

Reflets

Revue d'intervention sociale et communautaire



Les obstacles et les facilitateurs dans l'accès aux services pour les enfants et les adolescents autistes francophones du Nouveau-Brunswick

Jacques F. Richard, Marianne Thériault, Rick Audas, Scott Ronis, Kate Tilleczek, Michael Zhang, Brandi Bell, Amanda Slaunwhite and Nathalie Poirier

Volume 25, Number 2, Fall 2019

La santé mentale des enfants et des jeunes aux frontières de la médicalisation du social

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1067045ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1067045ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Reflets, Revue d'intervention sociale et communautaire

ISSN

1203-4576 (print)

1712-8498 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Richard, J. F., Thériault, M., Audas, R., Ronis, S., Tilleczek, K., Zhang, M., Bell, B., Slaunwhite, A. & Poirier, N. (2019). Les obstacles et les facilitateurs dans l'accès aux services pour les enfants et les adolescents autistes francophones du Nouveau-Brunswick. *Reflets*, 25(2), 90–117. <https://doi.org/10.7202/1067045ar>

Article abstract

This study aimed to explore the barriers and facilitators in accessing services for children and adolescents with Autism Spectrum Disorder from the perspective of parents and service providers. Semi-structured interviews were conducted with eight Francophone parents and eight Francophone service providers living in New Brunswick. A thematic analysis of participants' stories was conducted to identify barriers and facilitators in accessing services during three key moments in the family journeys, namely first concerns, diagnosis, and school entry, as these moments reflect periods of transition in services for families.

Les obstacles et les facilitateurs dans l'accès aux services pour les enfants et les adolescents autistes francophones du Nouveau-Brunswick

Jacques F. Richard

Université de Moncton, Moncton, NB, Canada

Marianne Thériault

Université de Moncton, Moncton, NB, Canada

Rick Audas

Memorial University, St-John's, NL, Canada

Scott Ronis

University of New-Brunswick, Fredericton, NB, Canada

Kate Tilleczek

York University, Toronto, ON, Canada

Michael Zhang

Saint Mary's University, Halifax, NS, Canada

Brandi Bell

Health PEI, Charlottetown, PE, Canada

Amanda Slaunwhite

BC Center for Disease Control, Vancouver, BC, Canada

Nathalie Poirier

Université du Québec à Montréal, Montréal, QC, Canada

Résumé

Cette étude vise à explorer les barrières et les facilitateurs dans l'accès aux services pour les enfants et adolescents autistes, et ce, selon la perspective de parents et celle de personnes prestataires de services. Des entrevues semi-structurées ont été effectuées auprès de huit parents et de huit responsables de services francophones du Nouveau-Brunswick.

Une analyse thématique de leur discours a été effectuée afin d'identifier les barrières et les facilitateurs dans l'accès aux services lors de trois moments clés, soit les premières inquiétudes, le diagnostic et l'entrée scolaire. Ces moments représentent des périodes de transition sur le plan des services pour les familles.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme ; services en santé mentale ; enfants et adolescents ; ACCESS-MH

Abstract

This study aimed to explore the barriers and facilitators in accessing services for children and adolescents with Autism Spectrum Disorder from the perspective of parents and service providers. Semi-structured interviews were conducted with eight Francophone parents and eight Francophone service providers living in New Brunswick. A thematic analysis of participants' stories was conducted to identify barriers and facilitators in accessing services during three key moments in the family journeys, namely first concerns, diagnosis, and school entry, as these moments reflect periods of transition in services for families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; mental health services; children and adolescents; ACCESS-MH

Introduction

Le Trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales, ainsi que par des comportements, intérêts ou activités restreints (American Psychiatric Association, 2013). Par ailleurs, la manifestation de ce trouble est hétérogène, c'est-à-dire que le profil clinique ainsi que la sévérité des déficits des enfants varient grandement d'un individu à l'autre (Faja et Dawson, 2013). Au Canada, la prévalence du trouble du TSA est estimée à un enfant sur 66 (Agence de la santé publique du Canada, 2018). Aux États-Unis, la prévalence a augmenté de 150 % entre 2000 et 2014 selon les Centers for Disease Control and Prevention (2018). Typiquement, le but des interventions auprès de ces enfants est de diminuer les déficits associés au TSA, d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie, ainsi que de diminuer la détresse de la famille. En raison du large spectre de défis que peuvent vivre ces enfants, les interventions doivent être adaptées à leurs besoins spécifiques et à ceux de leurs familles (Sciutto et collab., 2012).

Les enfants autistes ont tendance à utiliser davantage les services de santé comparativement aux autres enfants. En effet, ils utilisent plus fréquemment les services à l'externe (par exemple, pédiatrie, neurologie, psychiatrie) et à l'interne (c'est à dire, hospitalisation), les services d'urgence, les services spécialisés (par exemple, physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, interventions comportementales) et pharmaceutiques, comparativement aux autres enfants ayant une déficience intellectuelle ou ayant d'autres besoins spécifiques en ce qui touche leur santé (Tregnago et Cheak-Zamora, 2012). Plusieurs enfants prennent aussi des médicaments, dont des psychostimulants, des antipsychotiques et des antidépresseurs (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Conséquemment, le coût associé aux services de santé est plus élevé pour les familles ayant un enfant autiste (Tregnago et Cheak-Zamora, 2012). En termes de services rapportés par les parents, les besoins prioritaires varient en fonction de l'âge de l'enfant, mais les interventions reliées aux habiletés sociales restent une priorité dans tous les groupes d'âge (Lai et Weiss, 2017). Au Canada, très peu d'enfants et d'adolescentes ou adolescents (8 %) reçoivent la majorité des services que leurs parents jugent comme étant prioritaires et cela a tendance à diminuer avec l'âge (Lai et Weiss, 2017). Cependant, les parents rapportent avoir plus de difficultés dans leur accès à des services, entre autres, des références à d'autres professionnelles ou professionnels, une couverture incomplète des dépenses par les régimes d'assurance, un manque de spécialistes et une plus longue attente.

Le processus pour recevoir un diagnostic et des services est souvent long et complexe pour les enfants autistes. Souvent, leurs parents sont confrontés à une panoplie d'informations provenant de diverses sources concernant les possibilités d'intervention (Goin-Kochel, Myers et Mackintosh, 2007). Une gamme de services est suggérée aux parents, lesquels sont cependant seuls à décider des traitements souhaitables pour l'enfant (Myers et Plauché Johnson, 2007; Johnson et collab., 2016). Les parents vont souvent avoir recours à plusieurs interventions simultanément (Goin-Kochel et collab., 2007; Ruble et McGrew, 2007; Lee McIntyre et Barton, 2010). Goin-Kochel et collab. (2007) rapportent que les parents mentionnent avoir essayé en moyenne de sept à neuf types différents d'intervention et en utiliser de quatre à six en même temps. Ces services peuvent comprendre des traitements par divers professionnelles ou professionnels (par exemple, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, physiothérapeute), des services scolaires, des diètes spécialisées et des traitements pharmacologiques (Goin-Koche et collab., 2007; Myers et Plauché Johnson, 2007). Comparativement à plusieurs lignes directrices qui guident la pratique (telles que les recommandations de l'American Academy of Pediatrics selon lesquelles les enfants de moins de six ans devraient recevoir au moins vingt-cinq heures de services éducatifs par semaine), les enfants ont typiquement accès

à moins d'heures de thérapie que ce qui est recommandé (Lee McIntyre et Barton, 2010; Myers et Plauché Johnson, 2007) et les parents rapportent les services comme étant insuffisants (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). De plus, les familles ont tendance à utiliser des thérapies qui n'ont aucune donnée empirique démontrant leur efficacité (Lee McIntyre et Barton, 2010).

Il est important de recueillir la perspective des parents afin de pouvoir mettre en place des services et des ressources qui répondent aux besoins des familles (Brown et collab., 2010). Des études de nature qualitative effectuées au Canada (Minnes et Steiner, 2009; Fletcher, Markoulakis et Bryden, 2012; Hodgetts et collab., 2013; Hoogsteen et Woodgate, 2013; Abouzeid et Poirier, 2014; Shepherd et Waddell, 2015; Muskat et collab., 2015), et au niveau international (Brookman-Fraze et collab., 2012; Mackintosh, Goin-Kochel et Myers, 2012; Sciutto et collab., 2012; van Tongerlo et collab., 2015) révèlent qu'une majorité de parents semblent satisfaits de l'efficacité des interventions reçues par leur enfant. Certains parents observent, entre autres, une diminution des comportements problématiques, une augmentation des habiletés sociales, ainsi qu'une forme de soutien pour eux et pour l'enfant (Brookman-Fraze et collab., 2012a). Les parents ont tendance à avoir une perception positive des interventions éducatives offertes à leur enfant (par exemple, l'intervention comportementale intensive) et observent des changements considérables dans plusieurs domaines, entre autres, les comportements d'opposition et d'agressivité, les habiletés langagières, la communication, les habiletés sociales, les habiletés de jeu, l'autonomie et la motricité (Abouzeid et Poirier, 2014; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Selon Courcy, Granger et des Rivières-Pigeon (2014, p. 81), « de façon générale, les chercheurs constatent des taux de satisfaction parentale relativement élevés au regard de l'intervention comportementale intensive de leur enfant ». L'intervention comportementale intensive (ICI) consiste en l'application de concepts de modification du comportement, tels que le renforcement positif et le façonnage, de façon précoce (dès l'âge de 2 ans) et intensive (de 20 à 40 heures par semaine) (Smith et Iadarola, 2015). Les parents rapportent qu'en raison de plusieurs objectifs spécifiques et mesurables de l'ICI, ils peuvent plus facilement noter les progrès. De plus, grâce aux progrès effectués avec l'ICI, les parents indiquent s'adonner à plus d'activités en famille, ce qui entraîne des effets positifs sur la vie familiale. Selon Maich et Hall (2016), l'ICI est considérée comme une intervention basée sur des preuves empiriques, tout comme plusieurs autres interventions souvent employées conjointement avec elle, telles que l'entraînement par essais discrets, l'entraînement d'habiletés sociales, les interventions par les pairs et l'entraînement à la communication fonctionnelle.

Toutefois, en ce qui concerne l'accès aux services, les parents sont confrontés à plusieurs obstacles, dont le manque d'information concernant ceux qui sont disponibles, le manque de coordination entre les services, le manque de soutien et de communication avec les familles, ainsi que les listes d'attente (Brown et collab., 2010). L'aspect financier est également une barrière, c'est-à-dire, le manque de financement pour les interventions, leur coût élevé et le manque de couverture par les assurances pour lesdits services (Brown et collab., 2010; Johnson et collab., 2016). Les parents signalent que la collaboration avec le personnel scolaire est un aspect clé pour s'assurer que les besoins de leur enfant soient satisfaits (Tucker et Schwartz, 2013). Cependant, la communication avec le personnel est parfois difficile et des désaccords surviennent au sujet des programmes et des services offerts à l'école. Les parents indiquent que la qualité des services dépend de façon importante de leur accessibilité et de leur continuité (Rivard et collab., 2015). Les parents affirment manquer de connaissances sur le système de services disponibles et par conséquent, avoir de la difficulté à y naviguer (Brookman-Frazer et collab., 2012a). Plusieurs parents ajoutent que l'attente pour recevoir des services est beaucoup trop longue (Mackintosh et collab., 2012; van Tongerloo et collab., 2015). À cela, s'ajoute souvent un manque de spécialistes (Mackintosh et collab., 2012). Les parents rapportent que les services reçus ne sont pas suffisants en termes d'heures ou d'intensité et déplorent le peu de collaboration et de coordination entre les différents services (Hodgetts et collab., 2013; Strunk et collab., 2014).

Les parents soulignent que la continuité des services est une problématique importante (Abouzeid et Poirier, 2014; Hodgetts et collab., 2013; Shepherd et Waddell, 2015). De façon générale, ils indiquent que les services sont disponibles à l'âge préscolaire, mais qu'à l'âge scolaire ils sont plus difficiles à obtenir, parfois même non disponibles en raison des limites et des restrictions du système (Abouzeid et Poirier, 2014; Hodgetts et collab., 2013; Shepherd et Waddell, 2015). Les parents rapportent qu'ils ont beaucoup de difficultés à trouver les ressources nécessaires à satisfaire les besoins spécifiques de leur enfant à l'adolescence (Strunk et collab., 2014). La transition à l'âge adulte serait également une période où les services sont encore plus restreints et difficiles à obtenir (Shepherd et Waddell, 2015).

Les défis associés au TSA peuvent affecter négativement la vie familiale (Ludlow, Skelly et Rohleder, 2011). Tout d'abord, les parents indiquent devoir s'éduquer eux-mêmes (Strunk et collab., 2014). Ils rapportent aussi avoir une responsabilité grandissante dans les soins de leur enfant puisqu'ils doivent souvent jouer le rôle de thérapeute auprès d'elle ou de lui (Hodgetts et collab., 2013). En particulier, les parents participent activement à l'intervention ICI en offrant des occasions d'apprentissage et en renforçant de façon

intensive les comportements de leur enfant à la maison. Les parents révèlent qu'ils ont l'impression d'échouer dans leur rôle de parent et se sentent dépassés par le niveau de soin nécessaire pour l'enfant, la gestion des rendez-vous multiples, ainsi que leurs autres responsabilités familiales (des Rivières-Pigeon, 2019; van Tongerlo et collab., 2015). Selon des Rivières-Pigeon (2019), plusieurs parents décrivent leur santé physique et psychologique comme étant de moyenne à mauvaise et indiquent s'empêcher de faire des sorties en famille. Beaucoup de parents soulignent également le stress associé à la gestion de comportements de leur enfant, particulièrement les crises et les comportements répétitifs ou agressifs (Ludlow et collab., 2011; Brookman-Frazer et collab., 2012a), ainsi que la gestion de tous les services que reçoivent les enfants (Mackintosh et collab., 2012). Les parents ressentent également le besoin de services de répit (des Rivières-Pigeon, 2019; Hoogsteen et Woodgate, 2013; van Tongerlo et collab., 2015).

Enfin, les familles qui habitent en milieux ruraux font face à des défis supplémentaires en raison du contexte particulier de ces régions (Hoogsteen et Woodgate, 2013), dont le principal est d'attirer et de retenir les prestataires de services; les services sont souvent limités et les familles doivent se déplacer pour en recevoir. Dans ces régions par contre, les parents perçoivent typiquement un soutien important de la communauté. De plus, les familles ayant un statut socioéconomique plus faible et les familles de groupes culturels minoritaires ont moins accès à des ressources, à de l'information ou à du soutien (Boshoff et collab., 2018), et ce, pour diverses raisons, dont les difficultés langagières, l'accès au transport ou l'isolation sociale.

Moins d'études ont examiné la perspective des prestataires de services. Stahmer et collab. (2011) suggèrent que les parents et les prestataires de services semblent partager les mêmes valeurs en ce qui concerne la mise sur pied des interventions. Les prestataires soulignent que les parents jouent un grand rôle dans l'accès aux services pour leur enfant (Muskat et collab., 2015; Shepherd et Waddell, 2015). Tout d'abord, elles ou ils reconnaissent l'importance des parents en tant qu'experts ou « interprètes » pour leur enfant (Muskat et collab., 2015). À partir des connaissances du parent, les professionnelles ou professionnels sont alors en mesure d'adapter leurs soins en fonction des besoins de la patiente ou du patient. Aussi, les prestataires décrivent les parents comme étant des défenseurs pour l'accès à des services et que la pression politique exercée par ces derniers aurait joué un rôle important au Canada sur le plan des services disponibles (Shepherd et Waddell, 2015). Les prestataires de services soulignent également l'importance d'offrir du soutien aux parents, surtout du soutien émotionnel et celui sur la gestion du stress (Stahmer et collab., 2011).

Le manque de connaissances spécifiques en ce qui a trait au TSA est une barrière importante selon les prestataires de services (Brookman-Fraze et collab., 2012; Brown et collab., 2010; Muskat et collab., 2015; Pizur-Barnekow et collab., 2012). Ces dernières ou ces derniers identifient particulièrement le manque de connaissances comme une embûche majeure sur le plan des dépistages précoces (Pizur-Barnekow et collab., 2012). En milieu hospitalier au Canada, les prestataires de services soulèvent le manque d'expertise sur le plan du TSA et le besoin de formation supplémentaire (Muskat et collab., 2015). Entre autres, les défis sur le plan de la communication peuvent compliquer les soins; les professionnelles ou professionnels de la santé semblent avoir des difficultés à s'ajuster aux caractéristiques de l'enfant autiste, par exemple, lors des évaluations de la douleur. Dans les cliniques de santé mentale communautaire, les thérapeutes (par exemple, travailleuses sociales, travailleurs sociaux, psychologues ou psychiatres) rapportent que les enfants autistes représentent environ 21 % de leur clientèle, bien qu'elles ou ils ne travaillent pas dans une clinique s'adressant spécifiquement à cette population (Brookman-Fraze et collab., 2012b). En effet, ces thérapeutes perçoivent leur travail avec ces enfants comme complexe ou frustrant, puisqu'elles ou ils jugent ne pas avoir suffisamment de formation et d'outils pour travailler de façon efficace avec cette population; c'est-à-dire que peu de progrès sont réalisés ou qu'ils le sont à un rythme lent. Enfin, les prestataires de services soulignent le besoin de flexibilité dans les programmes et les interventions afin de s'assurer que les besoins des familles soient satisfaits tout en tenant compte des ressources disponibles dans le système (Stahmer et collab., 2011).

Bref, bien qu'il existe des similarités dans les expériences vécues par les parents et les prestataires de services de différentes régions, il existe également des particularités régionales. De nature qualitative, la présente étude a comme objectif d'identifier les facilitateurs et les barrières dans l'accès aux services pour les jeunes francophones ayant un diagnostic de TSA au Nouveau-Brunswick. De plus, l'étude vise à recueillir les recommandations des parents et des prestataires de services par rapport aux services offerts.

Méthode

Participant^{es} et participants

Les participant^{es} et participants à cette étude sont des parents d'enfants autistes ainsi que des prestataires de services destinés à cette population. Au total, huit prestataires de services (sept femmes et un homme) et huit parents (sept femmes et un homme) ont participé à

l'étude. Les participantes et participants des deux groupes sont des résidentes et résidents francophones (langue maternelle) du Nouveau-Brunswick. Les prestataires de services exercent diverses professions, telles que psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, et occupent des emplois dans divers milieux, scolaire, communautaire ou hospitalier. Certaines ou certains travaillent directement avec les enfants et leur famille alors que d'autres le font de façon indirecte. Au moment des entrevues, les prestataires avaient de 6 mois à 11 ans d'expérience dans leur poste ($M = 5$ ans) et l'âge des parents variait de 30 à 50 ans ($M = 40$). L'âge de leur enfant autiste (3 filles et 6 garçons) variait de 4 à 15 ans ($M = 9$ ans).

Procédure de recrutement

L'approbation éthique a été obtenue du Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Moncton. Le recrutement a été effectué dans les centres de ressources pour l'autisme ainsi que dans les écoles. Des courriels ont été envoyés aux parents afin de solliciter leur participation. Des participantes ou participants ont également été recrutés à partir d'annonces dans les médias sociaux. Les parents qui ont indiqué par courriel leur intérêt à participer à l'étude ont été invités à une rencontre. Les participantes et participants ont été invités à apporter des images (par exemple, médecin, école, voiture) qui représentaient bien leur parcours dans le système de services.

Entrevue

Des entrevues semi-structurées ont été effectuées en une seule rencontre par participante ou participant. Les thèmes explorés, choisis à la suite d'une étude pilote qui visait à déterminer les moments clés dans le parcours des familles, étaient : les premiers signes du TSA; l'entrée de l'enfant dans le système de soins; les sorties et les retours dans le système; les recommandations. Une attention particulière était donnée aux facilitateurs et barrières rencontrés tout au long du processus. Les entrevues étaient d'une durée moyenne de 60 minutes. Lors de l'entrevue, les participantes et participants ont également été invités à créer une représentation visuelle de leur parcours, selon une approche décrite ailleurs (Tilleczek et collab., 2017). Le but de la représentation visuelle est de faciliter le rappel et le partage de l'histoire vécue, tout en permettant à la répondante ou au répondant de recréer son parcours en abordant des sujets parfois sensibles ou difficiles. Les entrevues ont été enregistrées et anonymisées pour la transcription du verbatim.

Analyses

Les étapes de l'analyse par théorisation ancrée (Paillé, 1994; Couture, 2003) ont guidé l'analyse des données. Une première lecture a été effectuée en vue d'une compréhension approfondie du matériel. Puis, les passages pertinents aux questions de recherche ont été soulignés et nommés par un code. Enfin, les codes initiaux ont été regroupés et reliés entre eux de façon à définir, à catégoriser et à préciser les thèmes. L'accord interjuge a été vérifié pour quelques participantes ou participants. Le principe de saturation a été utilisé pour guider la fin de la cueillette de données, soit lorsqu'aucun nouveau thème n'était soulevé dans les entrevues (Couture, 2003).

Résultats

Les analyses ont été effectuées de façon séparée pour les parents et les prestataires de services. Les thèmes sont divisés en facilitateurs, soit les aspects positifs du système et les facteurs ayant aidé les familles à recevoir des services, et en barrières, soit les aspects plus difficiles ou limitants du système (voir Tableau 1 et Tableau 2). Les thèmes présentés ont été abordés par au moins deux parents ou deux prestataires de services.

Tableau 1 — Facilitateurs et barrières dans l'accès aux services de santé mentale identifiés par les parents

Facilitateurs	Barrières
<ul style="list-style-type: none"> • Parents défenseurs; • Secteur privé; • Collaboration et personnes-ressources; • Qualité des services; • Activités dans la communauté et avec d'autres parents. 	<ul style="list-style-type: none"> • Listes d'attente; • Manque de prestataires de services, changements dans le personnel et continuité des services; • Manque de coordination; • Manque de connaissances des prestataires de services et de flexibilité du système; • Géographie et langue; • Coûts; • Stigmatisation et manque de sensibilisation au TSA; • Impact sur la famille.

Tableau 2 — Facilitateurs et barrières dans l'accès aux services de santé mentale identifiés par les prestataires de services

Facilitateurs	Barrières
<ul style="list-style-type: none"> • Parents défenseurs et collaboration avec les parents; • Qualité des services. 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de formation; • Manque de ressources humaines; • Travail exigeant; • Listes d'attente; • Manque de connaissance et de continuité des services; • Services différents selon la région du Nouveau-Brunswick.

Facilitateurs selon les parents

Parents défenseurs

La majorité des parents rapportent avoir eu besoin des pressions auprès de divers acteurs (par exemple, école et gouvernement) pour avoir accès à certains services. Deux parents ont écrit des lettres aux ministres afin d'avoir accès à des services qui leur ont été refusés :

« C'est dur de relaxer, faire confiance à tout le monde, faire confiance aux intervenants, aux gestionnaires de cas. On dirait que t'es tout le temps en mode combat, des fois par nécessité, pis des fois juste par habitude. » (Parent 5)

« Beaucoup de personnes qui savent pas leurs droits. Moi, j'le sais parce que j'ai fait des recherches. Les parents ont peut-être pas les moyens, ou ils se sentent intimidés. » (Parent 7)

Les parents reconnaissent que le fait d'avoir exercé des pressions pour recevoir les services ait pu créer un manque d'équité pour les parents qui, pour diverses raisons, ne sont pas en mesure de le faire.

Secteur privé

En raison des listes d'attentes dans le système public, la majorité des parents participants ont obtenu leurs services dans des cliniques privées pour le diagnostic (psychologie) et pour les interventions (psychologie, orthophonie, ergothérapie, consultants en comportements et tuteurs) :

« J'ai tendance à plus aller en privé en premier. C'est pas pour dénigrer les services publics... T'as un rendez-vous, pis t'attends 2 ans et demi. Ça devient frustrant. »
(Parent 7)

Mais en général, les parents étaient satisfaits de la qualité des services obtenus dans les secteurs public et privé, mais trouvaient difficile l'accès aux services publics en raison des longues listes d'attente.

Collaboration et personnes-ressources

Les parents qualifient d'importante la collaboration avec les prestataires de services. Même si certains parents mentionnent que la communication n'est pas suffisamment fréquente, ils apprécient la relation de collaboration avec les prestataires et être tenus au courant des objectifs et du progrès des interventions :

« On était très présents comme parents. On avait des rencontres à toutes les 6 semaines à l'école ou à tous les deux mois avec toute l'équipe. Je pense que ça vient avec un intérêt de la part des parents. Les professionnels sont plus motivés. Il y a un échange. » (Parent 1)

« L'ergo, elle est vraiment spéciale. Elle m'a vraiment beaucoup [aidée ou aidé]. Même juste sa présence... Elle aime mon enfant, ça c'est une grosse affaire. » (Parent 5)

Tous les parents mentionnent au moins une ou un prestataire de services qui a une personne clé dans leurs parcours. Ces personnes proviennent de différents milieux et à différentes étapes du parcours de l'enfant (préscolaire et scolaire). Elles ont été importantes dans le sens où elles ont été en mesure de guider les parents vers les bons services, de fournir des conseils pertinents et d'établir des relations de confiance et de collaboration avec les familles.

Qualité des services

Certains parents se disent satisfaits des services reçus, tant au privé qu'au public. Des progrès ont été observés à la suite des interventions :

« On était satisfait, sauf pour les listes d'attente. » (Parent 6)

« Le système qu'on a ici, le système d'éducation pis les systèmes pour les enfants spécifiques... J'ai rien à me plaindre. » (Parent 8)

Plusieurs services ont été qualifiés d'excellents, entre autres, les services en ICI, les garderies, Famille et petite enfance, ainsi que les centres de ressources.

Activités dans la communauté et avec d'autres parents

Certains parents ont parlé de l'importance d'activités dans la communauté pour leur enfant :

« La semaine passée j'ai même enregistré [mon enfant] dans une [équipe] de baseball. C'est une équipe [pour] les enfants à besoins. Y'a des enfants paraplégiques. Y'a des enfants [autistes]. » (Parent 4)

Cependant, un parent parle de sa difficulté à trouver une activité pour son enfant :

« J'aimerais trouver d'autres choses qui pourraient [convenir à] ses capacités physiques, intellectuelles, cognitives. Y'est dans des cours de natation, mais y'a des cours de natation un à un parce qu'il est pas capable de fonctionner dans le groupe. » (Parent 3)

Plusieurs parents rapportent qu'avoir la chance de rencontrer d'autres parents et de partager avec eux est un facilitateur important. Tout d'abord, cela atténue leur sentiment d'être isolés, un sentiment vécu par plusieurs. De plus, ils peuvent partager leurs expériences, se conseiller mutuellement et s'entraider. Plusieurs ont eu la chance de rencontrer d'autres parents à travers les différents services qu'ils ont reçus :

« Partager notre histoire avec des parents qui ont des enfants autistiques, pis là eux autres sont comme... le mien aussi fait ça. À ce moment-là, tu fais comme partie d'un groupe. » (Parent 8)

Les parents rapportent toutefois qu'il est difficile de trouver des occasions de rencontrer des parents et de prendre le temps d'échanger avec eux. Quelques parents ont mentionné les réseaux sociaux comme source de soutien, mais ils ne sentent pas qu'il s'agit de la meilleure façon de partager avec d'autres.

Barrières selon les parents

Listes d'attente

Tous les jeunes ont dû être placés sur des listes d'attente d'un an ou plus pour recevoir certains services, que ce soit sur le plan du diagnostic ou des interventions :

« S'il y a quelque chose que je pourrais dire qui était moins bien, c'est peut-être les listes d'attente. Des listes d'attentes pour l'orthophonie, des listes d'attente pour l'ergo... » (Parent 6)

« T'as un rendez-vous, pis t'attends deux ans et demi. Ça devient frustrant. » (Parent 7)

Cette période d'attente, souvent plus longue en région rurale, est particulièrement frustrante pour les parents, puisqu'ils ne savent pas vers quels services se diriger.

Manque de prestataires de services, changements dans le personnel et continuité des services

Dans certains secteurs, il semble y avoir un manque de prestataires de services pour répondre aux besoins des jeunes. De plus, on ne remplace pas toujours les prestataires qui s'absentent, ce qui provoque un arrêt de services :

« Diagnostic en janvier 2016... Puis à ce moment-là, on est allé rencontrer le [centre]. Ils nous ont dit qui avait pas vraiment de liste d'attente, mais qu'il fallait juste attendre que quelqu'un soit embauché. Il a commencé à avoir des services en mai. » (Parent 5)

Une deuxième problématique importante est celle des changements fréquents des prestataires qui travaillent directement avec les enfants et le manque de continuité qui en résulte dans l'offre de services. Les parents expliquent que cela affectait souvent les services, d'autant plus qu'il peut être difficile pour les enfants de s'adapter à tous ces changements. Plusieurs parents ont dû changer plus de deux fois de prestataire, surtout en ce qui concerne des services en ICI :

« Il a changé cinq fois d'intervenant... C'était beaucoup! » (Parent 5)

« Elle a eu de l'orthophonie à l'école, mais ils l'ont enlevée de la liste parce que ce n'était pas assez sévère. » (Parent 6)

Plusieurs parents ont donc vécu des changements sur le plan des services offerts. Pour la plupart, il s'agissait d'un événement stressant puisque peu d'information n'était disponible et lesdits changements n'étaient pas attendus.

Manque de coordination

Plusieurs parents mentionnent l'absence de point d'entrée clair, autant sur le plan du diagnostic que sur celui des interventions. Parfois, ils ne savent pas où se diriger pour recevoir certains services, ou ils ignorent même leur existence, ce qui rend très complexe la navigation vers ces derniers :

« Y'a personne tout de suite qui peut nous donner de l'aide. On a vraiment rien trouvé. » (Parent 3)

En ce qui concerne la communication entre prestataires, les parents la qualifient d'insuffisante. Ils doivent souvent assurer un lien entre les prestataires :

« Il y avait une continuité, mais c'est nous qui avons fait en sorte que ça se passe comme ça. » (Parent 1)

Une autre problématique est le fait que les parents entendent souvent différentes opinions de la part des prestataires et ne savent plus quelle est la meilleure option pour leur famille :

« Des fois c'est mêlant. Lui m'a dit A, toi tu me dis B. » (Parent 3)

Par contre, plusieurs parents ont tout de même vécu des expériences positives grâce à des prestataires qui les ont dirigés vers des services appropriés.

Manque de connaissances des prestataires de services et de flexibilité du système

Trois enfants avaient été vus ou vues par nombre de prestataires de services (médecin de famille, pédiatre, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue) avant de recevoir leur diagnostic. Mais ces prestataires n'ont pas dirigé les parents vers une évaluation et n'ont pas partagé leurs inquiétudes concernant un TSA avec les parents :

« Y'a jamais personne qui, malgré le fait qu'ils voient des enfants à toutes les semaines, puisse dire... votre enfant à peut-être besoin qu'elle soit évaluée. » (Parent 1)

Certains parents se questionnent également sur le manque de formation de certaines professionnelles ou de certains professionnels qui travaillent directement avec les enfants. Quelques parents mentionnent un certain manque de flexibilité dans les approches auprès des enfants autistes :

« Ça fonctionne avec un certain nombre. D'autres ont besoin de d'autres façons, autres approches... » (Parent 1)

Même si les parents notent des progrès dans les interventions, certains sentent que d'autres types d'intervention, même si non fondés sur des données probantes, pourraient également être tentés pour répondre aux besoins globaux de leur enfant.

Géographie et langue

En fonction de leur expérience personnelle ou selon celle de gens qu'ils connaissent, la plupart des parents mentionnent que les services ne sont pas toujours de qualité égale dans les différentes régions de la province :

« J'connais une maman. Son enfant a un diagnostic, pis y'a cinq heures de thérapie par semaine. On a droit à vingt heures par semaine de thérapie... Mais c'est pas la réalité partout. » (Parent 5)

N'habitant pas dans les grands centres, plusieurs parents ont dû se déplacer de façon considérable afin de recevoir des services. En général, les parents et les enfants ont été capables de recevoir des services en français aux différents moments de leurs parcours. Toutefois, deux parents ont mentionné qu'ils ont dû attendre un peu plus longtemps avant d'obtenir des services, puisqu'il n'y avait pas d'intervenante ou d'intervenant francophone sur place :

« On a peut-être perdu un mois ou deux d'intervention qui auraient pu se faire à la garderie plus rapidement. Mais il manquait du [personnel francophone]. » (Parent 2)

De plus, un parent mentionne que les activités dans la communauté pour les enfants se déroulent le plus souvent en anglais, ce qui peut être une barrière pour les enfants.

Coût

Les parents mentionnent les nombreux coûts associés aux services. Tout d'abord, les parents qui ont reçu le diagnostic par un psychologue en pratique privé indiquent que les frais d'évaluation sont souvent très élevés. Toutefois, les parents avaient pour la plupart des assurances qui couvraient une partie des frais. Par ailleurs, quelques parents ont mentionné qu'ils n'étaient pas admissibles aux programmes d'aide financière en raison de critère d'exclusion ou de leur revenu :

« Ça nous a coûté beaucoup d'argent. Je sais pas qu'est-ce que quelqu'un qui a pas d'assurance. » (Parent 2)

De plus, d'autres dépenses accompagnent ces services, tels que les frais de déplacement et de stationnement :

« J'ai payé au-dessus de 250 \$ en parking cette année. » (Parent 3)

Plusieurs parents mentionnent avoir dû faire des choix parmi les services offerts, ne pouvant se permettre financièrement d'acquérir pour leur enfant tout ce dont il a besoin. De leur côté, deux familles ont payé beaucoup de services à leur enfant, et ce, au prix de sacrifices quant à leur style de vie. Mais ils se disent chanceux d'avoir pu le faire :

« On a sorti de l'argent de nos REER pour avoir des diagnostics. J'ai emprunté sur mon futur, pour que [mon enfant] puisse avoir un futur. » (Parent 7)

Bien que variées, les considérations financières étaient bien présentes chez la majorité des parents participants.

Stigmatisation et manque de sensibilisation au TSA

La majorité des parents ont été confrontés à une certaine stigmatisation qui entoure le TSA et à un manque de sensibilisation de la part de leur entourage et dans la communauté :

« C'est tabou! Y'a du jugement là-dedans. Du monde qui vit pas dans cette situation-là, qui connaît pas vraiment, qui pense qui connaît ça parce qu'il a vu quelque chose sur Facebook... » (Parent 5)

Parfois, le manque de connaissances des parents envers le TSA et leurs propres stéréotypes ont agi comme barrière :

« J'ai dit : "non, y'est pas autiste". J'avais cette idée stéréotypée qu'un enfant autiste c'était quelqu'un qui se berçait dans le coin pis qui parlait pas. » (Parent 7)

Toutefois, plusieurs parents ont parlé d'un changement sociétal faisant en sorte que le TSA devient de plus en plus connu et compris :

« Beaucoup plus de personnes qui en parlent. Les gens s'informent. Tout le travail de sensibilisation... » (Parent 1)

Bref, la majorité des participants considère qu'il existe toujours des préjugés et stéréotypes envers le TSA, mais qu'un certain progrès est évident.

Impact sur la famille

Les familles qui ont un enfant autiste vivent plusieurs défis pouvant avoir un effet sur l'ensemble de la cellule familiale :

« C'est dur sur un couple. C'est dur sur un mariage. C'est dur sur la famille. »
(Parent 7)

Les enfants reçoivent de nombreux services, assurés par nombre de prestataires. Cela exige beaucoup d'organisation de la part des parents. De plus, les services sont offerts à l'intérieur des heures de travail, ce qui peut être difficile à gérer pour les parents occupant un emploi. Plusieurs ont mentionné qu'une flexibilité au travail facilitait la gestion des heures de rendez-vous :

« J'ai dû prendre beaucoup, beaucoup de congés. De janvier à avril, j'avais pris plus de 100 heures de congé juste pour les rendez-vous. » (Parent 5)

Un parent a même décidé de rester à la maison lors des services préscolaires :

« J'suis à la maison avec mes enfants. J'ai pas retourné travailler... » (Parent 4)

Quelques familles ont parlé du manque de répit offert dans la province. Plus précisément, les familles expliquent que les services de répit sont disponibles, mais qu'il est difficile de trouver des familles ou des individus qui les offrent.

Facilitateurs selon les prestataires de services

Parents défenseurs et collaboration avec les parents

Parmi les prestataires de services, plusieurs reconnaissent que les parents doivent jouer un rôle actif dans la recherche des services appropriés pour leur enfant :

« Les parents qui font de la pression, souvent, vont avoir bien plus de services que la famille qui est plus passive. » (Prestataire 1)

De plus, les prestataires mentionnent l'importance de la collaboration avec les parents. Ces derniers sont perçus comme des partenaires clés, puisque ce sont eux qui

connaissent mieux l'enfant. L'apport des parents peut faciliter la formulation des objectifs thérapeutiques et guider les interventions :

« Quand on a des questions, on se tourne vers les parents : “ton enfant fais-tu ça d'habitude?” Personne qui connaît mieux leur enfant que ses propres parents. »
(Prestataire 4)

De plus, parmi prestataires, plusieurs indiquent que lorsque les parents continuent à travailler sur les objectifs thérapeutiques à la maison, les résultats semblent plus favorables :

« Des familles qui veulent travailler aussi de leur côté, on va leur donner un objectif. Aujourd'hui on a travaillé beaucoup sur le contact visuel avec l'enfant. Pouvez-vous essayer de faire ça à la maison aussi? » (Prestataire 6)

De même, plusieurs identifient la collaboration des différents partenaires envers un objectif commun comme étant un facteur qui rend leur travail plus efficace. La collaboration peut se faire avec leurs collègues, leurs équipes respectives ou avec d'autres partenaires. De plus, le fait d'avoir des équipes de travail avec des rencontres régulières semble favoriser la communication entre intervenantes ou intervenants :

« Des expertises différentes qui travaillent ensemble vers un but commun. Les enfants avec des TSA, c'est pas juste comportemental. » (Prestataire 8)

Les prestataires de services se disent en mesure d'aller chercher les partenaires nécessaires pour répondre aux besoins des jeunes et à ceux de leur famille et mentionnent que ces partenariats permettent des interventions efficaces.

Qualité des services

Les services offerts aux enfants sont des services de bonne qualité selon plusieurs des prestataires qui rapportent aussi que les parents sont en mesure d'observer chez leur enfant les progrès résultant des interventions. Entre autres, les prestataires reconnaissent les excellents services et les partenariats établis avec Famille et petite enfance, le ministère du Développement social, les centres de ressources en autisme et les agences offrant des services en ICI :

« Le centre y offre la thérapie préscolaire. Il y a aucun doute que c'est excellent pour ces enfants-là. C'est la place à référer. » (Prestataire 1)

Plusieurs indiquent que les services en privé permettent d’offrir aux enfants et à leur famille des services auxquels ils ne pourraient pas avoir accès dans le secteur public en raison des ressources limitées. Il existe aussi des partenariats entre les secteurs privé et public afin d’offrir certains services qui ne sont pas offerts dans le secteur public en raison d’un manque de ressources :

« [J]’encourage] les familles d’aller au privé. Je dis aux parents : “appelle ta compagnie d’assurance, les services d’orthophonie, naturopathes, les psychologues”.

» (Prestataire 2)

Toutefois, en raison des coûts que ces services entraînent, ce ne sont pas toutes les familles qui peuvent recourir à des services dans les milieux privés, ce qui représente une barrière importante. De plus, quelques prestataires ont mentionné que la collaboration entre les intervenantes ou intervenants qui travaillent dans le public et celles et ceux qui travaillent dans le privé crée parfois des problèmes dans la prestation des services. Entre autres, la logistique est parfois difficile, par exemple lors des interventions ICI en garderie. Aussi, quelques prestataires œuvrant dans le secteur public ont parfois l’impression que leurs collègues du secteur privé ont moins intérêt à collaborer.

Barrières selon les prestataires de services

Manque de formation

Les prestataires de services reconnaissent que le manque de formation constitue une barrière importante. Venant de personnes qui travaillent directement avec les jeunes et leur famille, le manque de formation est particulièrement nuisible :

« Les assistantes, c’est les premières sur la ligne. [Elles ne] sont pas formées. [Elles] font le mieux [qu’elles] peuvent, avec la meilleure volonté du monde. » (Prestataire 7)

« C’est tout le temps un défi de formation, de budget. On fait un effort pour essayer de trouver les fonds nécessaires pour envoyer les [intervenantes et intervenants suivre] ces formations. » (Prestataire 2)

Les prestataires de services qui sont gestionnaires expliquent donc que le manque d’accès aux formations est souvent lié à un manque de ressources dans les budgets publics.

Manque de ressources humaines

Les prestataires de services rapportent un manque important en termes de ressources humaines dans divers secteurs, particulièrement au niveau préscolaire et dans tout le système scolaire. On y constate un manque de ressources suffisantes pour répondre de façon adéquate aux besoins des jeunes. Les lacunes se font surtout ressentir du côté des orthophonistes, des ergothérapeutes, des intervenantes et intervenants dans les centres d'intervention en autisme, ainsi que des assistantes et assistants en éducation :

« Dans les écoles, le manque de personnel ça devient une question de juste prioriser qui est-ce qui est plus sévère ou qui est-ce qui est plus dérangent dans une classe. J'entends ça quotidiennement ici que leur enfant a pas le service qu'il devrait recevoir. Les pauvres enseignantes, elles font ce qui peuvent, c'est juste que les demandes augmentent. Les coupures continuent à augmenter aussi. » (Prestataire 1)

Une autre problématique en ressources humaines est que plusieurs postes ne sont pas pourvus et qu'il n'y a personne pour effectuer le travail, ce qui entraîne une perte de services pour les enfants :

« Ça peut frustrer les parents. Ils savent que l'enfant pourrait recevoir de la thérapie, mais y'a personne de disponible. » (Prestataire 6)

« Dans une année, l'enfant peut changer 6 fois. Les comportements ne peuvent pas être réglés. Chaque personne n'intervient pas de la même façon. » (Prestataire 7)

Des changements fréquents sur le plan du personnel peuvent donc également avoir des conséquences sur les services offerts ainsi que sur leur efficacité.

Travail exigeant

Plusieurs prestataires de services qui travaillent directement avec les enfants avouent accomplir un travail qui est exigeant :

« C'est quand même un travail difficile pour les intervenants. T'es tout seul avec l'enfant. Ça peut être très difficile des fois quand l'enfant a une crise pendant quatre heures de temps. » (Prestataire 6)

« Surtout lorsqu'il y a des comportements agressifs. C'est difficile... » (Prestataire 7)

La gestion des crises est mentionnée comme pouvant être un aspect très difficile de leur travail.

Listes d'attente

Dans le secteur public, plusieurs prestataires de services rapportent des listes d'attente importantes pour avoir un diagnostic et pour recevoir des services. Plusieurs rapportent que pour recevoir un diagnostic, la liste d'attente est d'environ un an :

« *C'est très long...* » (Prestataire 3)

« *Pour avoir un diagnostic, tu peux attendre un an. Au privé, ça va généralement plus vite, mais c'est quand même quelques mois d'attente.* » (Prestataire 1)

Pour les autres services au niveau préscolaire, tels l'orthophonie, l'ergothérapie, le développement social, les services en ICI, l'attente varie d'un service à l'autre, mais elle est tout de même de quelques mois à un an.

Manque de connaissance et de continuité des services

Certains services ne sont pas utilisés par les familles, par manque de connaissance de tous les programmes qui sont disponibles :

« *On essaie d'informer les parents : vous avez le droit à ceci, contactez-nous... Ça aide l'enfant à progresser.* » (Prestataire 2)

Il y a donc un besoin de promotion et de sensibilisation afin d'assurer que les parents aient accès aux services disponibles. De plus, des changements au sein des programmes peuvent entraîner des périodes d'incertitude et un ralentissement quant aux services offerts :

« *Les services qui existent, ils changent... Développement social a changé de nom comme trois fois. C'est vraiment [un travail] à temps plein de rester toujours au courant de tout ce qui passe.* » (Prestataire 1)

Certains services, tels ceux de Famille et petite enfance, ainsi que les services en ICI, se terminent en fonction de l'âge de l'enfant, et ce, peu importent ses besoins :

« *Les services finissent par tomber un après l'autre à mesure que l'enfant grandit.* » (Prestataire 1)

Parmi les prestataires, plusieurs indiquent que les enfants bénéficieraient de continuer à recevoir des services en ICI après l'entrée scolaire. Aussi, les enfants qui reçoivent le

diagnostic après l'entrée scolaire ne reçoivent aucun service en ICI. Enfin, plusieurs s'inquiètent par rapport aux possibilités offertes à ces jeunes d'entrer dans le marché du travail :

« *Ils vont continuer à avoir du support à l'école, mais là quand ils graduent, y'a comme pu rien.* » (Prestataire 6)

Il existe donc un besoin de coordination et de continuité au sein des programmes disponibles.

Services différents selon la région du Nouveau-Brunswick

En principe, les services devraient être les mêmes partout dans la province, mais cela ne semble pas être le cas. Par manque de prestataires de services dans certaines régions, il est beaucoup plus difficile d'obtenir un diagnostic et de bénéficier de certaines interventions. Même si certains services, comme ceux d'ICI, peuvent se déplacer à la maison, les enfants dans les régions plus éloignées n'y ont pas toujours accès. De plus, les familles qui vivent à l'extérieur des grandes villes doivent se déplacer pour avoir accès à certains services qui ne sont offerts que dans les grands centres :

« *Si l'enfant est loin, on peut être limité sur le nombre d'intervenants qui travaillent dans la région. Par exemple, si l'intervenante tombe malade, on est obligé d'arrêter la thérapie.* » (Prestataire 6)

« *Mais à [nom de la ville], si tu veux avoir des services pour un enfant autiste, t'étais obligé d'aller en anglais, y'avait pas le service en français.* » (Prestataires 7)

Deux prestataires mentionnent également que dans certaines régions du Nouveau-Brunswick, les services en français ne sont pas toujours disponibles dans les écoles.

Discussion

La présente étude permet d'explorer les facilitateurs et barrières dans l'accès aux services pour les jeunes francophones du Nouveau-Brunswick ayant reçu le diagnostic d'un TSA, selon la perspective de parents et celle de personnes responsables de fournir des services.

Les enjeux qui ressortent de l'analyse thématique des entrevues menées auprès des parents et des prestataires de services sont relativement similaires. En effet, de façon générale et malgré leurs différentes perspectives, les deux groupes semblent percevoir les mêmes forces et défis du système. Plusieurs facilitateurs sont communs aux deux

groupes, dont l'importance du rôle de défenseur des parents pour exercer des pressions en ce qui concerne l'accès aux services, ainsi que l'importance de la collaboration avec les parents pour intervenir de façon efficace avec les jeunes. De plus, les deux groupes s'entendent que de très bons services sont disponibles et observent des progrès résultant des interventions. Par contre, malgré leur efficacité perçue, les groupes soulignent que ces dernières ne sont pas suffisantes pour répondre aux besoins réels des jeunes et à ceux de leurs familles. Cela est congruent avec la littérature provenant d'ailleurs au Canada (Lee McIntyre et Barton, 2010; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

En ce qui concerne les barrières, les parents et les prestataires de services soulignent les listes d'attente trop longues, le manque de professionnelles ou de professionnels qualifiés pour fournir des services, ainsi que le manque de continuité à long terme. Plusieurs soulignent le manque de ressources dans le système. Les parents et les prestataires de services reconnaissent parfois un manque de formation chez les intervenantes et intervenants qui travaillent avec les enfants. De plus, les changements dans les services rendent particulièrement difficile la navigation dans le système. Les parents et les prestataires de services notent également des inégalités en fonction des différentes régions du Nouveau-Brunswick. En ce qui concerne la langue, seulement quelques parents ont mentionné avoir dû attendre plus longtemps avant de recevoir des services en français, en raison du manque d'intervenantes ou d'intervenants francophones.

Les résultats de cette étude reflètent la littérature existante sur l'accès aux services pour les jeunes ayant le diagnostic d'un TSA (entre autres, Abouzeid et Poirier, 2014; des Rivières-Pigeon, 2019; Hodgetts et collab., 2013; Shepherd et Waddell, 2015). Plusieurs défis déjà soulevés dans la littérature sont vécus par les familles francophones du Nouveau-Brunswick, tels la complexité de la navigation dans les services, le manque de continuité des services, le coût élevé associé aux interventions, les inégalités perçues dans l'accès aux services et l'impact du diagnostic sur la famille. Un autre aspect des services fréquemment abordé par les participantes et participants à l'étude est le manque de soutien aux parents. Comme soulevé dans la littérature (des Rivières-Pigeon, 2019; Hoogsteen et Woodgate, 2013; Ludlow et collab., 2011; van Tongerloo et collab., 2015) et par les participantes et participants, les parents vivent des défis particuliers associés à la gestion du TSA. Ces derniers rapportent également se sentir seuls, n'avoir que peu d'outils pour faire face aux défis et ne recevoir que peu de soutien. Plusieurs participantes et participants ont recommandé davantage de soutien pour les parents, entre autres, la possibilité d'échanger avec d'autres parents et l'accès à plus de services de répit.

Cependant, certaines limites de notre étude doivent être considérées, particulièrement sur le plan de la généralisation des résultats. Notre échantillon est limité et comprend plus d'individus qui habitent dans la région du sud-est du Nouveau-Brunswick et qui ont un statut socioéconomique relativement élevé. De plus, la majorité des parents expliquent qu'ils ont dû revendiquer pour recevoir des services dans le système public et qu'ils ont cherché des services en pratique privée, ce qui n'est peut-être pas représentatif du parcours de l'ensemble des familles. La généralisation des résultats doit donc se faire avec prudence. De plus, les résultats s'appuient sur le regroupement de participantes et de participants ayant des profils hétérogènes, tels que des parents d'enfants d'âges variables et responsables de services venant de milieux variés. Il est donc possible que les résultats ne soient pas représentatifs de la réalité de chacun de ces sous-groupes.

Conclusion

Les participantes et participants à cette étude reconnaissent la qualité des services disponibles, tout en déplorant leur insuffisance à répondre à leurs besoins. Entre autres, il semble y avoir un manque important de continuité sur le plan des services, particulièrement à l'entrée dans le système scolaire lorsque se terminent des services clés, tels que l'ICI. De même, il semble y avoir peu de services ou de ressources accessibles une fois terminé le parcours scolaire. Tel que soulevé par Shepherd et Waddell (2015), il est important de développer sur le plan des services une approche qui réponde aux besoins des enfants autistes tout au long de leur vie. De plus, les services doivent répondre aux besoins psychosociaux des parents (des Rivières-Pigeon, 2019) et offrir des occasions de participation active et inclusive de l'enfant à des activités sociales (Maich et Hall, 2016). Les besoins des jeunes varient grandement et évoluent avec le temps. Les services qui leur sont offerts doivent être congruents avec leurs besoins. De plus, ces besoins peuvent changer tout au long de leur parcours et doivent être réévalués de façon continue et systématique par l'ensemble des prestataires de services, en partenariat avec les parents.

Bibliographie

ABOUZEID, Nadia, et Nathalie POIRIER (2014). « Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme », *Enfance en difficulté*, Vol. 3, p. 107-147.

- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2018). « Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents et les adolescents au Canada 2018: Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme », réf. du 12 septembre 2019, <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5* (5^e éd.). Arlington, Va, American Psychiatric Publishing,
- BOSHOFF, Kobie, et collab. (2018). « Parents' voices: «Our process of advocating for our child with autism.» A meta-synthesis of parents' perspectives », *Child: Care, Health and Development*, Vol. 55, p. 147-160.
- BROOKMAN-FRAZEE, Lauren, et collab. (2012a). « Parent perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders », *Journal of Child and Family Studies*, Vol. 21, p. 533-544.
- BROOKMAN-FRAZEE, Lauren, et collab. (2012b). « Therapist perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders », *Administration and Policy in Mental Health*, Vol. 39, p. 365-373.
- BROWN, Hilary K., et collab. (2010). « Assessing need in school-aged children with an autism spectrum disorder », *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 4, p. 539-547.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (2018). « Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, Vol. 67, p. 1-23.
- COURCY, Isabelle, Stéphanie GRANGER, et Catherine des RIVIÈRES-PIGEON (2014). « L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec », *Revue de psychoéducation*, Vol. 43, p. 77-99.
- COUTURE, Mélanie (2003). « La recherche qualitative: introduction à la théorisation ancrée », *Chronique méthode*, Vol. 7, p. 127-134.
- DES RIVIÈRES-PIGEON, Catherine (dir.) (2019). *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler*, Montréal, CIUSSS du Centre Sud de l'Île de Montréal, 168 p.
- DES RIVIÈRES-PIGEON, Catherine, et Isabelle COURCY (2014). *Autisme et TSA: Quelles réalités pour les parents au Québec?*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 184 p.
- FAJA, Susan, et Geraldine DAWSON (2013). « Autism spectrum disorders », dans Theodore P. Beauchaine et Stephen P. Hinshaw (dirs.), *Child and Adolescent Psychopathology* (2^e éd.). Hoboken, New Jersey, John Wiley & Sons, Inc., p. 649-684.

- FLETCHER, Peter C., Roula MARKOULAKIS et Pamela J. BRYDEN (2012). « The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder », *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, Vol. 35, p. 45-69.
- GOIN-KOCHEL, Robin P., Barbara J. MYERS et Virginia H. MACKINTOSH (2007). « Parental reports on the use of treatments and therapies for *children* with autism spectrum disorders », *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 1, p. 195-209.
- HODGETTS, Sandra, et collab. (2016). « The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing », *Child: care, health and development*, Vol. 43, p. 18-30.
- HODGETTS, Sandra, et collab. (2013). « Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors », *Social Science & Medicine*, Vol. 96, p. 138-146.
- HOOGSTEN, Lindsey, et Roberta L. WOODGATE (2013). « Embracing autism in Canadian rural communities », *The Australian Journal of Rural Health*, Vol. 21, p. 178-182.
- JOHNSON, Norah L., et collab. (2016). « Translating research to practice for children with autism spectrum disorder: Part I: definition, associated behaviors, prevalence, diagnostic process, and interventions », *Journal of Pediatric Health Care*, Vol. 30, p. 15-26.
- LAI, Jonathan K., et Jonathan A. WEISS (2017). « Priority service needs and receipt across the lifespan For individuals with autism spectrum disorder », *Autism Research*, Vol. 10, p. 1436-1447.
- LEE MCINTYRE, Laura, et Erin E. BARTON (2010). « Early childhood autism services: How wide is the research to practice divide? », *Behavioral Development Bulletin*, Vol. 10, p. 34-42.
- LUDLOW, Amanda, Charlotte SKELLY et Poul ROHLEDER (2011). « Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder », *Journal of Health Psychology*, Vol. 17, p. 702-711.
- MACKINTOSH, Virginia H., Robin P. GOIN-KOCHEL et Barbara MYERS (2012). « What do you like/dislike about the treatments you're currently using? » A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol. 27, p. 51-60.
- MAICH, Kimberly, et Carmen HALL (2016). *Autism Spectrum Disorder in the Ontario Context: An introduction*, Toronto, Canadian Scholar's Press, 352 p.
- MINNES, Patricia, et Karin STEINER (2009). « Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome », *Child: Care, Health and Development*, Vol. 35, p. 250-256.
- MUSKAT, Barbara, et collab. (2015). « Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals », *Autism*, Vol. 19, p. 482-490.

- MYERS, Scott M., et Chris PLAUCHÉ JOHNSON (2007). « Management of children with autism spectrum disorders », *American Academy of Pediatrics*, Vol. 120, p. 1162-1182.
- PAILLÉ, Pierre (1994). « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, Vol. 23, p. 147-181.
- PIZUR-BARNEKOW, Kris, et collab. (2012). « Service coordinators' perceptions of autism-specific screening and referral practices in early intervention », *Topics in Early Childhood Special Education*, Vol. 33, p. 153-161.
- POIRIER, Nathalie, et Jacynthe VALLÉE-OUIMET (2015). « Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA », *Santé mentale au Québec*, Vol. 1, p. 203-226.
- RIVARD, Mélina, et collab. (2015). « Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, Vol. 24, p. 2388-2397.
- RUBLE, Lisa A., et John McGREW, J. H. (2007). « Community services outcomes for families and children with autism spectrum disorders », *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 1, p. 360-372.
- SCIUTTO, Mark, et collab. (2012). « A qualitative analysis of the school experiences of students with asperger syndrome », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol. 27, p. 177-188.
- SHEPHERD, Cody A., et Charlotte WADDELL (2015). « A qualitative study of autism policy in Canada: Seeking consensus on children's services », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 45, p. 3550-3564.
- SMITH, Tristram, et Suzannah IADAROLA (2015). « Evidence Base Update for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* », Vol. 44, N° 6, p. 897-922.
- STAHMER, Aubyn C., et collab. (2011). « Parent and multidisciplinary provider perspectives on earliest intervention for children at risk for autism spectrum disorders », *Infants & Young Children*, Vol. 24, p. 344-363.
- STRUNK, Julie A., et collab. (2014). « Managing the health care needs of adolescents with autism spectrum disorder: The parents experience », *Families, Systems & Health*, Vol. 32, p. 328-337.
- TILLECZEK, Kate, et collab. (2017). « Youth journeys in mental health: Invoking unique patient perspectives », *Canadian Journal of Community Mental Health Special Issue on Responses to the Mental Health Strategy for Canada*, Vol. 36, p. 1-14.
- TREGNAGO, Megan K., et Nancy C. CHEAK-ZAMORA, (2012). « Systematic review of disparities in health care for individuals with autism spectrum disorders in the United-States », *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 6, p. 1023-1031.

TUCKER, Vanessa, et Ilene SCHWARTZ (2013). « Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD », *School Mental Health*, Vol. 5, p. 3-14.

VANTONGERLOO, Michelle A., et collab. (2015). « Raising a child with autism spectrum disorder: 'If this were a partner relationship, I would have quit ages ago' », *Family Practice*, Vol. 32, p. 88-93.