>Fille 4 ans<br>Fille 5 ans | Garçon 6 ans<br>Garçon 6 ans<br>Garçon 7 ans<br>Garçon 6 ans<br>Fille 11 ans | Garçon 17 ans                 | Homme 57 ans |
| <b>Moyen</b>          |  | Garçon 8 ans<br>Garçon 12 ans<br>Garçon 11 ans                               | Fille 13 ans<br>Garçon 14 ans | Homme 20 ans |
| <b>Sévère</b>         |  | Garçon 8 ans<br>Fille 6 ans<br>Garçon 6 ans<br>Garçon 7 ans                  |                               |              |

Les répondants sont principalement des filles (n=14) remplissant le questionnaire en se référant à leur frère (n=15) et plus rarement à leur sœur (n=5) ayant un TSA. Ils ont entre 6 et 51 ans alors que la personne présentant un TSA est âgée de 4 à 57 ans.

### Le diagnostic

Chacun des participants connaît le diagnostic de leur frère ou de leur sœur; il s'agit du trouble envahissant du développement (n=7), du trouble envahissant du développement non spécifié (n=5), d'autisme (n=4), du syndrome d'Asperger (n=2) ou du trouble du spectre de l'autisme (n=1). Seules deux personnes sont non verbales. Une minorité parle peu et (n=12) utilise des mots pour communiquer. Près de la moitié emploie un outil de communication tel que les pictogrammes à l'aide d'un livre ou d'un ordinateur. Le tableau suivant présente la répartition des personnes ayant un TSA selon la sévérité de leur trouble et leur âge.

Les répondants identifient des forces très variées chez leur fratrie. Il s'agit notamment de la mémoire, du français, des mathématiques, de l'anglais, de l'informatique, des casse-tête, du sport, d'aider les autres; certains jeux spécifiques sont aussi nommés.

Certaines difficultés identifiées sont très liées aux caractéristiques du TSA telles que les habiletés sociales, l'habileté à s'exprimer, le jeu, l'imaginaire, les règles et les normes sociales, les intérêts restreints et les comportements. D'autres sont plus générales comme le français, la musique, l'activité physique, les devoirs, la capacité de s'habiller, l'organisation ou déterminer le bon moment pour cueillir des fruits.

Une question visait à préciser ce qui est le plus difficile pour la fratrie. Les comportements agressifs, les cris, ou la colère de la fratrie sont nommés par 3 répondants. Le fait de ne pas pouvoir faire des activités avec son frère ou sa sœur ayant un TSA est précisé par 3 répondants. Le comprendre, lui faire apprendre des choses et son ton de voix sont nommés 2 fois. Les autres réponses mentionnées sont : le fait qu'il soit isolé, qu'il n'a pas de soutien, qu'il ne travaille pas, la cohabitation permanente avec la fratrie, l'acceptation difficile des autres, le fait de savoir s'il comprend le répondant. Une personne rapporte aussi se faire acher à l'école du au fait d'avoir une fratrie différente. D'autres mentionnent des comportements plus précis comme le fait de regarder toujours les mêmes films à la télévision, chanter, ou le voir s'inquiéter de finir ce qu'il a commencé.

Les répondants devaient aussi indiquer ce qui est le plus difficile pour la personne ayant un TSA, parmi ceux-ci, 3 personnes répondent ne pas savoir. Plusieurs nomment la communication, la compréhension des consignes, l'isolement et le fait de ne pas pouvoir faire ou être comme les autres. Un répondant mentionne que c'est difficile pour lui lorsqu'il se fâche puisqu'il est fatigué après. Une personne a inscrit arrêter de chanter. À la question qui t'a expliqué le diagnostic, la moitié des répondants indique que c'était leur mère, une personne dit que c'était son père et 3 mentionnent que c'était les deux parents. Quatre répondants rapportent que c'était une intervenante.

## **La santé**

Seulement trois des répondants ont indiqué que leur frère a une maladie physique ou psychologique. Par contre, huit mentionnent que leur fratrie ayant un TSA prend une médication ce qui suggère une sous-estimation de la présence d'une maladie. Les médicaments nommés sont des antipsychotiques (Risperdal, Abilify et Seroquel), des psychostimulants (Vyvanse, Ritalin et Biphentin), des anticonvulsivants (Depakene), des antihistaminiques (Réactine), des produits naturels (Mélatonine). Deux enfants prennent une médication, mais leur frère ou leur sœur ne connaît pas le nom du médicament.

Neuf répondants indiquent que leur frère/sœur prend des vitamines. Parmi celles-ci sont nommés : vitamine C, vitamine D, calcium, complexe B, Oméga 3, Oméga 6, des probiotiques, des suppléments, des multivitamines.

Sept répondants identifient les allergies suivantes : banane, œuf, poisson, pollen, herbe à poux, intolérance au lactose, arachide, chat, chien, pénicilline et lait de vache.

La majorité des répondants (n=14) mentionne que leur frère/sœur a des habitudes spéciales à l'heure des repas. Il s'agit de jouer à table, de manger beaucoup, de manger la même chose, de trop remplir sa bouche, d'être toujours assis à la même place, de manger debout, de manger par bouchée en se levant entre chaque bouchée, de sortir de table dès qu'il termine de manger ou de ne pas manger selon un horaire régulier.

Trente pour cent des répondants (n=6) rapportent que leur frère/sœur a un pica. Parmi les choses mises dans la bouche sont nommés des plantes, souliers de Barbie, papier, roches, pissenlits, terre, mouchoir, billes, fruits pas mûrs et plastic.

La majorité des répondants (n=17) indiquent que leur frère/sœur n'a pas de diète spéciale.

Seulement cinq participants identifient que leur fratrie est plus mince que les autres enfants alors que trois disent qu'il est plus gros. Il reste donc douze personnes qui se situent dans la moyenne.

La majorité des répondants indiquent des difficultés de sommeil pour son frère ou sa sœur. Ces derniers sont, pour la plupart, propres le jour et la nuit.

## **La famille**

Une des questions visait à identifier le type d'activités que les parents font avec la personne ayant un TSA. Ces activités s'avèrent très variées regroupant différents domaines tels que donner des soins, faire des activités éducatives, des loisirs, des sorties ou des activités de la vie quotidienne. Seulement deux répondants indiquent que leur fratrie ne fait pas vraiment d'activités avec leurs parents.

Les activités fraternelles sont tout aussi variées que celles faites avec les parents.

Il semble que la personne qui s'occupe le plus de la personne ayant un TSA soit la mère, le père, la fratrie et plus rarement un organisme externe.

Les émotions les plus ressenties envers cette personne par la fratrie sont, en ordre d'importance : la joie, la fierté et l'inquiétude.

Une grande partie des répondants mentionne apprendre des choses à leur frère ou sœur. Il s'agit surtout d'enseignement académique, fonctionnel et de loisirs. Le même type de connaissances est enseigné par la personne présentant un TSA, par contre, le volet émotif est beaucoup plus nommé comme apprendre à être patient, à être persévérant, à aimer inconditionnellement et à voir que la famille c'est important.

La plupart des familles reçoivent de la visite à la maison. À ce moment, la personne ayant un TSA est le plus souvent décrite comme excitée et joyeuse.

La majorité des familles sont aussi invitées par d'autres, mais moins souvent qu'ils invitent. Les mêmes émotions d'excitation et de joie sont nommées pour la personne présentant un TSA.

Soixante-quinze pour cent des familles font des activités familiales telles que faire l'épicerie ou magasiner. Encore une fois la joie et l'excitation sont principalement nommées, mais s'ajoute aussi la frustration.

Lors des sorties familiales, c'est surtout la joie qui est nommée.

Trois quarts des familles prennent des vacances et durant celles-ci des activités diverses sont nommées comme aller au restaurant, faire du camping, voyager, pêcher, aller au parc, etc.

Il est surprenant de constater qu'un quart des familles profitent de services de répit à l'extérieur de la maison. Les activités qui sont faites à ce moment sont des sorties et des choses que la personne ayant un TSA ne peut pas faire.

Seulement deux répondants mentionnent avoir participé à un groupe de fratrie de personne ayant un TSA ce qui souligne que le besoin de soutien de la fratrie est faible ou qu'il est sous-estimé.

### **Les interventions**

La plupart des personnes ayant un TSA reçoivent des interventions et un bon nombre semble aimer ces interventions.

Ce sont les habiletés sociales, la communication et l'autonomie qui sont principalement travaillées.

### **L'école**

Une bonne proportion de la fratrie des répondants va à l'école primaire et la moitié de ceux-ci fréquente une classe spéciale. Trente-trois pour cent de ceux qui sont en classe ordinaire reçoivent l'aide d'une accompagnatrice.

Sur le plan de leurs forces académiques, les mathématiques sont souvent nommées par rapport aux autres matières (n=7), mais une variabilité est observée.

La majorité des personnes ont des amis à l'école. Par contre, il semble que ceux-ci soient fréquentés spécifiquement à l'école. Ainsi, ils invitent rarement des amis et sont eux-mêmes rarement invités.

Leurs loisirs sont très variables et incluent la natation, le karaté, l'équitation, le traineau, la balançoire, la marche, les glissades, la danse, le ski, le patin, le vélo, l'ordinateur, les jeux vidéos, la piscine, la gymnastique, la musique, le parc et d'autres activités très spécifiques.

### **Les droits la justice**

Cette section visait à savoir si des problèmes légaux sont souvent présent compte tenu les difficultés potentielles de la personne ayant un TSA à intégrer les normes sociales.

Qu'une petite minorité de ces personnes ont déjà été retirées soit de la garderie, de l'école ou d'un milieu de stage.

Seules deux personnes ont rencontré des policiers pour les raisons suivantes : elle s'est sauvée de l'école ou est difficile à l'école.

## **La reconnaissance**

Près de la moitié des répondants indique croire que leur frère ou sœur est conscient de leur TSA. Seulement sept fratries croient qu'il ou elle en souffre. Les raisons estimées de cette souffrance sont le fait que la personne présentant un TSA est trop consciente, a de la difficulté à gérer ses émotions, ne pourra pas réaliser ses rêves, s'inquiète de sa différence, ne peut pas parler ou qu'elle aimerait faire des sports ou être normale.

La fratrie qui estime qu'elle n'en souffre pas justifie en disant qu'elle est trop jeune, ne s'en soucie pas, ne parle pas ou est toujours heureuse.

Pour la plupart, les comportements spéciaux de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA les dérangent. Parmi ces comportements figurent l'agressivité, le fait de ne pas se laver, de faire des enfantillages, de tirer la langue, d'être bête, de faire des bruits, de montrer les dents, de faire du flapping, de regarder toujours les mêmes films et de se toucher le zizi.

Cinquante-cinq pour cent des répondants mentionnent avoir préféré que leur frère ou sœur n'ait pas ce trouble. Les raisons évoquées recourent souvent le désir que ce soit plus facile pour leur fratrie et pour partager des moments ensemble.

Ceux qui ont mentionné qu'ils n'auraient pas préféré qu'elle n'ait pas le TSA, évoquent principalement l'aimer ainsi.

Une question s'intéressait à savoir ce qu'il y a de meilleur dans le TSA de leur fratrie. Les réponses nommées renvoient à son intelligence, sa culture, ses capacités de réussir malgré les difficultés, le partage, sa joie, le fait qu'elle ne s'inquiète pas avec la vie, qu'elle lui apprend à être plus autonome, etc.

## LA PERSONNE

Dix-neuf personnes ont été sollicitées par leur parent, mais deux ont écrit sur leur questionnaire ne pas vouloir répondre à celui-ci. Les répondants sont principalement des garçons (n=12). Ils ont entre 8 et 46 ans. Huit personnes sur 17 indiquent avoir reçu l'aide de leur mère pour remplir le questionnaire. Le tableau rapporte l'âge, le niveau de sévérité et le genre des personnes ayant rempli le questionnaire.

| Âge / Niveau Sévérité | Préscolaire | Primaire                                      | Adolescent   | Adulte   |
|-----------------------|-------------|---|--|--|
| Léger                 |             | Fille 11 ans<br>Garçon 11 ans<br>Garçon 8 ans | Garçon 16 ans<br>Garçon 14 ans<br>Garçon 15 ans<br>Garçon 17 ans | Femme 46 ans<br>Femme 46 ans<br>Femme 23 ans<br>Homme 26 ans<br>Homme 25 ans<br>Homme 19 ans |
| Moyen                 |             | Garçon 10 ans                                 | Fille 13 ans   | Homme 27 ans   |
| Sévère                |             | Garçon 8 ans                                  |  |  |

### Le diagnostic

Quinze participants connaissent leur diagnostic. Trois mentionnent être autistes, sept rapportent avoir un syndrome d'Asperger, un présente un TED et quatre un TEDNS. Pour sept personnes, c'est la mère qui leur a expliqué le diagnostic. Pour neuf répondants ce fut un intervenant et une personne précise que c'est dans sa tête qu'elle a reconnu le diagnostic puis en faisant des lectures sur le sujet

Plusieurs ciblent leurs forces. Cinq se disent bons en mathématique et en informatique, quatre rapportent des facilités sur le plan des arts (poésie, photographie, dessin) et quatre se disent bons pour mémoriser des choses. Les autres forces touchent le français, l'anglais, l'histoire, la cuisine, les jeux vidéo et les sports.

Quant à leurs faiblesses, six personnes éprouvent des difficultés de compréhension pour les notions abstraites (sentiments, relations sociales), cinq rapportent peinent dans les matières scolaires : français, anglais, être attentif, retenir plusieurs consignes, deux mentionnent des difficultés en mathématique et trois ne se trouvent pas habile sur le plan de la motricité fine ou globale (sport, éducation physique, bricolage).

Trois personnes rapportent que ce qui est le plus difficile pour eux, ce sont les relations sociales (parler et écouter). Trois autres personnes disent que c'est de gérer leur émotion et leur colère. Deux personnes mentionnent le manque de connaissances des autres et mauvaise perception de l'autisme. Une personne trouve difficile de réaliser que les autres n'ont pas de diagnostic.

À la question portant sur ce qui est le plus difficile pour leur parent, cinq personnes disent ne pas le savoir, quatre rapportent que ce sont leurs remarques, leurs attitudes colériques ou passives, une dit que ses parents s'inquiètent quant au suivi scolaire et une précise que les inquiétudes de ses parents sont en lien avec leur propre mort.

## **La santé**

Une seule personne reconnaît avoir une maladie physique ou psychologique, mais dix rapportent prendre une médication et deux des vitamines. Neuf personnes souffrent d'allergie diverse (alimentaires, animaux, pénicilline).

Trois personnes mentionnent avoir des particularités alimentaires telles que de ne pas manger sur l'heure du dîner dû aux effets secondaires de sa médication, une personne place toujours les ustensiles au même endroit et un autre mange à ses heures. Aucun n'a souffert de pica. Aucun ne suit de régime spécial

Par ailleurs, sept personnes indiquent des problèmes de sommeil.

## **La famille**

La personne qui s'occupe le plus d'eux est leur mère (n=9) ou les deux parents ensemble (n=5). Trois personnes rapportent que la personne qui s'occupe le plus d'eux est une intervenante, une cousine ou un conjoint.

Les émotions les plus ressenties par la personne ayant un TSA sont, en ordre d'importance : la joie, la fierté, l'inquiétude, la colère, la solitude, la tristesse, la gêne, la jalousie. Deux personnes se disent anxieuses, une frustrée et une autre rejetée.

La majorité des personnes (n=11) n'ont pas fréquenté de répit, mais le même nombre a bénéficié de groupe pour personnes autistes.

## **Les interventions**

La plupart des personnes ayant un TSA ont reçu des interventions (n=13). Six personnes rapportent que leurs interventions portaient sur les relations sociales, une personne indique que c'était pour lui expliquer son diagnostic, une personne mentionne que c'était pour s'intégrer dans la vie, une autre pour tenir son crayon et une autre pour améliorer son langage. Trois personnes ne savent pas pourquoi ils ont reçu des interventions.

## **L'école**

La majorité des personnes ayant un TSA (n=14) ont fréquenté une classe ordinaire au primaire et au secondaire, alors que trois personnes ont bénéficié d'une classe spécialisée au cours de leur scolarisation.

La majorité des personnes (n=14) se perçoivent bonnes à l'école, particulièrement en français (n= 5) en arts plastiques (n=3), en histoire (n=3) en sciences (n=2) et en informatique (n=2). Les faiblesses se trouvent en mathématiques (n=7), en éducation physique (n=5) en histoire (n=2) en français (n=1) et en anglais (n=1)

## **L'âge adulte**

Une personne précise ne pas avoir d'amis, les 16 autres en ont entre deux et dix pour une moyenne de cinq amis. Trois personnes indiquent avoir des amis ayant le même diagnostic qu'eux. Cinq personnes ont déjà eu une amoureuse, une participante est d'ailleurs en couple et est mère.

Une personne effectue présentement son cours collégial au cégep et cinq autres travaillent. Une travaille dans le réseau de l'éducation et une dans le réseau de la santé. Elles travaillent cinq jours par semaine et sont rémunérées selon leur convention collective. Deux personnes effectuent de l'entretien ménager et sont payées le salaire minimum. Une autre personne travaille dans une entreprise adaptée trois jours par semaine et reçoit une aide gouvernementale

## **Les droits la justice**

Une personne dit avoir été retirée de son école, car elle émettait des comportements de violence.

Deux personnes ont été congédiées pour abus. Une parce qu'elle a été victime de harcèlement psychologique et l'autre, pour ne pas avoir collaboré à une magouille.

Trois personnes ont rencontré des policiers. Deux ont porté plainte pour intimidation et menaces et une, parce qu'il y avait trop de bruit dans le voisinage.

## **La reconnaissance**

Six personnes se disent conscientes de leur trouble. Sept mentionnent des comportements qu'ils voudraient changer. Quatre voudraient améliorer leurs habiletés sociales, une personne voudrait gérer de façon appropriée sa colère, une personne voudrait ne plus sauter sur place et une autre voudrait arrêter de se ronger les ongles.

Huit personnes sont à l'aise avec leur trouble, mais neuf personnes disent qu'ils ne voudraient pas avoir ce trouble, ainsi leur vie serait plus facile.

À la question où la personne devait mentionner ce qui est le plus positif de ce trouble, deux rapportent qu'elles ne savent pas, deux mentionnent qu'il n'y a rien de positif, deux autres sont indifférentes et une personne n'a pas répondu. Les personnes ayant nommé des choses positives (n=10), trois indiquent qu'elles ont une bonne mémoire, trois mentionnent qu'elles sont authentiques, trois autres rapportent être plus intelligentes et une personne indique être plus persévérante.

## LES INTERVENANTS

Le questionnaire a été rempli par 25 intervenants sollicités par les parents. Ces intervenants travaillaient donc auprès d'un enfant ayant un TSA et étaient jumelés en fonction de ceux-ci :

| Âge / Niveau Sévérité | Préscolaire                                 | Primaire  | Adolescent                                      | Adulte                       |
|-----------------------|---|---|---|------------------------------|
| <b>Léger</b>          | Garçon 4 ans<br>Garçon 3 ans<br>Fille 4 ans | Garçon 6 ans<br>Garçon 7 ans<br>Garçon 11 ans<br>Garçon 8 ans<br>Garçon 6 ans<br>Garçon 5 ans<br>Fille 11 ans | Garçon 16 ans<br>Garçon 14 ans<br>Garçon 15 ans | Homme 31 ans<br>Homme 19 ans |
| <b>Moyen</b>          |   | Garçon 10 ans<br>Garçon 8 ans<br>Garçon 12 ans  | Garçon 16 ans<br>Fille 13 ans<br>Garçon 13 ans  |                              |
| <b>Sévère</b>         |   | Garçon 8 ans<br>Fille 6 ans<br>Garçon 6 ans<br>Garçon 7 ans   |   |                              |

De ces intervenants, 23 sont des femmes et deux sont des hommes. Neuf interviennent en centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED), sept sont enseignants en milieu scolaire et six sont éducatrices en milieu scolaire. Une personne travaille dans une association de parents, une est éducatrice en milieu familial et une est intervenante en clinique privée.

Sur le plan de leur formation générale, sept des intervenants en CRDITED sont éducateurs et ont une technique en éducation spécialisée. Une possède un baccalauréat en communication (relation humaine). Une est psychoéducatrice et possède un diplôme de maîtrise. De ces neuf intervenants, quatre ont indiqué avoir suivi le certificat en TED. Les sept enseignants ont un baccalauréat, dont quatre en adaptation scolaire, deux en enseignement au primaire et un au secondaire. Cinq éducatrices en milieu scolaire ont une technique en éducation spécialisée et une a un baccalauréat en adaptation scolaire et sociale. La personne qui travaille à l'association de parent a un baccalauréat, l'éducatrice en milieu familial possède un baccalauréat en psychologie et l'intervenante en clinique privée a une maîtrise en éducation.

Leurs années d'expérience dans leur milieu de travail varient de cinq à 36 ans (pour une moyenne de 12,84 ans) et de zéro à treize ans pour leur expérience avec la clientèle ayant un trouble du spectre de l'autisme (moyenne de 6,28).

Concernant leur formation spécifique, 20 intervenants ont reçu une formation sur le trouble du spectre autistique, neuf ont reçu une formation sur l'analyse appliquée du comportement, douze une formation TEACCH, 11 une formation sur l'outil PECS,

13 sur les scénarios sociaux, quatre ont eu des heures de formation à Saccade et d'autres ont suivi des formations sur la sexualité, les techniques d'intervention en classe, More than Word et des connaissances concernant les applications sur iPad. La distribution va comme suit selon le type d'intervenants :

|                                | TSA   | ABA   | TEACCH | PECS  | Scénarios sociaux | Saccade | Autres formations |
|--------------------------------|-------|-------|--------|-------|-------------------|---------|-------------------|
| <b>Intervenants CRDI (n=9)</b> | (n=9) | (n=6) | (n=7)  | (n=6) | (n=6)             | (n=2)   | (n=5)             |
| <b>Enseignants (n=7)</b>       | (n=3) | (n=1) | (n=3)  | (n=1) | (n=2)             | (n=0)   | (n=2)             |
| <b>Éducatrices (n=6)</b>       | (n=5) | (n=0) | (n=1)  | (n=2) | (n=3)             | (n=1)   | (n=2)             |
| <b>Autres (n=3)</b>            | (n=3) | (n=2) | (n=1)  | (n=2) | (n=2)             | (n=1)   | (n=3)             |

Le nombre et la moyenne d'heures en lien avec leur formation spécifique vont comme suit, selon le type d'intervenants :

|                                      | Total d'heures de formation spécialisée | Moyenne d'heures de formation spécialisée |
|--------------------------------------|---|---|
| Intervenants CRDI (n=9)              | 2610 heures                             | 290 heures                                |
| Enseignants (n=7)                    | 215 heures                              | 31 heures                                 |
| • Enseignantes en classe ordinaire   | 91 heures                               | 23 heures                                 |
| • Enseignantes en classe spécialisée | 124 heures                              | 41 heures                                 |
| Éducatrices (n=6)                    | 166 heures                              | 28 heures                                 |
| Autres (n=3)                         | Donnée manquante                        | Donnée manquante                          |

## Le diagnostic

La plupart des participants (n=23) connaissent le diagnostic de la personne qui a un TSA, mis à part un enseignant qui enseigne au secondaire et un intervenant du CRDITED. Les intervenants ont connu le diagnostic du jeune a) parce qu'ils ont fait l'évaluation (n=1), par le parent (n=12), par la personne TSA (n=3), par l'intermédiaire des rapports mis au dossier du jeune (n=17), lors d'une présentation de cas (n=7).

Les forces notées par les intervenants concernant leur jeune sont :

L'intelligence (n=6), bonne perception visuelle (n=4) aime apprendre ou apprend vite (n=3), notions académiques (écriture, lecture, mathématique) (n=3), bonne mémoire (n=2), expression verbale et langage (n=2) drôle, joyeux, aimable (n=2), autonomie et débrouillardise (n=2), bonne relation avec les autres (n=1), reconnaissance des émotions (n=1)

Les faiblesses notées sont : le langage et la communication (n= 7), la gestion des émotions (n=5), les habiletés sociales (n=5), l'impulsivité, l'organisation (n=2), les apprentissages académiques (n=1), l'autonomie (n=1).

Les émotions des intervenants face à leur client sont : fierté (n=15), joie (n=13), inquiétude (n=9), tristesse (n=1), culpabilité (n=1), colère (=0), jalousie (n=0),

gêne (n=0), solitude (n=0), dans les émotions non ciblées, deux intervenants se disent neutres (parce qu'ils sont intervenants), deux rapportent de l'affection et de l'amour et une se dit impressionnée.

## **Les interventions**

Ce que les intervenants apprennent aux jeunes sont l'aspect académique (cognition, compréhension) (n=9), les habiletés sociales et les émotions (n=12), l'autonomie (alimentation, transport, emploi) (n=6), le langage (n=2).

Pour l'enseignement des stratégies, 15 intervenants emploient un horaire visuel et 10 des scénarios sociaux.

Treize intervenants mentionnent que leur jeune aime les interventions, trois plus ou moins et un pas du tout.

Quinze intervenants disent que la personne TSA leur apprend des choses. Celles-ci sont des qualités humaines (émerveillement, patience, simplicité, écoute de soi) (n=4), la détermination (relevé des défis, se débrouiller, rendre service) (n=5), comment pense une personne ayant un TSA (n=4), des connaissances générales ou spécifiques en lien avec leurs intérêts restreints (informatique, transport, géographie) (n=2).

## **La reconnaissance**

Douze intervenants rapportent que leur jeune a conscience de leur situation et 8 n'en serait pas totalement conscient. Pour les jeunes qui sont conscients de leur trouble, les intervenants rapportent que ce qui est difficile pour ces personnes, c'est qu'ils veulent faire comme tout le monde et ne comprennent pas pourquoi ils ont peu d'amis. Certains ressentent de la solitude, reconnaissent leurs difficultés et en sont tristes. Quelques-uns disent préférer ne pas avoir de TSA et un craint de ne pas se trouver d'emploi plus tard.

Quinze intervenants ont répondu à la question portant sur la présence de comportements gênants. Douze mentionnent que les comportements ne les dérangent pas. Plusieurs mentionnent qu'ils sont là pour gérer les comportements, que c'est leur travail de les aider à effectuer des comportements appropriés.

Vingt et un intervenants ont répondu à la question ce que vous apporte la personne TSA. Les propos sont tous positifs et sont en lien avec une plus grande connaissance, une façon de voir la vie et le fait de s'améliorer : permet de nous remettre en question, connaissance des TSA, de l'esprit humain, échange formateur, toujours s'améliorer, du bonheur, de la fierté, garder l'esprit ouvert, satisfaction d'une tâche réussie, avoir un but dans la vie, de voir les situations d'un autre œil, etc.

## **ANNEXE 13**

**Les similitudes et les divergences des données en lien avec la littérature**

## Les données de la fiche signalétique

| <b>Thèmes</b>              | <b>Similitudes ou divergences</b>                    | <b>Références</b>   |
|----------------------------|--|---|
| Âge des parents            | Similitude   | Durkin et al., 2008   |
| État civil                 | Divergence avec les É-U<br>Similitude avec le Québec | Gray, 2003<br>des Rivières-Pigeon et al.<br>Goupil et al.   |
| Niveau d'étude             |  |   |
| Activités professionnelles | Similitude   | des Rivières-Pigeon   |
| Changements professionnels | Similitude   | Courcy et des Rivières-Pigeon, soumis; Gray, 2003; Myers, Mackintosh, et Goin-Kochel, 2009; Protection du citoyen, 2009 |
| Revenu                     |  | Murray, 2007  |
| Revenu suffisant           | Divergence   | Courcy et des Rivières-Pigeon, soumis; Gray, 2003; Myers, Mackintosh, et Goin-Kochel, 2009; Protection du citoyen, 2009 |

## Le diagnostic

| <b>Thèmes</b>                 | <b>Similitudes ou divergences</b> | <b>Références</b>  |
|-------------------------------|-----------------------------------|--|
| Niveaux de sévérités          |                                   | APA, 2013  |
| Genre                         | Similitude                        | CDC, 2012  |
| Les premiers soupçons         | Similitude                        | Collège des médecins et ordre des psychologues (2012)          |
| Âge des premiers soupçons     | Similitude                        | Poirier et Goupil, 2008a                                       |
| Qui identifie les soupçons    | Similitude                        | Poirier et Goupil, 2008a                                       |
| Professionnels diagnostic     | Similitude avec É-U               | Nachshen et al., 2008; Ordre des psychologues du Québec (2009) |
| Âge diagnostic                | Similitude                        | Siklos & Kerns, 2007   |
| Temps d'attente               | Similitude                        | Siklos et Kerns, 2007  |
| Diagnostic plus tôt           |                                   | Wiggins, Baio, & Rice, 2006                                    |
| Explication du trouble        | Similitude                        | Poirier & Goupil, 2008a  |
| Explication des interventions |                                   | Poirier & Goupil, 2008a  |
| Communication verbale         |                                   | APA, 2013  |
| Outil de communication        |                                   |  |

|                          |            |  |
|--------------------------|------------|--|
| Forces                   | Similitude | Schieve, Blumberg, Rice, Visser et Boyle, 2007 |
| Difficultés              |            |  |
| Préoccupations actuelles |            |  |

## La santé

| Thèmes                      | Similitudes ou divergences | Références                               |
|-----------------------------|----------------------------|--|
| Problème de santé           | Similitude                 | APA, 2013                                |
| Médication                  | Similitude                 | INESSS, 2013                             |
| Allergie                    | Divergence                 | Croen et al., 2005 ; Jyonouchi, 2009     |
| Particularités alimentaires | Divergence                 | Rogers, Magill-Evans et Rempel (2011)    |
| Pica                        | Similitude                 | Gravestock, 2000                         |
| Poids                       | Similitude                 | Curtin, Anderson, Must et Bandini (2010) |
| Trouble du sommeil          | Similitude                 | Liu, Hubbard, Fabes et Adam (2006)       |

## La famille

| Thèmes                           | Similitudes ou divergences | Références   |
|----------------------------------|----------------------------|--|
| Activités avec les parents       |                            |  |
| Qui s'occupe le plus de l'enfant | Similitude                 | Protecteur du citoyen, 2009  |
| Recevoir et aller en visite      | Similitude                 | Murray, 2007; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Schaaf, Cohen, Johnson, Outten, et Benevides, 2011 |
| Sorties en familles              | Similitude                 | Murray, 2007; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Schaaf, Cohen, Johnson, Outten, et Benevides, 2011 |
| Vacances                         | Divergence                 | Murray, 2007; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Schaaf, Cohen, Johnson, Outten, et Benevides, 2011 |
| Répit                            | Similitude                 | Poirier & Goupil, 2008a; Siklos & Kerns, 2007; Wiggins, Baio, & Rice, 2006                               |
| Groupe pour la fratrie           | Similitude                 | Poirier et Goupil, 2008a   |

## Les interventions

| <b>Thèmes</b>            | <b>Similitudes ou divergences</b> | <b>Références</b>  |
|--------------------------|-----------------------------------|--|
| Apport de l'intervention | Similitude                        | APA, 2013  |
| Lieu des interventions   | Similitude                        | Tardif, 2010; Leach, 2011  |
| Professionnels consultés | Similitude                        | Collège des médecins et ordre des psychologues, 2012; Poirier et Goupil, 2008a |
| Diète sans gluten        | Divergence                        | Williams et Wright 2010  |
| Horaire visuel           | Divergence                        | Siaperas, 2007   |
| Outil de communication   | Divergence                        | Cuny et Antoine, 2010  |
| Scénarios sociaux        | Divergence                        | Camiré et Goupil, 2011   |
| Programme TEACCH         | Similitude                        | Hume, 2007; Mavropolou, 2011   |

## Le milieu de garde éducatif

| <b>Thèmes</b>              | <b>Similitudes ou divergences</b> | <b>Références</b>                             |
|----------------------------|-----------------------------------|---|
| Accompagnement             |                                   |   |
| Activités moins aimées     |                                   | Lawhon et Cobb, 2002                          |
| Activités préférées        |                                   | Hanley, Cammilleri, Tiger et Ingvarsson, 2007 |
| Amis                       |                                   |   |
| Fréquence de fréquentation | Similitude                        | Gouvernement du Québec, 2011                  |
| CPE ou milieu familial     | Similitude                        | Fortin, Godbout, et St-Cerny, 2012            |

## Le milieu scolaire

| <b>Thèmes</b>           | <b>Similitudes ou divergences</b> | <b>Références</b>   |
|-------------------------|-----------------------------------|---|
| Transition              |                                   | Forest, Horner, Lewis-Palmer et Todd., 2004; Hanson et al., 2001              |
| Type d'école, de classe | Divergence                        | Noiseux, 2011   |
| Matières scolaires      | Divergence                        | Ashburner, Ziviani et Rodger, 2010  |
| Amis                    | Similitude                        | Orsmond, Krauss et Seltzer, 2004; Chamberlain, Kasari & Rotheram-Fuller, 2007 |

## L'adolescence

| <b>Thèmes</b>        | <b>Similitudes ou divergences</b> | <b>Références</b>     |
|----------------------|-----------------------------------|-----------------------|
| Type d'école, classe | Divergence                        | Noiseux, 2011         |
| Matières scolaires   | Divergence                        | Ashburner, Ziviani et |

|                      |            |  |
|----------------------|------------|--|
| Amis                 | Similitude | Rodger, 2010<br>Orsmond, Krauss et Seltzer, 2004;<br>Chamberlain, Kasari & Rotheram-Fuller, 2007 |
| Loisirs              | Similitude | Orsmond et Kuo 2011  |
| Sexualité            | Similitude | Hénault, 2006  |
| Relations amoureuses |            |  |

### La vie adulte

| <b>Thèmes</b>        | <b>Similitudes ou divergences</b> | <b>Références</b>                                     |
|----------------------|-----------------------------------|---|
| Lieu de vie          | Similitude                        | Orsmond, Krauss et Seltzer, 2004                      |
| Scolarité            | Divergence                        | Adreon et Durocher, 2007; Camarena et Sarigiani, 2009 |
| Stage                |                                   | Sénéchal et al., 2011                                 |
| Milieu de travail    | Similitude                        | Bee et Boyd, 2011                                     |
| Amis                 | Similitude                        | Hillier et al., 2007                                  |
| Relations amoureuses | Similitude                        | Newton et Kaur 2007                                   |

### Les droits et la reconnaissance

| <b>Thèmes</b> | <b>Similitudes ou divergences</b> | <b>Références</b>  |
|---------------|-----------------------------------|--|
| Délits        |                                   | Davis et Goldband Schunick, 2002                             |
| Exclusion     |                                   | Debeau, 2002   |
| Victime       | Similitude                        | Nansel et al., 2001;<br>Van Roekel, Scholte et Didden (2009) |