

Université de Montréal

L'expérience de parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme avec un
handicap intellectuel à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie

Par Laurence Cuillerier

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences (M. Sc.) en
sciences infirmières option expertise-conseil

Avril 2018

© Laurence Cuillerier, 2018

Résumé

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une condition complexe et chronique dont la prévalence est en augmentation partout dans le monde, et le Québec ne fait pas exception. Cependant, l'offre de services auprès de cette clientèle peine à suivre cette augmentation. Ce mémoire est une étude qualitative exploratoire descriptive dont le but est d'explorer l'expérience de parents d'adolescents ayant un TSA avec un handicap intellectuel (HI), quant aux suivis et services offerts en première, deuxième et troisième ligne, à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie. Afin d'orienter la collecte et l'analyse des données, le cadre de référence utilisé est la théorie de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner (1979) adaptée par Lefebvre et Levert (2006). Six entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de neuf parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI hospitalisés en pédopsychiatrie entre l'âge de 12 et 17 ans. Les principaux résultats démontrent que l'expérience de ces parents est une série de déceptions. Aussi, les quatre thèmes émergents sont 1) les attentes exprimées, 2) les difficultés rencontrées, 3) les solutions mises en place et 4) le sentiment d'échec. Selon leurs propos, les services actuels ne sont pas parvenus à répondre à leurs besoins, et ce, malgré l'implication de nombreux intervenants et professionnels de la santé. À la lumière des résultats obtenus, des changements doivent être apportés quant aux suivis offerts à ces familles suivant le congé d'hospitalisation de leur adolescent en pédopsychiatrie.

Mots-clés : Trouble du spectre de l'autisme, handicap intellectuel, adolescent, expérience parentale, post-hospitalisation, pédopsychiatrie, suivi, service, étude qualitative.

Abstract

Autism spectrum disorder (ASD) is a complex and chronic condition with a prevalence that is steadily increasing worldwide, including in Quebec. However, the services currently offered to support people with ASD are not adequate to address this growth. This thesis is an exploratory and descriptive qualitative study which aims to explore the experiences of parents of adolescents with ASD and intellectual disability (ID) across first, second and third line services, and following post-hospitalization in a child psychiatric unit. To facilitate data collection and analysis, the theoretical framework used was the Ecological Systems Theory by Bronfenbrenner (1979) adapted by Lefebvre and Levert (2006). A total of six semi-structured interviews were conducted with nine parents of adolescents between the ages of 12 and 17 with ASD and ID who have been inpatients in a child psychiatric unit. The primary finding is that the experiences of these parents are a series of disappointments, and the four emerging themes are 1) the expectations expressed, 2) the encountered difficulties, 3) the solutions put in place and 4) the feeling of failure. According to their account, the current services have not been able to meet their needs, despite the involvement of many health workers and professionals. In light of these findings, changes need to be made in the follow-up services offered to these families after the discharge of their adolescent children.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Intellectual Disability, Adolescent, Parents' Experience, Post-hospitalization (discharge), Child Psychiatry, Follow Up, Services, Qualitative Study.

Table des matières

Résumé	II
Abstract	III
Table des matières	IV
Liste des tableaux	VIII
Liste des figures	IX
Liste des abréviations	X
Dédicace	XI
Remerciements	XII
Chapitre 1 : La problématique	1
But de l'étude	9
Questions de recherche	9
Chapitre 2 : La recension des écrits	10
Méthode de recension des écrits	11
Les particularités du TSA	13
Le trouble du spectre de l'autisme	13
Les comorbidités	14
Les troubles de comportement	16
La période de l'adolescence	19
L'expérience des parents d'adolescents ayant un TSA	21
Les répercussions du TSA sur l'expérience des parents	21
L'impact des services sur l'expérience des parents	25

Les services offerts en matière de TSA au Québec	29
Les services de première ligne	29
Les services de deuxième ligne	31
Les services de troisième ligne	32
Les services partenaires	34
Cadre de référence	35
Chapitre 3 : La méthodologie	40
Devis de l'étude	41
Milieu de l'étude	42
Échantillon	42
Recrutement des participants	43
Collecte des données	44
Analyse des données	45
Critères de scientificité	46
Considérations éthiques	48
Chapitre 4 : Les résultats	51
Profil des participants	52
Thème #1 : Les attentes exprimées	56
Des intervenants stables et compétents	56
D'être davantage soutenu et écouté	60
De collaborer au sein des équipes	64
Thème #2 : Les difficultés rencontrées	65

Les engagements non respectés	66
La compartimentation et l'interruption des services	69
Thème #3 : Les solutions mises en place	74
Faire pression pour obtenir des services	74
Porter le chapeau d'intervenant	76
Les répercussions	77
Impliquer son entourage	79
Thème #4 : Le sentiment d'échec	80
La récurrence des situations de crise	81
La résignation au placement : le moyen de dernier recours	82
Synthèse des résultats	86
Chapitre 5 : La discussion	88
L'expérience de parents en lien avec les différents sous-systèmes	89
Les divergences entre les soins et les services reçus et les attentes/besoins des parents	90
L'influence des microsystèmes formels et informels sur la vie des parents	96
Les déceptions à travers le chronosystème	99
Forces et limites de l'étude	104
Les forces	104
Les limites	104
Recommandations	106
Pour la pratique	106

Pour la formation	107
Pour la gestion	108
Pour la politique	109
Pour la recherche	109
Références	111
Appendice A. Affiche destinée au recrutement des participants	125
Appendice B. Canevas téléphonique destiné au recrutement des participants	127
Appendice C. Formulaire d'information et de consentement	133
Appendice D. Questionnaire sociodémographique	142
Appendice E. Guide d'entrevues	145
Appendice F. Approbation finale du comité d'éthique de la recherche	148
Appendice G. Liste des ressources disponibles destinée aux participants	152
Appendice H. Protocole en cas de risque suicidaire	155

Liste des tableaux

Tableau 1 : Données sociodémographiques des parents	53
Tableau 2 : Données sociodémographiques des adolescents	55

Liste des figures

Figure 1 : Schéma de l'approche écosystémique	39
Figure 2 : L'expérience de parents	87

Liste des abréviations

APA	American Psychiatric Association
APDITED	Association des parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CITSA	Clinique d'intervention en trouble du spectre de l'autisme
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
DI	Déficience intellectuelle
FQCR	Fédération québécoise des centres de réadaptation
HI	Handicap intellectuel
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NIMH	National Institute of Mental Health
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
PATSA	Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme
TGC	Trouble grave du comportement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

*Aux parents qui ne souhaitent que le
mieux pour leur enfant.*

Remerciements

Ce projet de maîtrise n'aurait pu être possible sans la participation et l'implication de nombreuses personnes. Tout d'abord, je tiens à remercier les parents qui ont participé à ce projet de recherche. Vous m'avez accueillie chez vous et vous vous êtes livrés sans retenue. Vos histoires m'ont profondément touchée et émue. Vous êtes la raison d'être de ce projet. Je vous remercie infiniment pour votre précieuse collaboration.

Je tiens à remercier ma directrice et ma co-directrice de recherche, Mme Christine Genest et Mme Hélène Lefebvre, pour leurs précieux conseils et leur implication tout au long de mon parcours, je vous en suis entièrement reconnaissante. Merci aux membres du jury, Mme Marie-Josée Levert et M. Jérôme Gauvin-Lepage, pour leurs commentaires constructifs et leurs corrections consciencieuses.

Merci à l'Association québécoise des infirmières et des infirmiers en santé mentale de m'avoir attribué une bourse d'étude de deuxième cycle. Je tiens à remercier Mme Josée Tarte pour son excellent travail lors de la transcription des entrevues. Merci à l'Hôpital Rivière-des-Prairies de m'avoir permis de réaliser ce projet de recherche. A special thanks to my friend Ali for his help in translating the summary, I appreciate it a lot. Mon parcours à la maîtrise m'a permis de rencontrer des personnes formidables et de créer de nouvelles amitiés. Caroline, Patricia et Marc-André : ce n'est que le début.

Finalement, je tiens à remercier mes parents qui ont toujours cru en moi et qui m'ont appris à persévérer malgré les embûches. Merci à ma sœur ; mon modèle, mon inspiration, tu as su tracer le chemin pour moi. Merci à mon copain, Michaël, pour sa patience, son amour et son soutien inconditionnel.

Chapitre 1 : La problématique

La problématique à l'étude concerne les nombreux obstacles auxquels sont perpétuellement confrontés les parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) avec un handicap intellectuel (HI) en lien avec l'insuffisance des services offerts en matière de TSA.

Partout dans le monde, la prévalence du TSA est en augmentation (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2016). Au Québec, elle augmente en moyenne de 25% par année depuis les cinq dernières années (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2017). Selon les experts, les raisons pour lesquelles la prévalence du TSA serait en hausse sont que les critères de diagnostics sont mieux définis, que les médecins sont mieux outillés pour diagnostiquer le TSA et que la population générale est mieux informée et sensibilisée à cette condition qu'auparavant (National Institute of Mental Health [NIMH], 2015). Face à cette croissance, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) souhaite améliorer les soins et les services offerts aux personnes ayant un TSA et à leur famille (MSSS, 2017a).

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par la présence de déficits persistants au niveau de la communication et des interactions sociales, ainsi que par la présence d'intérêts restreints et de comportements répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2015). Il s'agit d'une condition complexe et chronique dont la sévérité

et la composition des symptômes varient d'une personne à l'autre (APA, 2015). Puisque chaque personne ayant un TSA détient des habiletés, des forces et des besoins qui leur sont propres, des soins et des services personnalisés sont à prioriser auprès de cette clientèle (NIMH, 2015). À ce jour, il n'existe aucun moyen de prévenir et de guérir le TSA. Toutefois, des traitements pharmacologiques permettent d'en réduire les symptômes, tels que les antipsychotiques, les psychostimulants, les antidépresseurs et les anxiolytiques (Earle, 2016 ; NIMH, 2015).

Le TSA est fréquemment associé à certaines comorbidités psychiatriques, dont le HI¹ (APA, 2015). Plus communément nommé déficience intellectuelle (DI), le HI est présent chez près de la moitié des personnes ayant un TSA (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2013). En raison des symptômes et des traitements qui y sont associés, la présence de comorbidités psychiatriques complexifie les soins et les services offerts aux jeunes² présentant un TSA, et par le fait même, peut affecter l'expérience des parents (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

En effet, ces parents vivent les répercussions d'avoir un jeune aux besoins particuliers sur le plan familial, conjugal, financier et social (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009). Puisqu'ils consacrent une grande partie de leur temps à prendre soin de leur jeune ayant un TSA, ces parents peuvent voir leur revenu familial diminué (dû aux absences répétées au travail), leur relation conjugale fragilisée et leur réseau social réduit (Sénéchal et al., 2009). Conséquemment, les parents de jeunes ayant un TSA sont à risque

¹ Le handicap intellectuel est le nouveau terme utilisé dans le DSM-5.

² Le terme « jeune » est utilisé lorsque la distinction entre enfant et adolescent n'est pas spécifiée par les auteurs cités. Ainsi, il inclut à la fois les enfants et les adolescents.

de souffrir de détresse psychologique et de troubles de santé mentale (Keenan, Newman, Gray et Rinehart, 2016 ; Moxness, 2013 ; Weiss, Wingsiong et Lunskey, 2014). Ainsi, plusieurs facteurs contribuent au stress ressenti chez ces parents, mais la présence de troubles de comportement chez leur adolescent constitue une importante source de détresse (Lounds Taylor, Burke, Smith et Hartley, 2016).

À ce propos, les troubles de comportement chez les adolescents ayant un TSA comprennent principalement les agressions physiques et surviennent en contexte de décompensation, soit lorsque l'adolescent ne parvient pas à exprimer clairement ses besoins et/ou à gérer ses émotions (Levy et al., 2011 ; Siegel et al., 2012). Pour certains parents, ces comportements deviennent plus difficilement gérables au moment de l'adolescence, puisque leur enfant est désormais plus grand, plus fort et plus imposant, rendant ainsi les situations de crises plus menaçantes et stressantes (Hall et Graff, 2012 ; Levy et al., 2011 ; Weiss et al., 2014). D'ailleurs, une hausse de ces comportements serait plus marquée chez les jeunes présentant un TSA avec un HI, puisqu'ils présentent davantage de difficultés à exprimer leurs besoins et à réguler leurs émotions (Gabriels et al., 2012 ; Levy et al., 2011 ; Samson, Hardan, Lee, Philips et Gross, 2015a ; Samson, Wells, Phillips, Hardan et Gross, 2015b). Ainsi, pour remédier à ce problème, ces parents tentent d'accéder à des services, mais ceux-ci sont difficilement accessibles, insuffisants et de courtes durées (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013 ; Weiss et al., 2018).

L'inquiétude ressentie par les parents de jeunes et d'adultes ayant un TSA quant aux services offerts est abondamment documentée dans la littérature. Au Québec, ces parents dénoncent le manque de services et de ressources offerts pour leur jeune et pour

eux-mêmes (Poirier et al., 2015). De façon générale, ceux-ci disent vouloir recevoir davantage de conseils de la part des professionnels de la santé, être davantage impliqués lors des décisions concernant les traitements et les soins offerts, être plus écoutés et encouragés, recevoir de l'information vulgarisée et compréhensible, et finalement, ils souhaitent que leur jeune reçoive des soins adaptés et personnalisés (Cappe et Poirier, 2015). D'ailleurs, ce sont les parents de jeunes ayant un TSA avec un HI qui expriment un plus grand nombre de besoins non comblés par les services de santé que les parents de jeunes ayant un TSA sans HI (Brown et al., 2011). Ceci appuie l'importance de se soucier de l'expérience spécifique des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI, puisqu'ils sont confrontés quotidiennement à de nombreux défis et obstacles qui pourraient être minimisés par la mise en place de services efficaces et adéquats (Poirier et al., 2013). Face à l'insuffisance des services, ces parents se disent désespérés et ne savent plus comment intervenir auprès de leur adolescent (Righi et al., 2017). Confronté à de nombreux besoins non comblés par les services de santé, l'hospitalisation d'un jeune ayant un TSA peut s'avérer nécessaire (Carbone, Young, Stoddard, Wilkes et Trasande, 2015).

La présence de troubles de comportement est la principale raison d'hospitalisation des adolescents ayant un TSA avec un HI dans les unités de santé mentale (Gabriels et al., 2012 ; Siegel et al., 2014). Chez les jeunes ayant un TSA, ce sont les adolescents entre 15 et 18 ans qui sont les plus souvent hospitalisés dans ces unités, suivi de près par les pré-adolescents de 10 à 14 ans (Nayfack et al., 2014). De plus, des données recueillies de 1999 à 2009 aux États-Unis confirment que le nombre d'hospitalisations a plus que triplé chez cette clientèle (Nayfack et al., 2014). D'ailleurs, à la suite d'une hospitalisation, ces

adolescents sont considérablement à risque d'être hospitalisés de nouveau, dû entre autres à l'insuffisance des services offerts dans la communauté (Gabriels et al., 2012 ; Mandell et al., 2012 ; Righi et al., 2017).

Dans ce contexte, ces adolescents sont plus à risque de vivre le phénomène de portes tournantes qui signifie être hospitalisé plusieurs fois pour de courtes durées, sans toutefois résoudre la cause principale de leur hospitalisation (Tannenbaum, 2014). À ce sujet, les facteurs contribuant aux hospitalisations répétées dans les unités de santé mentale sont l'insuffisance des services communautaires, l'absence ou le manque de soutien offerts aux familles et aux proches aidants, la préparation infructueuse du congé d'hospitalisation, les suivis non-personnalisés ainsi que d'une durée insuffisante et la présence d'une situation de santé complexe, telle que le TSA (Duhig, Gunasekara et Patterson, 2015 ; Nolan, Bradley et Brimblecombe, 2011). De façon générale, pour la clientèle psychiatrique, l'inclusion de la famille lors de la planification des soins et du suivi communautaire permet de prévenir d'éventuelles hospitalisations (Duhig et al., 2015 ; Mandell et al., 2012 ; Nolan et al., 2011). Ainsi, puisque le phénomène d'hospitalisations répétées n'a pas encore été suffisamment étudié auprès des adolescents ayant un TSA avec un HI, il est possible de croire que les facteurs contribuant aux hospitalisations répétées et que les éléments nécessaires pour réussir une prise en charge dans la communauté puissent être similaires à ceux identifiés pour la clientèle psychiatrique générale.

Dans le contexte québécois actuel, le MSSS a entrepris des démarches afin de répondre aux besoins des personnes ayant un TSA et/ou un HI ainsi qu'à leur famille,

entre autres par la publication du *Bilan des orientations ministérielles en DI-TSA* (faisant état des avancés de 2001 à 2014) et du *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme* (PATSA) 2017-2022. Aujourd'hui encore, le MSSS reconnaît qu'assurer un continuum de soins et de services auprès de cette clientèle est un défi de taille (MSSS, 2016a). Le MSSS note des améliorations quant à l'accessibilité et à la continuité des services offerts à cette clientèle, soient une progression générale du continuum de services, une meilleure accessibilité des services de première ligne et une coordination inter-établissements par le biais d'intervenants pivots (MSSS, 2016a). Toutefois, le MSSS convient que des progrès sont encore possibles, puisque la discontinuité des services offerts en première, deuxième et troisième ligne est une difficulté qui persiste depuis plus de 15 ans (MSSS, 2016a). Aussi, les délais d'attente pour obtenir différents services, l'insuffisance des services de soutien et d'accompagnement offerts aux familles, la disparité des services régionaux, le manque d'aide financière, l'insuffisance des ressources résidentielles et l'insuffisance des services de répit sont des obstacles qui perdurent année après année (MSSS, 2016a). En raison des problèmes d'accessibilité des services offerts pour cette clientèle en première, deuxième et troisième ligne et de l'augmentation de la prévalence du TSA au Québec, un plan d'action spécifique sur le TSA a été développé (MSSS, 2017a, 2017b).

En effet, le PATSA a pour objectif d'améliorer les services offerts aux personnes ayant un TSA et à leur famille, et ce, tout en assurant l'accessibilité et la qualité de ces services à travers le continuum de soins (MSSS, 2017a). Cependant, aucune information n'est mentionnée quant aux suivis et aux services à prodiguer aux personnes ayant un TSA (tout âge confondu) et à leur famille à la suite d'une hospitalisation pour des raisons de

santé mentale. Pourtant, le phénomène d'hospitalisations répétées est un problème présent depuis plusieurs années, encore davantage chez les adolescents ayant un TSA avec un HI. Selon le MSSS (2016b), un nombre insuffisant de données probantes concernant les adolescents ayant un TSA entrave la mise en place de services adaptés pour cette clientèle. Ainsi, de plus amples recherches sont nécessaires afin d'offrir des soins et des services de qualités pour répondre aux besoins spécifiques des adolescents ayant un TSA avec un HI.

Somme toute, le TSA est une affection complexe et chronique dont la prévalence est en pleine croissance. D'ailleurs, la présence d'un HI complexifie cette condition et les parents de jeunes ayant un TSA avec un HI sont à risque de détresse psychologique. Cette détresse est multifactorielle, mais elle s'explique par la présence de nombreux besoins non comblés concernant la difficulté d'accès et l'insuffisance des services offerts pour cette clientèle. Aussi, les troubles de comportement sont la principale raison d'hospitalisation chez les jeunes ayant un TSA et ce sont les adolescents ayant un TSA avec un HI qui sont les plus susceptibles d'être hospitalisés dans une unité de santé mentale. À ce jour, aucun écrit ne s'est intéressé spécifiquement au vécu des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie quant aux services offerts à travers le continuum de services. Ainsi, une étude qualitative s'avère pertinente, afin d'explorer cette thématique. Étant donné que vivre avec un adolescent ayant un TSA avec HI affecte les différentes sphères de la vie des parents, le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979), adapté par Lefebvre et Levert (2006), a été choisi comme cadre de référence pour cette étude.

But de l'étude

Le but de cette étude est d'explorer l'expérience de parents³ d'adolescents ayant un TSA avec un HI, quant aux suivis et aux services offerts en première, deuxième et troisième ligne, à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie.

Questions de recherche

Les questions de recherche sont :

1. Quels sont les besoins et les attentes de parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI en lien avec les suivis et les services de santé offerts à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie ?
2. Quelles sont les difficultés rencontrées par les parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI en lien avec les suivis et les services de santé offerts à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie ?
3. Quelles sont les forces rencontrées par les parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI en lien avec les suivis et les services de santé offerts à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie ?

³ Il est question des participants de cette étude lorsque l'expression «l'expérience de parents» est employée.

Chapitre 2 : La recension des écrits

Ce deuxième chapitre présente une recension des plus récents écrits concernant différents thèmes reliés à l'expérience des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI. Tout d'abord, la description de la méthode de recherche utilisée et la justification de la pertinence des écrits recensés sont présentées. Par la suite, les principaux thèmes qui portent sur les particularités du TSA, l'expérience des parents d'adolescents ayant un TSA et les services offerts en matière de TSA au Québec sont abordés. Enfin, la description du cadre de référence conclut ce chapitre.

Méthode de recension des écrits

La recension des écrits a été réalisée en consultant les bases de données électroniques *Pub Med/Medline*, *Science Direct* et *Google Scholar*. La base de données *CINAHL* a également été utilisée, mais aucun écrit pertinent n'a été trouvé. Il en est de même pour les bases de données *ÉRUDIT* et *PsychINFO*, où les écrits pertinents recensés étaient les mêmes que dans les autres bases de données initialement consultées. Les mots-clés utilisés étaient : *autism spectrum disorder*, *intellectual disability*, *adolescent*, *parents' needs*, *parents' perceptions*, *family impact*, *maladaptive behavior*, *disruptive behavior*, *aggressive behavior*, *hospitalization*, *inpatient*, *outpatient*, *readmission*, *follow up*, *health care service*. Dans les bases de données *Science Direct* et *Google Scholar*, qui répertorient

une grande variété d'articles francophones, les mêmes mots-clés ont été utilisés, mais cette fois-ci en français. En plus de l'utilisation de bases de données, la recherche d'articles par mots-clés s'est faite directement dans certains journaux électroniques spécialisés, tels que le *Journal of Autism and Developmental Disorder* et *Research in Autism Spectrum Disorder*. Aussi, la recherche de documents ministériels a été réalisée directement sur le site internet du MSSS. Parmi les critères de sélection, les écrits publiés dans les dix dernières années et abordant la clientèle ayant un TSA ont été priorisés. Au total, ce sont près de 250 articles jugés pertinents qui ont été identifiés à la suite de la recherche par mots-clés et de la lecture des titres. Néanmoins, environ 150 articles ont été éliminés à la lecture du résumé. Ainsi, près d'une centaine d'articles a été retenue pour ce mémoire.

Les principaux écrits répertoriés sont des études provenant des États-Unis et du Canada. Malgré les différences concernant leur système de santé respectif, les études américaines sur le TSA sont transférables à la population québécoise. Certaines études effectuées en Europe et en Australie ont aussi été retenues, car il s'agit de pays développés où les populations sont similaires à la population québécoise. Ainsi, il est supposé que l'expérience des parents européens et australiens soit comparable à l'expérience des parents québécois.

Pour certains écrits anglophones recensés, la principale limite identifiée est la non-distinction entre un enfant et un adolescent ayant un TSA. Pour cette raison, les articles retenus utilisant le terme *child* ont été interprétés comme s'ils étaient destinés à la fois aux enfants et aux adolescents ayant un TSA.

Les particularités du TSA

Avant d'aborder l'expérience des parents, il est essentiel d'exposer les particularités qui composent le TSA, afin d'acquérir une meilleure compréhension de leur situation. Cette section présente le TSA, les comorbidités psychiatriques et physiques, les troubles de comportement ainsi que la période de l'adolescence chez cette clientèle.

Le trouble du spectre de l'autisme

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental habituellement diagnostiqué au courant de l'enfance (APA, 2015). Le diagnostic se base sur quatre critères qui sont : 1) la présence de déficits constants sur le plan de la communication et des interactions sociales, 2) la présence de comportements répétitifs et d'intérêts restreints, 3) les symptômes ou une partie des symptômes doivent être présents depuis le début du développement de la personne, et 4) l'ensemble des symptômes affecte le fonctionnement social, scolaire et/ou professionnel (APA, 2015).

Selon les experts, les personnes ayant un TSA auraient une perception et une représentation du monde qui serait perturbée en raison d'une réactivité sensorielle accrue ou réduite (Tardif, 2010). En ce sens, les chercheurs posent l'hypothèse que les difficultés de communications et d'interactions sociales chez cette clientèle seraient dues à un mauvais traitement de l'information en lien avec la réactivité sensorielle (Tardif, 2010). Ainsi, la réactivité sensorielle et les difficultés de communication pourraient expliquer la présence de troubles de comportement chez cette clientèle (Patel et al., 2017).

Lors de l'évaluation diagnostique du TSA, le médecin doit spécifier la présence d'un HI et/ou d'une altération du langage (APA, 2015). Depuis la parution de la nouvelle édition du DSM, le diagnostic de TSA se situe selon trois niveaux de sévérités, dépendamment si la personne nécessite 1) une aide partielle, 2) importante ou 3) très importante (APA, 2015). En présence d'un déficit intellectuel, soit d'un HI, la sévérité du TSA varie entre le deuxième et le troisième niveau, soit le besoin d'une aide importante et très importante (APA, 2015). D'ailleurs, le HI est une des comorbidités les plus fréquemment associée au diagnostic de TSA (APA 2015).

Les comorbidités

Les comorbidités psychiatriques les plus fréquemment associées au TSA sont le trouble de déficit de l'attention (avec ou sans hyperactivité), le trouble anxieux, le trouble obsessionnel compulsif, le trouble dépressif, le trouble oppositionnel avec provocation et le HI (APA, 2015 ; Mannion et Leader, 2013, 2016 ; Matson et Cervantes, 2013, 2014 ; Tureck, Matson, Cervantes et Konst, 2014). Il est estimé que 70% des personnes ayant un diagnostic de TSA présentent au moins une comorbidité psychiatrique et que 40% de celles-ci présentent deux comorbidités psychiatriques et plus (APA, 2015 ; Matson et al., 2014 ; NICE, 2013).

Le HI est identifié lors du développement de l'enfant et est caractérisé par un déficit global des capacités mentales (APA, 2015). Les deux critères de diagnostic sont la présence de déficits dans le fonctionnement intellectuel et dans le fonctionnement adaptatif (APA, 2015). Le fonctionnement intellectuel fait référence à la capacité de

raisonner, de juger, de planifier, d'apprendre et de résoudre des problèmes (APA, 2015 ; Girouard, 2014). Concernant le fonctionnement adaptatif, il s'agit de la capacité de la personne à accomplir ses activités de la vie quotidienne (APA, 2015 ; Girouard, 2014). Autrement dit, la personne présentant un HI n'a pas le niveau de développement intellectuel et adaptatif attendu pour son âge (APA, 2015). Le HI peut être léger, moyen, grave ou profond. Ce niveau de sévérité, qui précise le degré d'assistance requise, est déterminé selon le fonctionnement adaptatif de la personne (APA, 2015). En présence d'un HI, la personne présente des difficultés à évaluer les risques et à communiquer ses besoins (APA, 2015). Selon leur niveau de sévérité, les personnes ayant un HI peuvent requérir de l'aide quant à l'exécution de certaines activités de la vie quotidienne, telles que l'habillage, l'élimination, l'alimentation et les soins d'hygiène (APA, 2015).

En plus des comorbidités psychiatriques, les personnes ayant un TSA sont aussi susceptibles de présenter des problèmes de santé physique, tels que des troubles gastro-intestinaux, des troubles du sommeil et de l'épilepsie (Mannion et al., 2013, 2016). Selon une étude quantitative, réalisée auprès de jeunes ayant un TSA âgés entre 5 et 19 ans, 73% des participants présentaient des troubles gastro-intestinaux et ceux-ci seraient plus fréquents chez les jeunes ayant un TSA avec un HI (Mannion et al., 2016). De plus, près de 80% des jeunes ayant un TSA éprouvent des troubles du sommeil caractérisés par de courtes périodes de sommeil ou de la difficulté à l'endormissement (Mannion et al., 2013, 2016). Aussi, l'épilepsie touche 30% des jeunes ayant un TSA, alors qu'elle est présente chez seulement 3% des jeunes sans TSA (Mannion et al., 2013). D'ailleurs, la prévalence de l'épilepsie est plus élevée chez les jeunes ayant un TSA avec un HI ; plus le HI est

sévère, plus le risque d'épilepsie est grand (Mannion et al., 2013). Ensemble, les troubles du sommeil, les troubles gastro-intestinaux et l'épilepsie peuvent entraîner de l'irritabilité et contribuer à l'incidence des troubles de comportement chez les personnes ayant un TSA (Mannion et al., 2013, 2016). D'un autre point de vue, la présence de comorbidités psychiatriques et physiques peut exacerber les symptômes typiques du TSA et peut entraîner l'apparition de troubles de comportement (Goldin, Matson et Cervantes, 2014 ; Mannion et al., 2016 ; Tureck et al., 2014)

Les troubles de comportement

D'après des experts québécois dans le domaine du TSA et du HI, les troubles de comportement se définissent comme étant un ensemble de gestes et d'actions jugés problématiques qui causent préjudice à la personne et/ou à son entourage (Tassé, Garcin, Sabourin et Lecavalier, 2010). Chez les adolescents ayant un TSA, ces gestes sont principalement des agressions physiques, des crises de colères, des comportements destructeurs et des comportements sexuels inappropriés (Matson, Mahan, Hess, Fodstad et Neal, 2010). Selon Tassé et al. (2010), il est question de troubles graves du comportement (TGC) lorsque ces gestes, étant réellement ou potentiellement dangereux, compromettent la sécurité et l'intégrité physique ou mentale de la personne et/ou de son entourage. Selon un recensement de la Fédération québécoise des centres de réadaptation (FQCR, 2010), 50% des usagers des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) présentent des troubles de comportements, alors que 15% présentent un TGC.

Selon deux études quantitatives américaines, les troubles de comportement chez les jeunes ayant un TSA seraient le résultat d'une mauvaise gestion de leurs émotions et de leur anxiété (Samson et al., 2015a, 2015b). En effet, les personnes ayant un TSA présentent plus de difficultés à gérer efficacement et de manière adaptée leurs émotions que les personnes sans diagnostic de TSA, dû entre autres à l'altération de leurs perceptions sensorielles et à leurs difficultés à exprimer leurs besoins (Samson et al., 2015a, 2015b). Aussi, une autre étude quantitative américaine précise que les troubles de comportement ne seraient pas exclusivement dus aux habiletés de communication déficitaires, mais plutôt à l'utilisation de stratégies d'adaptation inefficaces (Williams, Siegel et Mazefsky, 2017). Ainsi, ces personnes auront recours à des rituels et des comportements répétitifs pour s'autoréguler et apaiser leur anxiété (Samson et al., 2015a, 2015b). Toutefois, lorsque ces mécanismes compensatoires s'avèrent inefficaces, le jeune ayant un TSA avec un HI peut manifester sa détresse par des comportements problématiques et inappropriés (Oliver, Petty, Ruddic et Bacarese-Hamilton, 2012).

Lorsque les troubles de comportement deviennent potentiellement dangereux, soit lors d'une situation de crise, des mesures de contrôles ou de l'aide extérieure de la part des services d'urgence peuvent être nécessaires (Sabourin, Couture, Morin et Proulx, 2013 ; Tint, Palucka, Bradley, Weiss et Lunskey, 2017). Les facteurs de risques des crises chez les personnes ayant un TSA avec un HI sont les antécédents de comportements agressifs, l'hospitalisation en psychiatrie, la présence d'un trouble anxieux, le milieu résidentiel instable et les déficits au niveau de la communication expressive et réceptive (Sabourin et al., 2013). Les crises sont des désorganisations comportementales majeures

précédées d'un épisode stressant (Sabourin et al., 2013). Étant plus vulnérables et sensibles au stress, les personnes ayant un TSA avec un HI ont des capacités d'adaptation limitées et lorsque ces stratégies sont inefficaces, le niveau d'anxiété ne cesse d'escalader jusqu'au déclenchement d'une crise (Sabourin et al., 2013). Ainsi, l'altération du langage, les difficultés de communication et les particularités sensorielles font en sorte que ces personnes expriment plus difficilement leurs besoins et mésinterprètent les situations qu'elles vivent (Sabourin et al., 2013). Une fois les troubles de comportement bien établis dans la routine, il est plutôt rare que la fréquence de ces comportements diminue, au contraire, ils risquent d'augmenter si aucune intervention n'est mise en place (McDonald et Machalicek, 2013). D'ailleurs, ces personnes se retrouvent souvent sur-médicamentées, car la médication est un moyen de contrôle utilisé pour traiter et diminuer l'incidence des troubles de comportement (Earle, 2016 ; Tassé et al., 2010). De plus, pour les jeunes ayant un TSA, les troubles de comportement sont la principale raison de déscolarisation, de la perte d'un placement en hébergement et d'hospitalisation (Tassé et al., 2010).

Compte tenu de ce qui précède, la présence persistante des troubles de comportement est la principale raison d'hospitalisation des adolescents ayant un TSA avec un HI dans les unités de santé mentale spécialisée (Gabriels et al., 2012 ; Siegel et al., 2014). Selon une étude quantitative américaine, ce sont les adolescents ayant un TSA avec un HI qui sont les plus à risque d'être hospitalisés dans une unité de santé mentale, comparativement à tous les autres jeunes de leur âge (Gabriels et al., 2012). D'ailleurs, les hôpitaux généraux n'offrent pas un environnement sécuritaire et des soins spécialisés pour répondre aux besoins des jeunes ayant un TSA avec un HI (Gabriels et al., 2012). En effet,

il est préférable que ces jeunes soient hospitalisés dans une unité de santé mentale qui est spécialisée pour cette clientèle (Gabriels et al., 2012). D'ailleurs, lorsqu'ils sont hospitalisés sur ce type d'unité, la durée de séjour en serait diminuée et les troubles de comportement diminués (Gabriels et al., 2012). Néanmoins, les adolescents ayant un TSA avec un HI sont à risque d'hospitalisations répétées, même si ceux-ci sont hospitalisés dans des unités de soins adaptés, dû entre autres à l'insuffisance des services dans la communauté (Gabriels et al., 2012 ; Nayfack et al., 2014).

La période de l'adolescence

De façon générale, l'adolescence est décrite comme étant la période de transition de l'enfance à l'âge adulte caractérisée par des changements physiques importants et par l'apparition de la puberté (Ball et Bindler, 2010). Tout comme pour les jeunes de leur âge, l'adolescence peut être une période difficile pour les personnes ayant un TSA et leur entourage (O'Brien, 2015 ; Smith et al., 2010 ; Weiss, Tint, Paquette-Smith et Lunsy, 2016 ; Woodman, Smith, Greenberg et Mailick, 2015).

Au moment de l'adolescence, certaines comorbidités psychiatriques sont susceptibles d'apparaître, telles que les troubles anxieux et les troubles dépressifs, dû entre autres à la difficulté de l'adolescent à réguler ses émotions (McDonald et al., 2013). De plus, les crises, les rituels, les troubles de comportement, qui étaient alors absents ou peu courants auparavant, sont plus fréquents et peuvent devenir plus difficilement gérables pour l'entourage (Goldin et al., 2014 ; Kanne et al., 2011 ; McDonald et al., 2013 ; O'Brien, 2015). Dans une revue de la littérature canadienne, des parents mentionnent avoir

observer une augmentation significative des troubles de comportement et une aggravation des symptômes du TSA au moment de l'adolescence (Levy et al., 2011). En ce sens, une autre revue systématique des écrits conclue que les adolescents ayant un TSA nécessitent des interventions spécifiquement adaptées pour eux, afin de gérer adéquatement leurs émotions, et par le fait même, de prévenir les troubles de comportement (McDonald et al., 2013). D'ailleurs, le risque de détérioration des troubles de comportement est plus marqué chez les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA avec un HI (Levy et al., 2011). Même si l'apparition des troubles de comportement serait plus marquée au début de la puberté, les chercheurs ne peuvent confirmer si elle est exclusivement dû aux changements hormonaux (Kanne et Mazurek, 2011 ; Levy et al., 2011 ; Patel, Day, Jones et Mazefsky, 2017).

Somme toute, le TSA est un trouble neurodéveloppemental complexe qui est fréquemment associé à des comorbidités psychiatriques et physiques. Ensemble, le TSA et le HI entraînent d'importants déficits au niveau de la communication et des interactions sociales. Aussi, les difficultés à gérer adéquatement leurs émotions contribuent à l'apparition des troubles de comportement. D'ailleurs, ce sont les adolescents ayant un TSA avec un HI qui sont les plus à risque de présenter ces comportements, qui comprennent principalement les agressions physiques. Pouvant présenter un réel danger pour eux-mêmes et leur entourage, la présence de troubles de comportements est la principale raison d'hospitalisation des adolescents ayant un TSA avec un HI. La prochaine section est consacrée à l'expérience des parents d'adolescents ayant un TSA.

L'expérience des parents d'adolescents ayant un TSA

Les écrits qui abordent spécifiquement l'expérience des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI sont peu nombreux. Pour cette raison, les répercussions du TSA en général ainsi que l'impact des services offerts sur l'expérience des parents sont abordés.

Les répercussions du TSA sur l'expérience des parents

De prime abord, le TSA entraîne des répercussions sur la vie des parents sur les plans individuel, conjugal, familial, professionnel et social. En effet, les parents de jeunes ayant un TSA rapportent que leur vie a changé en raison du diagnostic, puisqu'ils ont dû ajuster leur routine et s'adapter aux particularités de leur jeune (Meirsschaut, Roeyers et Warreyn, 2010). Ainsi, le quotidien de ces familles requiert plus d'organisation et de gestion qu'une famille typique, entre autres dans le but d'éviter les crises et les comportements agressifs (Poirier et al., 2013).

Sur le plan individuel, en raison du rôle de proche aidant qu'occupe certains parents, plus particulièrement les mères, les diagnostics de dépression sont plus présents chez les mères de jeunes ayant un TSA que chez tout autre mère d'enfant aux besoins particuliers. Il y aurait d'ailleurs une corrélation positive entre la sévérité des symptômes du TSA et le risque élevé de dépression chez ces mères (Bekhet, Johnson et Zauszniewski, 2012 ; Weitlauf, Vehorn, Taylor et Warren, 2014). De plus, les parents d'adolescent ayant un TSA avec HI peuvent également avoir à composer avec une pauvre qualité de sommeil, ce qui contribue à leur épuisement et leur irritabilité (Bonis, 2016). Par conséquent, ces parents sont moins aptes à accompagner les défis que peuvent présenter quotidiennement

leur jeune, occasionnant ainsi du stress pouvant affecter leur santé physique et mentale (Bonis, 2016). D'ailleurs, une méta-analyse définit le stress ressenti par ces parents comme étant une sensation de détresse et d'inconfort qui les habite de façon continue et qui affecte leur qualité de vie (Hayes et Watson, 2013). Par ailleurs, ce sont les parents de jeunes ayant un TSA qui vivent une plus grande détresse psychologique que les parents de jeunes atteints de trisomie, de paralysie cérébrale ou de troubles de comportement équivalents (Hayes et al., 2013 ; Ogston, Mackintosh et Myers, 2011).

Être parent d'un adolescent ayant un TSA, et plus particulièrement lorsqu'il y a présence d'un HI, peut affecter la vie conjugale (Bonis, 2016; O'Brien, 2015). Étant donné l'investissement quotidien qu'exige la prise en charge d'un jeune ayant un TSA, ces parents ont peu de temps libre à se consacrer et la relation conjugale peut en être affectée, ce qui peut augmenter le risque de divorce (Bonis, 2016; O'Brien, 2015 ; Sénéchal et al., 2009). De plus, ce rôle de proche aidant entraîne du stress et de l'épuisement pouvant affecter la vie du couple (Weitlauf et al., 2014). Toutefois, les écrits se contredisent à ce sujet, puisque certains mentionnent que la présence du TSA peut renforcer et solidifier le couple de parents lorsque des stratégies d'adaptation efficaces sont mises en place (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; McAuliffe, Cordier, Vaz, Thomas, et Falkmer, 2017 ; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009 ; Saini et al., 2015 ; Weitlauf et al., 2014).

Même en absence de troubles de comportements, les symptômes typiques du TSA affectent le quotidien de ces familles. Dans une étude réalisée par l'organisme *Autism Speaks* (2012b), une mère explique que son jeune exécute à répétition des mouvements et des gestes non dangereux, mais qu'à la longue, ces comportements peuvent être irritants

et entraîner un climat de tension au sein de la famille. De plus, les facteurs contribuant à augmenter le niveau de stress et d'épuisement des familles d'adolescents ayant un TSA sont la sévérité des symptômes du TSA, la présence de troubles de comportement ainsi que le nombre insuffisant de services offerts (O'Brien, 2015 ; Veysi re, Bernadot, Dagot et Gouss , 2010).   tout moment et sans raison apparente, l'adolescent ayant un TSA peut pr senter des comportements agressifs mettant   risque sa s curit  ou celle des autres, ce qui entraine du stress, de la peur et de l'anxi t  chez ces parents (Conner, Maddox et White, 2013 ; Costa, Steffgen et Ferring, 2017). Par cons quent, ces familles doivent surveiller plus  troitement leur adolescent en raison de ces comportements parfois impr visibles (Bonis, 2016 ; Gascon, T treault, Jourdan-Ionescu et Garant, 2012 ; Russell et McCloskey, 2016). En plus, il s'av re d'autant plus difficile de g rer les comportements d'un adolescent ayant un TSA lorsque les parents sont plus  g s et plus  puis s et que l'adolescent, quant   lui, est plus grand et plus fort, ce qui compromet la s curit  de la famille (Lounds Taylor et al., 2016 ; O'Brien, 2015). D'ailleurs, les parents, la fratrie et le jeune lui-m me sont les principales victimes de ces comportements agressifs (Conner et al., 2013 ; Lounds Taylor et al., 2016 ; McStay, Trembath et Dissanayake, 2014 ; O'Brien, 2015 ; Smith et al., 2010).  galement, l'avenir est un  l ment anxiog ne pour ces parents, car ils craignent que les troubles de comportement de leur adolescent ayant un TSA persistent   travers le temps et qu'ils ne seront plus en mesure de le maintenir   domicile (O'Brien, 2015 ; Smith et al., 2010). Par cons quent, devoir surveiller son adolescent de pr s et devoir constamment anticiper les situations de crises restreint les activit s familiales et entraine une incidence n gative sur la dynamique familiale (Russell

et al., 2016 ; Smith et al., 2010). De ce fait, la présence de troubles de comportements et de TGC compromet le maintien de la personne dans son milieu de vie naturel et entraîne des épisodes d'hospitalisations sur des unités psychiatriques, chamboulant du même coup le fonctionnement familial (Sabourin et al., 2013).

Pour ce qui est des impacts sur le plan professionnel, afin d'assurer une surveillance continue, en raison de l'insuffisance des services offerts, certains parents prennent la décision que l'un d'eux cesse de travailler (Bonis, 2016 ; Corman, 2013 ; Des Rivières-Pigeon et al., 2014 ; Johnson et Simpson, 2013 ; Sénéchal et al., 2009 ; Seymour, Wood, Giallo et Jellett, 2013 ; Smith et al., 2010). Ainsi, ceci occasionne une diminution du revenu familial et une augmentation du stress auprès des deux parents (Bonis, 2016 ; Corman, 2013 ; Des Rivières-Pigeon et al., 2014 ; Johnson et al., 2013 ; Sénéchal et al., 2009 ; Smith et al., 2010). D'ailleurs, selon une étude québécoise effectuée auprès de 180 parents de jeunes ayant un TSA, 65% des participants rapportent avoir de sérieux problèmes financiers liés à la condition de leur jeune (Poirier et al., 2013). Ces problèmes financiers seraient attribuables à l'achat de matériels éducatifs spécialisés, l'aménagement du milieu familial aux particularités du jeune et à la consultation de professionnels de la santé dans le secteur privé, afin d'obtenir des services de santé plus rapidement (Poirier et al., 2013). De plus, lorsque les mères demeurent à la maison pour prendre soin de leur jeune, ce sont les pères qui assurent, seuls, un revenu financier à la famille. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles ceux-ci travaillent davantage d'heures par semaine que tout autre père, soit en moyenne plus de 40 heures par semaine,

afin combler un besoin financier plus grand ou pour échapper à leur réalité (DePape et Lindsay, 2015 ; Des Rivières-Pigeon et al., 2014 ; Frye, 2015 ; Shave et Lashewicz, 2015).

D'un autre point de vue, en ce qui concerne les impacts sur le plan social, les familles de jeunes ayant un TSA sont marginalisées et vivent de l'isolement social, ce qui nuit considérablement à leur santé mentale et à leur estime personnelle (Bonis, 2016 ; Poirier et al., 2013). En raison des troubles de comportement de leur jeune, qui peuvent être imprévisibles et difficilement gérables, et du manque de connaissances dans la société relié au TSA, ces familles se sentent jugées et critiquées par la société, leur entourage et même par les membres de leur famille (Bonis, 2016 ; Kinnear, Link, Ballan et Fischbach, 2016 ; Poirier et al., 2013). Pour éviter ce type de jugement et pour éviter des situations embarrassantes, certaines familles s'isolent en demeurant à la maison et s'empêchent de visiter et de recevoir des amis ou d'aller dans certains lieux publics (Bonis, 2016 ; Kinnear et al., 2016). Par conséquent, certains parents voient leur réseau social diminuer et parfois même disparaître, augmentant ainsi leur détresse psychologique et leur besoin de soutien (Gascon et al., 2012 ; Sénéchal et al., 2009). Tout compte fait, ces parents ont un niveau de détresse émotionnelle accru qui engendrent un besoin de soutien et d'accompagnement par les services spécialisés pour les aider à accomplir leur rôle de proche aidant auprès de leur adolescent aux besoins particuliers (Sabourin et al., 2013 ; Veyssière et al., 2010).

L'impact des services sur l'expérience des parents

En raison du diagnostic de leur adolescent et des comportements qui en découlent, les parents de jeunes ayant un TSA côtoient de nombreux services qui influencent leur

expérience. Malgré tout, les parents présentent plusieurs besoins qui ne sont pas comblés par les services de santé. D'ailleurs, ce sont les mères qui présentent davantage de besoins non comblés que les pères quant aux services offerts, étant donné la charge de travail élevée qu'occasionne leur rôle de proche aidante (Benson, 2010 ; Hartley et Schultz, 2015). Puisque ces services sont parfois insuffisants, les consultations à l'urgence ou l'hospitalisation de l'adolescents peuvent s'avérer nécessaires (Carbone et al., 2015 ; Iannuzzi, Cheng, Broder-Fingert et Bauman, 2015 ; Liu, Pearl, Kong, Leslie et Murray, 2017 ; Lunsky et al., 2017 ; Righi et al., 2017 ; Schlenz, Carpenter, Bradley, Charles et Boan, 2015).

De façon générale, les principaux besoins exprimés dans les écrits par les parents de jeunes ayant un TSA sont : 1) être bien informé sur l'état de santé de son jeune en recevant de l'information simple et vulgarisée, 2) sentir que leur opinion est prise en compte lors des décisions thérapeutiques, médicales et éducationnelles, 3) recevoir des services individualisés et personnalisés de façon continue et non seulement en période de crise, 4) être impliqué activement lors des prises de décisions cliniques et 5) avoir un professionnel de la santé qui agit comme personne ressource (Brown et al., 2011, Cappe et al., 2015 ; Sénéchal et al., 2009). D'ailleurs, lorsque le tableau clinique du jeune est complexe, plus les besoins des parents sont nombreux (Brown et al., 2011). Il est à noter que ce sont les parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI présentant des troubles de comportement qui nécessitent le plus de soutien et d'aide de la part des professionnels de la santé (Hartley et al. (2015). Toutefois, le manque de ressources et de services de santé offerts pour cette clientèle entrave la réponse à ces besoins et affecte négativement

l'expérience des parents (Poirier et al., 2013). Ceci s'explique par le manque d'informations sur les services existants, l'insuffisance des services offerts et l'attitude paternaliste de certains professionnels de la santé.

Selon un guide pratique destiné aux familles sur l'accès aux services en matière de TSA au Québec, les parents et les proches aidants ont de la difficulté à se retrouver dans le réseau de la santé (Association des parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement [APDITED], 2016). Plus précisément, de l'information est manquante ou difficilement compréhensible en ce qui a trait aux différentes ressources offertes, leurs missions respectives et les procédures pour y accéder, ce qui complexifie l'accès aux services (APDITED, 2016 ; Lai et Weiss, 2017). Pourtant, selon l'APDITED (2016), un continuum de services est indispensable tout au long de la vie de la personne et de sa famille, étant donné la complexité et la chronicité du TSA.

L'insuffisance des services se situe à plusieurs niveaux, autant pour les suivis à domicile que les services de répit. Selon une étude quantitative américaine, seulement 14% des parents disent recevoir suffisamment d'aide de la part des professionnels de la santé lors des suivis à domicile (Sobotka, Francis et Vander Ploeg Booth, 2016). Néanmoins, recevoir davantage de services à domicile pourrait diminuer la charge de travail de ces familles et diminuer leur détresse ressentie (Sobotka et al., 2016). Dans le même ordre d'idées, les parents peuvent bénéficier de services de répit qui s'avèrent efficace à court terme, mais qui ne représentent pas une solution à long terme (Mandell et al., 2012 ; Poirier et al., 2013). Tout comme pour les autres services en matière de TSA, les services de répit sont rares et dispendieux, étant donné l'offre restreinte et la demande

élevée (Poirier et al., 2013). Pourtant, selon une étude québécoise, lorsqu'un suivi régulier est assuré et que du soutien formel est offert, les parents de jeunes ayant un TSA notent une diminution de leur détresse psychologique et une augmentation de leur sentiment de bien-être (Des Rivières-Pigeon et al., 2014).

Parallèlement, une étude qualitative rapporte que les parents d'adolescents ayant un TSA souhaitent recevoir davantage de soutien formel de la part des professionnels de la santé, plutôt que du soutien informel de la part d'autres parents vivant une situation similaire (Cappe et al., 2015). Toutefois, l'attitude paternaliste et peu empathique de certains professionnels de la santé peut induire du stress chez les parents et nuire aux échanges et aux confidences. (Cappe et al., 2015). À ce sujet, des parents disent s'être sentis jugés par certains professionnels, car ceux-ci leur reprochaient de ne pas avoir suivi adéquatement les traitements et les thérapies recommandés (Russell et al., 2016). En revanche, ces parents disent ne pas avoir le temps ni les moyens financiers nécessaires pour assurer l'ensemble des thérapies recommandées (Russell et al., 2016). D'ailleurs, c'est pour cette raison que certains parents perçoivent les rencontres de suivis avec les professionnels de la santé comme étant plus contraignantes que facilitantes (Cappe et al., 2015). Ainsi, il est primordial que les professionnels de la santé adaptent leur approche pour venir en aide à ces parents, ainsi qu'à leur jeune ayant un TSA (Sénéchal et al., 2009 ; Weiss et al., 2016).

En résumé, le TSA occasionne des répercussions importantes auprès des parents, telles que du stress, de l'épuisement et de la détresse psychologique. De façon générale,

les principaux défis et difficultés que vivent quotidiennement ces parents sont la gestion des symptômes du TSA et des troubles de comportement, les problèmes conjugaux et financiers, la marginalisation et l'isolement social. Aussi, il ressort des écrits que la détresse psychologique des parents ne serait pas exclusivement influencée par le niveau de sévérité des symptômes du TSA, mais aussi par la présence de troubles de comportement ainsi que la difficulté d'accès aux services spécialisés. Cependant, les besoins et les attentes spécifiques des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI sont absents de la littérature scientifique, et par conséquent, il est plus difficile d'y répondre. La prochaine section aborde les services offerts en matière de TSA au Québec.

Les services offerts en matière de TSA au Québec

Maintenant que l'impact du TSA ainsi que les besoins des parents en lien avec les services ont été présentés, cette section expose les services offerts en matière de TSA au Québec en première, deuxième et troisième ligne. Aussi, les services partenaires, soient les ressources non institutionnelles qui jouent un rôle important dans le continuum de soins des adolescents ayant un TSA avec un HI, sont présentés.

Les services de première ligne

Les services de première ligne s'adressent à la population générale présentant des troubles de santé modérés (Commissaire à la santé et au bien-être du Québec [CSBE], 2012a). La première ligne offre deux types de services qui sont 1) les services généraux, s'adressant à l'ensemble de la population, et 2) les services spécifiques, destinés aux

personnes qui présentent des vulnérabilités ainsi que des particularités et qui nécessitent des services à moyen ou long terme de façon continue (MSSS, 2017b). Il s'agit donc, en première ligne, d'activités de promotion de la santé et de prévention des maladies accomplies en collaboration par divers professionnels de différentes disciplines, dont les infirmières (MSSS, 2016a).

Plus spécifiquement pour la clientèle TSA, il existe un programme-services DI-TSA qui est offert en première ligne (MSSS, 2016a, 2017b). Ce programme a pour objectif d'assurer un suivi auprès du jeune ayant un diagnostic de TSA et/ou de HI et de sa famille. Le jeune doit être âgé de moins de 18 ans ou moins de 21 ans lorsqu'il est scolarisé (MSSS, 2017b). Pour y avoir accès, il doit résider sur le territoire desservi et une demande de service doit avoir été soumise auprès du Centre local de services communautaires (CLSC). Pour l'élaboration d'un plan d'intervention, une équipe procède à une évaluation des besoins de l'enfant et de sa famille. Ce plan comprend des objectifs spécifiques et des stratégies pour y répondre. Les services sont d'ordre psychosocial et/ou éducatif/psychoéducatif offerts par des éducateurs, psychoéducateurs et travailleurs sociaux. Selon les besoins, des intervenants peuvent se rendre à domicile afin d'offrir un suivi. Les besoins courants au programme DI-TSA sont la gestion des comportements, des émotions, de la routine quotidienne et des activités de la vie quotidienne (AVQ), le développement de l'autonomie, le soutien des habiletés parentales et le soutien dans la communauté (MSSS, 2017b). De plus, pour la clientèle ayant un TSA, les services de première ligne ont pour mandat d'évaluer les besoins de la personne et de l'orienter vers

les services de deuxième ligne qui sont les CRDI, et d'assurer une coordination des services dispensés par ces établissements (Protecteur du citoyen, 2015).

Les services de deuxième ligne

Lorsqu'un trouble de santé est complexe, la personne et sa famille auront à utiliser des services spécialisés en deuxième ligne (CSBE, 2012a ; MSSS, 2016a). Selon le CSBE (2012a), les services de deuxième ligne proposent des services spécialisés qui se concentrent principalement sur l'adaptation et la réadaptation de longue durée. Pour y avoir accès, les personnes doivent être référées par un professionnel de la santé (MSSS, 2016a). Les professionnels œuvrant en deuxième ligne agissent en tant que consultant aux intervenants de première ligne, afin de les soutenir et de les conseiller (MSSS, 2016a). La personne ayant recours aux services de deuxième ligne peut se voir transférer aux services de première ligne dès que son état de santé est optimal (CSBE, 2012a). Des centres de réadaptation offrent des services de deuxième ligne en adaptation et/ou en réadaptation pour diverses clientèles : DI-TSA, déficience physique, dépendance, jeunes en difficulté et mères en difficulté (MSSS, 2016a, 2017b). Il est à noter que la durée de ces services est prédéfinie et qu'ils prennent fin une fois les objectifs atteints (MSSS, 2017b).

Aucune information formelle spécifiant clairement le mandat et le rôle des CRDI n'a été repérée. Dans ce contexte, les informations citées proviennent du cadre de référence du CRDI de Québec, dont la documentation est accessible en ligne. Pour avoir accès aux services du CRDI, il faut habiter sur le territoire desservi, détenir un diagnostic de TSA, de HI ou autre déficience et être référé par un professionnel de la santé (CRDI de

Québec, 2017). Les services d'adaptation et de réadaptation ont pour but de développer le plein potentiel de la personne, de l'aider à s'intégrer dans la société et de parfaire son autonomie (CRDI de Québec, 2017). Selon les besoins et l'âge de la personne, les différents services offerts sont l'intervention comportementale intensive, le soutien à l'enfant/famille/communauté par un éducateur spécialisé, les services de différents professionnels spécialisés (ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, physiothérapeutes, infirmières) et les services de répit spécialisés (CRDI de Québec, 2017).

Par ailleurs, toujours en deuxième ligne, il existe une équipe spécialisée composée de professionnels en TGC qui conseillent et soutiennent les équipes de bases du CRDI dans l'élaboration et la réalisation d'interventions spécifiques (FQCR, 2010). De plus, cette équipe fournit des outils et des conseils dans la prévention des TGC (FQCR, 2010). Au besoin, une équipe mobile d'intervention en TGC peut se déplacer sur les lieux et intervenir directement auprès de la personne en situation de crises, et ce, de manière intensive, temporaire ou transitoire (FQCR, 2010).

Les services de troisième ligne

Selon le CSBE (2012a) et les MSSS (2017b), les services de troisième ligne sont des services surspécialisés qui s'adressent aux personnes présentant des problèmes de santé très complexes qui nécessitent une expertise qui n'est pas offerte dans les services de deuxième ligne. Une référence médicale est aussi nécessaire pour bénéficier de ces services épisodiques (MSSS, 2016a). Les professionnels qui y travaillent détiennent des

expertises très pointues et des équipements peu communs pour répondre aux besoins très spécifiques de la personne (MSSS, 2016a). Ainsi, ces professionnels peuvent conseiller les services de première et de deuxième ligne (MSSS, 2017b).

Quant aux services de troisième ligne destinés à la clientèle TSA, étant donné le peu d'informations accessibles, les services surspécialisés offerts à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, lieu où pratique l'étudiante-chercheuse, sont présentés. Ce centre hospitalier, dont l'offre de services s'étend à l'échelle régionale et suprarégionale, détient la seule unité d'hospitalisation dédiée aux enfants et adolescents ayant un TSA au Québec. Cette unité d'hospitalisation accueille au plus dix jeunes de 17 ans et moins ayant un diagnostic ou une suspicion de TSA avec comorbidité(s) psychiatrique(s) associée(s). De plus, l'Hôpital Rivière-des-Prairies détient une clinique externe spécialisée en TSA, soit un service de troisième ligne. En fonction depuis 2005, la clinique d'intervention en TSA (CITSA) accueille exclusivement des jeunes, âgés de moins de 17 ans, ayant un diagnostic de TSA avec comorbidités associées. Pour obtenir les services de cette clinique, une référence médicale d'un psychiatre est nécessaire. Le mandat de cette clinique externe est d'offrir une prise en charge lors d'un épisode de soins aigus. En d'autres mots, cette clinique est appelée à intervenir lorsqu'une situation ne peut être gérée par les services de première et de deuxième ligne. Une fois la situation résolue, la CITSA ferme le dossier du jeune et émet ses recommandations de soins et de traitements aux services de première et de deuxième ligne. Advenant une situation additionnelle, le dossier du patient sera de nouveau ouvert et puis fermé une fois le problème résolu. La CITSA est composée d'une équipe interdisciplinaire qui comprend des infirmières cliniciennes, travailleuse sociale,

psychologue, psychoéducatrice, ergothérapeute et psychiatres. La fréquence et la durée du suivi effectué à la CITSA varient d'une personne à une autre en fonction de ses besoins.

Les services partenaires

Étant partenaires du système de santé, les ressources non institutionnelles sont une alternative pour offrir du rétablissement dans la communauté aux personnes qui le requièrent (MSSS, 2016b). Plus précisément, elles comprennent les ressources de type familiale et les ressources intermédiaires qui sont à mi-chemin entre le milieu institutionnel et le milieu de vie naturel. Contrairement aux ressources de type familiales, les ressources intermédiaires sont plus souvent proposées aux personnes qui nécessitent davantage de soutien et d'encadrement. Quant aux résidences à assistance continue, elles sont habituellement offertes aux personnes présentant des TGC ou qui nécessitent un encadrement étroit avec des interventions intensives. Différentes clientèles peuvent bénéficier d'une place en ressource, dont ceux des programmes-services déficience physique, dépendance, jeunesse en difficulté, personnes âgées et DI-TSA. Les services cliniques ou professionnels ne sont pas dispensés par les ressources, mais plutôt par l'établissement de santé partenaire, soit le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) appartenant. Ainsi, des intervenants se déplacent à la ressource pour offrir des services de réadaptation. En fonction des besoins de la personne et du plan d'intervention établie, le placement peut être court, moyen ou à long terme, voire même permanent. Aussi, en situation de danger imminent, des mesures de contrôles peuvent être utilisées dans les

ressources, mais elles représentent un moyen de dernier recours. Même si les ressources non institutionnelles ne font pas parties du continuum de service, elles représentent une ressource communautaire importante pour les personnes ayant un TSA et leur famille.

En résumé, les parents d'adolescent ayant un TSA avec un HI au Québec peuvent être appelés à côtoyer une variété de services. Tout d'abord, les CLSC ont pour mission d'offrir des services généraux et spécifiques de première ligne à la population du territoire qu'il dessert. Parmi les services spécifiques, il y a le programme-services DI-TSA. Quant aux CRDI, ils offrent des soins spécialisés de deuxième ligne pour la clientèle ayant un TSA et/ou un HI, qui comprend entre autres du suivi à domicile. Enfin, les services de troisième ligne sont des services surspécialisés destinés à une clientèle présentant des problématiques très complexes, tels que l'unité d'hospitalisation et la CITSA de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Aussi, il existe des services partenaires, soient des ressources, qui offrent de l'hébergement selon les particularités de la personne ayant un TSA.

Cadre de référence

Le cadre de référence choisi pour cette recherche est la théorie de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner (1979) adaptée par Lefebvre et Levert (2006), car elle permet de rendre compte des multiples facettes de l'expérience de parents confrontés aux répercussions de vivre avec un adolescent ayant un TSA avec HI (voir Figure 1). Cette adaptation coïncide davantage avec le but de l'étude, puisque l'exosystème représente spécifiquement l'organisation des soins et des services, alors que

le modèle original de Bronfenbrenner définit l'exosystème comme étant des forces extérieures. Pour l'ensemble des systèmes, Lefebvre et al. (2006) s'appuient sur les définitions de Bronfenbrenner (1979).

Le fondement de cette théorie est l'influence que peut exercer l'environnement sur le développement de la personne. Ainsi, la personne est en constante interaction avec divers environnements, aussi appelés des systèmes. De plus, les conduites et les comportements de la personne sont une réponse à ces interactions avec les différents systèmes qui l'entourent. Par ailleurs, la façon d'interpréter, de percevoir et de vivre les événements est propre à chaque personne.

La théorie de l'écologie du développement humain comprend six systèmes qui sont l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème. Dans le cadre de cette recherche, chaque parent d'un adolescent ayant un TSA avec un HI constitue un ontosystème. Même si ces parents ont vécu des événements semblables, il n'en demeure pas moins que chaque ontosystème est unique. D'ailleurs, l'expérience est un concept subjectif où les parents ressentent et vivent différemment les événements dans son environnement. L'ontosystème se distingue par des caractéristiques innées ou acquises qui leurs sont propres, telles que les croyances personnelles, les valeurs, les traits de personnalité, les attentes, les stratégies d'adaptation, l'âge, le sexe et les connaissances. Ainsi, ces caractéristiques influencent la façon dont chaque parent perçoit et interprète son expérience en lien avec le TSA.

Le microsystème est l'environnement immédiat que fréquente l'ontosystème. Pour le parent, les microsystèmes-informels qui l'entourent sont la famille (comportant

l'adolescent ayant un TSA avec un HI, la fratrie et le conjoint ou la conjointe), le travail, les proches et tous les autres endroits fréquentés par le parent. Dans le contexte de cette étude, des milieux non fréquentés par les parents seront tout de même considérés comme étant des microsystèmes-formels, car le parent s'implique entièrement dans les soins, services et suivis dont bénéficient son adolescent. Ainsi, l'unité d'hospitalisation en pédopsychiatrie, les suivis offerts à domicile par le CRDI et les rendez-vous à la clinique externe sont des microsystèmes-formels auprès de l'ontosystème-parent, même si ces services sont destinés à l'adolescent. Quant au CLSC, celui-ci offre des services destinés principalement aux parents, ce qui en fait un microsystème-formel. Les intervenants des différents services, tels que les éducateurs spécialisés du CRDI, les travailleurs sociaux du CLSC et les professionnels de la clinique externe, sont tous des acteurs des microsystèmes-formels.

Le mésosystème représente les relations et les interactions entre les différents microsystèmes. Ces relations peuvent être facilitantes ou contraignantes pour l'ontosystème-parent. Par exemple, la collaboration entre les professionnels de la santé de la clinique externe et les intervenants du CRDI peut s'avérer bénéfique pour le parent et son adolescent, si les différents services tentent d'arrimer leurs interventions.

L'exosystème réfère à l'organisation des soins et des services offerts. Plus précisément, ce système s'intéresse à la qualité, la disponibilité, l'accessibilité et la continuité des soins et des services offerts à l'adolescent et sa famille. D'ailleurs, l'exosystème exerce une influence sur tous les systèmes sous-jacents.

Le macrosystème consiste en la culture sociale, les idéologies, les normes et les valeurs présentes dans la communauté. Les politiques gouvernementales, telles que le PATSA 2017-2022, font aussi parties du macrosystème. Par conséquent, le macrosystème exerce lui aussi une influence sur les autres sous-systèmes.

Le chronosystème constitue l'ensemble des systèmes en constante interaction et évolution à travers le temps. Il s'agit d'une dimension temporelle où un ensemble d'individus vivent des événements semblables au cours d'une même période de leur vie. Cela dit, l'ontosystème-parent et son adolescent se développent et évoluent continuellement à travers le temps. Pour ce projet, la période étudiée est celle suivant le congé d'hospitalisation de l'adolescent ayant un TSA avec un HI en pédopsychiatrie.

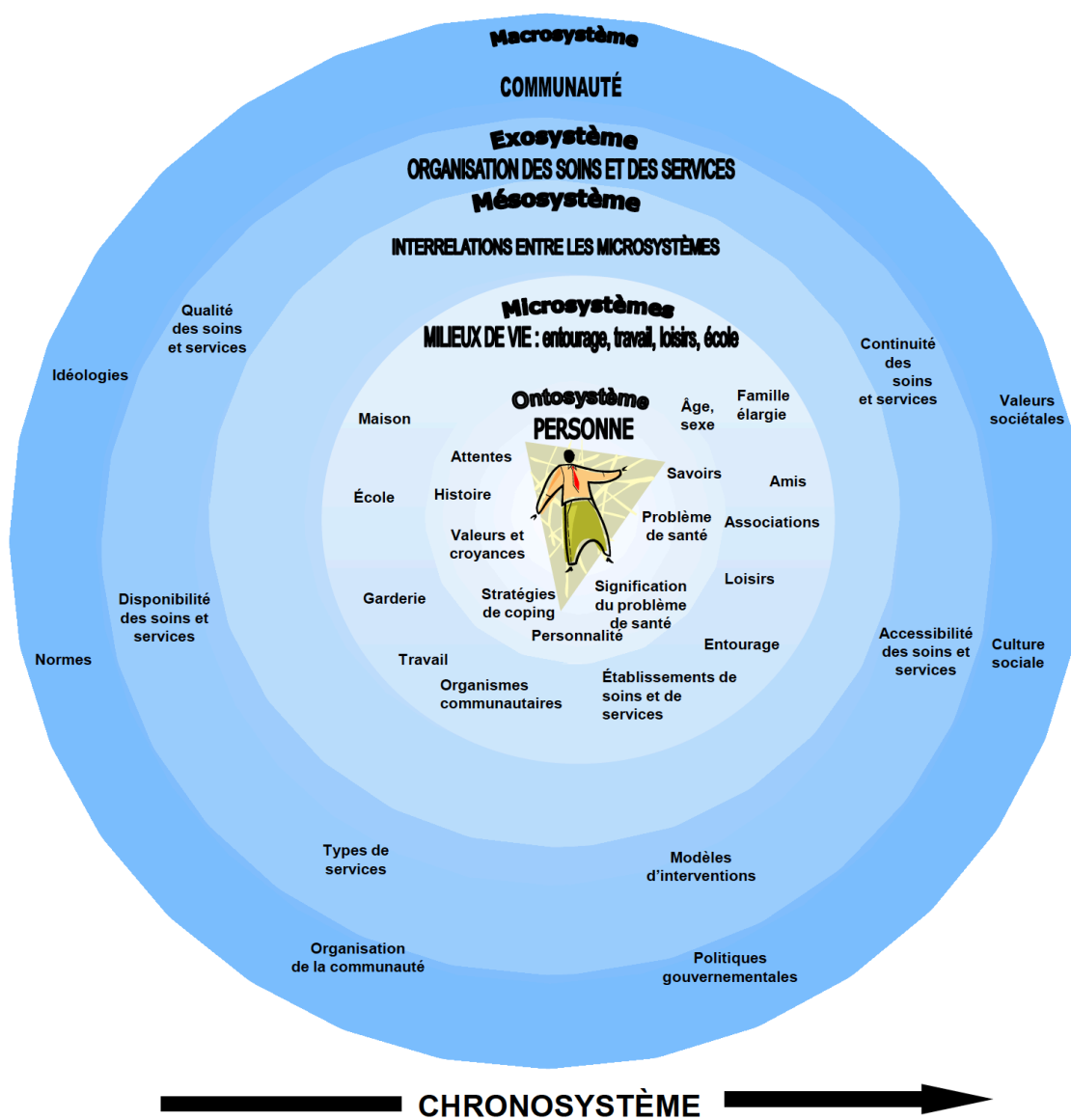


Figure 1. Schéma de l'approche écosystémique⁴

⁴ Schéma tiré et adapté de Bronfenbrenner (1979, 1986) par Lefebvre et Levert (2006).

Chapitre 3 : La méthodologie

Ce troisième chapitre présente la méthode de recherche, soit le devis de recherche, le milieu de l'étude, l'échantillon, le recrutement des participants, la collecte et l'analyse des données. Enfin, les critères de scientificité et les considérations éthiques sont énoncés.

Devis de l'étude

Le devis de recherche utilisé est une étude qualitative exploratoire descriptive. Selon Creswell (2013), les recherches qualitatives sont pertinentes lorsqu'un problème ou un phénomène peu étudié nécessite d'être exploré. Ainsi, le devis qualitatif est approprié pour cette étude, car l'expérience de parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI dans un contexte de suivis et de services de santé offerts à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie est un sujet qui n'a pas encore été étudié. Aussi, la recherche qualitative s'intéresse aux situations vécues et aux points de vue des participants (Lincoln et Guba, 1985) et elle permet d'étudier tous les aspects d'un phénomène en profondeur en tenant compte du contexte dans lequel les personnes ont vécu ce phénomène (Loiselle et Profetto-McGarth, 2007). Par conséquent, ce projet vise à explorer l'expérience vécue par les parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie.

Milieu de l'étude

Le milieu de l'étude est l'Hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. Ce centre hospitalier détient une grande expertise sur le TSA, et il s'agit d'ailleurs du seul centre hospitalier au Québec à détenir une unité d'hospitalisation spécialisée pour les enfants et les adolescents ayant un TSA. De plus, ce centre détient une clinique externe surspécialisée, soit la CITSA, qui assure un suivi épisodique auprès de cette clientèle.

Les jeunes qui sont suivis à la CITSA doivent vivre une situation qui ne peut pas être gérée par les services de première et de deuxième ligne. Ainsi, lorsque la situation se complexifie, l'hospitalisation à l'unité spécialisée en TSA de l'Hôpital Rivière-des-Prairies peut s'avérer nécessaire. Dans la plupart des cas, une fois l'hospitalisation terminée, un suivi épisodique est assuré par la CITSA. Ainsi, les participants recrutés ont tous vécu l'hospitalisation de leur adolescent en pédopsychiatrie au moins une fois, et ils ont tous bénéficié d'un suivi à la CITSA, et ce, avant et/ou après son hospitalisation.

Échantillon

Dans le cadre de cette recherche, une méthode d'échantillonnage de convenance a été utilisée. L'échantillon était composé de neuf parents d'adolescent ayant un TSA avec un HI. Lorsque les deux parents participaient à la même entrevue, ceux-ci ont été considérés comme un seul participant. D'ailleurs, aucun couple de parents recrutés n'a voulu être rencontrés séparément. Au total, six familles (n=6) ont été rencontrées.

Les critères d'éligibilité pour le recrutement des parents étaient :

- Avoir un adolescent :
 - Ayant un diagnostic de TSA avec un HI
 - Suivi à la CITSA ou bien avoir été suivi à cette clinique dans les deux dernières années
 - Ayant été hospitalisé au moins une fois entre l'âge de 12 et 17 ans inclusivement à l'Hôpital Rivière-des-Prairies
- Comprendre et parler le français

L'unique critère d'exclusion pour le recrutement des parents était :

- Avoir un trouble dépressif, un trouble bipolaire ou un trouble du spectre de la schizophrénie qui pourrait compromettre la participation au projet de recherche.

À la demande du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, un critère d'exclusion a été ajouté, puisque les sujets et les questions qui allaient être abordés lors des entrevues risquaient de bouleverser certains participants. La présence de l'un de ces troubles de santé mentale chez un parent aurait pu accentuer la détresse de celui-ci. Heureusement, aucun participant ne répondait à ce critère d'exclusion. D'ailleurs, tous les participants rencontrés étaient ravis de pouvoir partager leur expérience, même si des sujets délicats étaient abordés.

Recrutement des participants

Le recrutement, sur une base volontaire, des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI a été effectué par l'étudiante-chercheuse. Tout d'abord, une affiche a été installée dans la salle d'attente de la CITSA, afin d'encourager les parents répondants aux

critères définis à participer au projet de recherche (voir Appendice A). Par la suite, une demande a été faite aux archives médicales de l'Hôpital Rivière-des-Prairies afin d'obtenir une liste de parents répondant aux critères d'éligibilité. À partir de cette liste et selon les recommandations du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, l'étudiante-chercheuse a contacté par téléphone les parents éligibles pour les informer du projet de recherche en respectant le canevas téléphonique conçu à cet effet (voir Appendice B). Ce premier contact a permis d'informer les parents du but et du déroulement de l'étude en plus de répondre à leurs questions. En accord avec les parents, lorsque ceux-ci acceptaient de participer à l'étude, le formulaire d'information et de consentement leur était envoyé par courriel (voir Appendice C). La veille de l'entrevue, un courriel leur était envoyé afin de confirmer la tenue de la rencontre.

Collecte des données

La collecte des données s'est effectuée par des entrevues individuelles semi-structurées (Corbière et Larivière, 2014). Dans le but d'accommoder les parents, et en accord avec ceux-ci, toutes les entrevues ont eu lieu au domicile des participants. La durée des entrevues variait entre 60 et 90 minutes. Par la suite, l'étudiante-chercheuse a invité les parents à compléter le questionnaire sociodémographique (voir Appendice D), puis elle a complété avec eux un génogramme. Quant à l'écocarte, elle était complétée à la fin de l'entrevue. Ainsi, ces deux outils ont permis d'obtenir une vue d'ensemble du contexte familial de chaque participant (Duhamel, 2015). Chaque entrevue était enregistrée avec le consentement des parents. Pour l'ensemble des entrevues semi-dirigées, l'étudiante-

chercheuse s'est basée sur un guide d'entrevue (voir Appendice E) afin d'encourager le parent à verbaliser les sentiments ressentis et à exprimer leur point de vue quant aux suivis et aux services de santé offerts à travers le continuum de services. De plus, un journal de bord a été utilisé pour noter les réflexions, les questionnements et les observations de l'étudiante-chercheuse tout au long du processus.

Analyse des données

Une analyse thématique a été réalisée simultanément à la collecte des données (Miles et Huberman, 2003). L'analyse a été exécutée selon les étapes suivantes, soient 1) la condensation des données, 2) l'élaboration de catégories et des thèmes associés et 3) l'interprétation des résultats et les conclusions qui en découlent (Miles et al., 2003). Puisqu'il s'agit d'un processus itératif, ces étapes n'ont pas été effectuées dans un ordre précis, mais bien dans un va-et-vient en perpétuelle ajustement (Miles et al., 2003). Ainsi, des liens préalablement établis ont changés et évolués au fur et à mesure que les données collectées étaient consultées.

Avant d'amorcer la condensation des données, il était essentiel de s'approprier le contenu en lisant plusieurs fois les entrevues transcrites et en examinant les propos des participants, et ce, dès la fin de la première entrevue (Miles et al., 2003). À chaque lecture d'entrevue, l'étudiante-chercheuse notait les idées émergentes et ses réflexions. Peu à peu, les passages jugés significatifs ont été codés, ce qui a permis d'organiser, de structurer et de classer les données, selon leur contenu et leur signification tirée.

Par la suite, le regroupement des codes apparentés a entraîné la création de catégories. Pour ce faire, un terme ou une courte phrase qui symbolisait les propos du participant, et ce, en tenant compte de la manière qu'ils ont été exprimés, a été attribué aux différentes catégories (Miles et al., 2003). Afin de faciliter l'organisation des données, une grille d'analyse à l'aide du logiciel *Excel* a été créée afin d'y inscrire les catégories, leur définition, les extraits et les observations associées. Ainsi, cette étape d'analyse a permis d'identifier des catégories, de créer des liens entre ceux-ci, et de les regrouper dans des thèmes plus généraux (Miles et al., 2003). Au total, quatre thèmes ont émergé à la suite de l'analyse de données : les attentes exprimées, les difficultés rencontrées, la recherche de solutions et le sentiment d'échec.

Enfin, l'interprétation des résultats a pour but de donner une signification aux quatre thèmes identifiés et de donner des explications au phénomène étudié (Miles et al., 2003). Afin d'offrir des conclusions holistiques, cette dernière étape nécessite d'être vérifiée à plusieurs reprises, et ce, en collaboration avec l'équipe de recherche, soit la directrice et la co-directrice (Miles et al., 2003).

Critères de scientificité

Dans le cadre de recherches qualitatives, les critères de scientificités les plus fréquemment utilisés sont la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité (Lincoln et al., 1985). Ainsi, cette section présente comment ces quatre critères ont été utilisés pour assurer la rigueur scientifique de cette étude.

Selon Lincoln et al. (1985), la crédibilité permet de vérifier si la description de l'expérience ou du phénomène vécu par les participants correspond à l'interprétation qu'ont les chercheurs des données recueillies. Pour assurer cette crédibilité, une triangulation des sources de données a été utilisée. Ainsi, les *verbatim* des participants, les résultats des questionnaires sociodémographiques, les écocartes, les génogrammes ainsi que les notes de terrain ont été triangulés. Cette méthode a permis de repérer les différences et les similitudes, et par le fait même, d'obtenir une corroboration entre les données (Lincoln et al., 1985). D'ailleurs, l'utilisation d'un journal de bord contribue à la crédibilité, puisque dans les recherches descriptives *l'intervieweur* agit comme instrument de collecte de données (Lincoln et al., 1985). Ainsi, le journal de bord a permis à l'étudiante-chercheuse de noter ses perceptions et d'en tenir compte au moment d'analyser les données collectées (Lincoln et al., 1985). De plus, les résultats étant appuyés par les *verbatim* des participants assurent la crédibilité de l'étude.

Selon Miles et al. (2003) ainsi que Lincoln et al. (1985), la transférabilité permet de vérifier si les conclusions de l'étude peuvent être transférables à d'autres contextes similaires. Ainsi, une description détaillée du milieu d'étude et des caractéristiques des participants, à l'aide du questionnaire sociodémographique, de l'écocarte et du génogramme, favorisent le potentiel de transférabilité des résultats (Lincoln et al., 1985).

Selon Lincoln et al. (1985), la fiabilité fait référence à l'intégrité et l'exactitude de l'interprétation des données au fil du temps. Les directrices et co-directrices ont assuré la fiabilité en examinant l'interprétation des résultats et des conclusions lors de l'analyse des données (Lincoln et al., 1985).

En ce qui concerne la confirmabilité, il s'agit de l'objectivité et de la neutralité du chercheur dans l'interprétation des données (Lincoln et al., 1985). Une fois de plus, la collaboration des directrices et co-directrices a permis de vérifier si les résultats obtenus étaient conformes aux données collectées (Lincoln et al., 1985).

Considérations éthiques

Afin d'assurer la protection des participants, ce projet de recherche s'est basé sur les principes de l'*Énoncé de politique des trois conseils*, soient le consentement libre et éclairé, l'équilibre entre les avantages et les inconvénients possibles et la confidentialité des personnes (Institut de recherche en santé du Canada, 2014). Il est à noter que le protocole de recherche a été évalué et approuvé par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal avant de procéder au recrutement des participants (voir Appendice F).

Pour une prise de décision éclairée et en toute connaissance de causes, l'étudiante-chercheuse a informé les participants éligibles du but de l'étude, du déroulement des entrevues et des retombées attendues. Si des parents étaient intéressés à participer à cette étude, le formulaire d'information et de consentement leur était envoyé. Ainsi, ils pouvaient se référer à ce même formulaire pour s'informer des principes de confidentialité mis en place. Au besoin, ils pouvaient poser leurs questions à l'étudiante-chercheuse, à la directrice et la co-directrice de recherche ou aux membres du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal concernant le déroulement de l'étude, la conservation et la confidentialité des données. Par la suite, les parents pouvaient

prendre le temps nécessaire pour accepter ou refuser de participer à cette recherche, respectant ainsi leur liberté de décision. Leur consentement à participer à cette recherche a été donné librement, volontairement et sans pression. Enfin, l'étudiante-chercheuse a expliqué aux participants qu'ils étaient libres de se retirer à tout moment, et ce, sans besoin de se justifier. Toutefois, aucun participant ne s'est retiré de l'étude. Avant de procéder aux entrevues, l'ensemble des participants ont lu et signé le formulaire d'information et de consentement.

Pour assurer un équilibre entre les avantages et les inconvénients, l'étudiante-chercheuse offrait la possibilité de se déplacer au domicile des participants, puisqu'aucune compensation financière n'était offerte. Compte tenu que des sujets délicats allaient être abordés au cours des entrevues, une liste de ressources disponibles dans la région habitée par les participants leur était remise à la fin de l'entrevue (voir Appendice G). Dans le même ordre d'idées, un protocole en cas de risque suicidaire a été conçu par mesure préventive (voir Appendice H). Toutefois, ce protocole n'a pas eu à être utilisé, puisqu'aucun participant n'a verbalisé des propos inquiétants. Étant donné la possibilité que les parents ressentent de la détresse au moment de l'entrevue, l'étudiante-chercheuse a encouragé ceux-ci à réfléchir à un intervenant ou à une personne qu'ils pourraient contacter, au besoin, à la suite de l'entrevue.

Pour la confidentialité des données collectées, les documents *Word* comprenant la transcription des *verbatim* étaient tous sécurisés par un mot de passe, afin d'éviter toute fuite d'information. Uniquement l'étudiante-chercheuse, sa directrice, sa co-directrice et une personne embauchée pour transcrire les entrevues connaissaient le mot de passe. Lors

de la transcription des entrevues, chaque participant a été identifié par un numéro afin de préserver l'anonymat. De plus, des noms fictifs ont été attribués aux adolescents dans les extraits sélectionnés pour la présentation des résultats. En ce qui concerne les documents nominatifs, soient la liste de participants éligibles, le journal de bord, les formulaires d'information et de consentement signés, les questionnaires sociodémographiques, les écocartes et les génogrammes complétés, ils ont tous été conservés dans un classeur verrouillé dans un bureau de recherche à l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Les documents électroniques ont été conservés sur une clef USB qui était aussi rangée dans le même classeur verrouillé. Selon le délai de conservation légale autorisé par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal, l'ensemble des données papiers et électroniques seront détruites après sept ans. Toutefois, les enregistrements audios ont tous été détruits une fois la transcription des *verbatim* terminée à la demande du comité d'éthique de la recherche.

Chapitre 4 : Les résultats

Ce chapitre présente l'expérience de parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI, quant aux suivis et aux services offerts en première, deuxième et troisième ligne, à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie. Tout d'abord, le profil des participants est exposé, suivi de la présentation des résultats. Enfin, un schéma illustrant la synthèse des résultats obtenus est présenté à la fin de ce chapitre.

Profil des participants

Au total, neuf parents (six mères, deux pères et un beau-père) ont été rencontrés par le biais de six entrevues (voir Tableau 1). L'âge des participants, au moment des entrevues, varie entre 40 et 59 ans. Tous les participants sont d'origine canadienne. Quatre familles habitent sur l'Île de Montréal, une famille habite sur la rive-nord et une famille habite sur la rive-sud. Aucun parent n'habite en région éloignée. Les structures familiales sont trois familles nucléaires, une famille recomposée et deux familles monoparentales. Le niveau de scolarité complété varie du troisième secondaire jusqu'aux cycles supérieurs universitaires. Concernant l'occupation des parents, quatre travaillent à temps plein, deux travaillent à temps partiel et trois sont sans emploi. Enfin, le revenu annuel moyen du ménage varie de 25 000\$ et moins jusqu'à 100 000\$ et plus.

Tableau 1

Données sociodémographiques des parents

Sexe	Femme : 6 Homme : 3
Âge	40 – 49 ans : 5 50 – 59 ans : 4
Origine ethnique	Canadienne : 9
Région habitée	Île de Montréal : 6 Laval : 1 Montérégie : 2
Structure familiale	Famille nucléaire : 3 Famille recomposée : 1 Famille monoparentale : 2
Niveau de scolarité complété	Secondaire 3 : 1 Secondaire 4 : 2 Secondaire 5 : 1 Collégial : 3 Baccalauréat : 1 Maîtrise : 1
Occupation/emploi	Temps plein : 4 Temps partiel : 2 Sans emploi : 3
Revenu annuel moyen du ménage	0 – 24 999 \$: 2 familles 25 000 – 49 999 \$: 1 famille 50 000 – 74 999 \$: 0 famille 75 000 – 99 999 \$: 1 famille 100 000 \$ et plus : 2 familles

Les six familles rencontrées ont tous un adolescent ayant un TSA avec un HI, soit cinq garçons et une fille (voir Tableau 2). Leur âge, au moment des entrevues, varie entre 15 et 19 ans, et ils ont tous été hospitalisés en pédopsychiatrie au moins une fois entre l'âge de 12 et 17 ans. Les comorbidités les plus fréquentes chez ces adolescents sont le trouble du sommeil, la constipation, l'épilepsie et les TGC. Au moment des entrevues, deux adolescents ont pour milieu de vie le domicile et quatre adolescents vivent en ressource. Le nombre d'hospitalisations en pédopsychiatrie au courant de l'adolescence varie d'une seule fois à quatre fois. Ce nombre exclu toutes visites à l'urgence (tout centre hospitalier confondu) et toutes hospitalisation à l'unité des soins intensifs et à l'unité d'hospitalisation brève de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Il aurait été intéressant de présenter le nombre de visites à l'urgence et d'hospitalisations de courtes durées, mais les parents n'en connaissent pas le nombre exact, puisque ces visites peuvent être très fréquentes pour certains adolescents. La principale raison d'hospitalisation de ces adolescents en pédopsychiatrie peut se résumer à une rupture de fonctionnement. Ce terme signifie que l'adolescent n'était plus fonctionnel en raison de troubles de comportement, soit principalement d'agressivité persistante.

Tableau 2

Données sociodémographiques des adolescents

Sexe	Fille : 1 Garçon : 5
Âge	15 ans : 1 16 ans : 2 17 ans : 1 18 ans : 1 19 ans : 1
Diagnostiques et comorbidités	TSA : 6 HI : 6 Épilepsie : 3 Trouble du sommeil : 4 Constipation : 5 TGC: 3 Autre comorbidité : 1
Milieu de vie	Domicile : 2 Ressource intermédiaire : 1 Ressource à assistance continue : 2 Ressource institutionnelle : 1
Nombre d'hospitalisation en pédopsychiatrie (au courant de l'adolescence)	1 fois : 1 2 fois : 2 3 fois : 2 4 fois : 1

Issu de l'analyse des données, quatre thèmes ont été identifiés, soient les attentes exprimées par les parents, les difficultés rencontrées, les solutions mises en place et le sentiment d'échec. Ces thèmes décrivent l'expérience de parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI quant aux suivis et aux services reçus en première, deuxième et troisième ligne à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie. Tous les noms cités dans ce chapitre sont fictifs, afin de préserver l'anonymat des participants.

Thème #1 : Les attentes exprimées

Tous les parents rencontrés expriment le même désir : celui de garder leur adolescent à domicile le plus longtemps possible. Ils souhaitent être une famille unie, mais ils perçoivent que les services actuels ne répondent pas adéquatement à leurs besoins et à leurs attentes. Dans la mesure du possible, les parents s'attendaient à ce que les services facilitent le retour à domicile de leur adolescent. Par le fait même, ceci aurait permis à l'adolescent de demeurer à domicile et de prévenir d'éventuelles hospitalisations. Ainsi, les attentes des parents quant aux suivis et aux services offerts sont que les intervenants des différents services soient stables et compétents, qu'ils les soutiennent et les écoutent davantage et qu'ils collaborent avec ceux-ci au sein des équipes des différents services.

Des intervenants stables et compétents

Les parents s'attendaient à ce que le suivi soit assuré par les mêmes intervenants et que ceux-ci aient un niveau suffisant de connaissances et d'expérience auprès des adolescents ayant un TSA. Cependant, cinq familles disent avoir vécu une instabilité au

niveau des intervenants de certains services. À ce sujet, une mère mentionne avoir reçu plus d'une quarantaine d'intervenants du CRDI à son domicile à la suite de l'hospitalisation de son fils, et ce, en moins de deux mois. Néanmoins, les parents apprécient ce service qui vise la réadaptation de l'adolescent dans son milieu, mis à part l'instabilité du personnel : *«La seule chose qui était moins le "fun" avec le CRDI, c'est qu'il y avait beaucoup de changement de personnel. Une intervenante ne restait pas bien bien longtemps»* (Famille #4).

Cette stabilité est importante, et affecte l'expérience de parents à deux niveaux. D'abord, chaque personne ayant un TSA possède des forces et présente des besoins qui lui sont propres. Ainsi, pour qu'une intervention soit efficace et personnalisée, les intervenants doivent prendre le temps de bien connaître les particularités de chaque adolescent. En raison de l'instabilité du personnel, les parents devaient répéter et expliquer les particularités de leur adolescent à chaque nouvel intervenant : *«Puis là tu recommences ton histoire parce qu'elle a beau avoir lu ton dossier, mais elle n'a pas eu le temps de tout lire»* (Famille #5). Devoir répéter l'information à chaque nouvel intervenant ralentit le processus de réadaptation et nuit à la satisfaction des parents quant aux services reçus. Ensuite, les parents s'attendaient à ce que les intervenants du CRDI proposent des outils et mettent en place des interventions lors de leur visite à domicile afin de favoriser l'adaptation de leur adolescent, ce qui n'était pas toujours le cas. En effet, lorsque le personnel est instable, les parents ont l'impression que des interventions concrètes et efficaces ne peuvent pas être mise en place.

De plus, étant donné que les jeunes ayant un TSA ressentent le besoin d'adhérer à des routines et qu'ils sont sensibles aux moindres changements, l'instabilité du personnel peut être une source d'anxiété chez ceux-ci. Une mère explique que le changement inattendu d'intervenant a entraîné une désorganisation chez son fils : *«Les éducateurs ne sont pas habitués avec Éli et lui il n'est pas habitué à eux [...] Puis là les comportements augmentent, les éléments déclencheurs, on allume 3-4 pitons puis PAF! Une autre désorganisation et encore à l'hôpital»* (Famille #5). En somme, afin de prévenir les désorganisations et assurer un suivi adéquat, les parents souhaiteraient une stabilité des intervenants.

Les parents s'attendaient également à ce que le personnel œuvrant au sein des services spécialisés soit qualifié et qu'il détienne un certain niveau de compétence. Or, trois familles disent avoir côtoyé des intervenants qui détenaient peu de connaissances sur le TSA et qui n'étaient pas suffisamment expérimentés pour intervenir auprès de ces adolescents. C'est d'ailleurs ce que décrit une mère concernant sa rencontre avec une travailleuse sociale du CLSC : *«Au niveau de l'intervention comme telle, la travailleuse sociale en savait moins que moi, alors elle ne pouvait pas trouver de solutions à mes problèmes»* (Famille #1). Cette mère s'attendait à rencontrer une intervenante expérimentée qui possédait suffisamment de connaissances sur le TSA. Par conséquent, cette dernière considère que ce service n'est pas pertinent et nécessaire pour son fils, puisqu'il n'est pas parvenu à répondre à ses besoins : *«Pour moi le CLSC ça ne vaut pas grand chose, vraiment»* (Famille #1). Une autre mère explique qu'une éducatrice spécialisée du CLSC a prêté main-forte à sa famille lorsque le CRDI a interrompu leur

service auprès d'eux. Par son manque d'expérience auprès d'adolescents ayant un TSA, cette éducatrice n'a pas apporté l'aide attendue : *«Elle n'était pas très expérimentée, ça ne nous a pas beaucoup aidé»* (Famille #2). Par contre, en raison de l'insuffisance des services, cette famille ne pouvait pas refuser l'aide de cette éducatrice : *«On ne pouvait pas dire "L'éducatrice du CLSC n'est pas bonne". Mais elle n'était pas bonne. Ça ne nous aidait pas»* (Famille #2). Cela dit, les parents acceptent tout de même ces services, même si ceux-ci ne répondent pas à leurs attentes, car ils savent que ces services sont insuffisants et difficilement accessibles.

Pour ce qui est du CRDI, les parents s'attendaient à recevoir un service de réadaptation spécialisé par des intervenants formés pour travailler auprès de cette clientèle. Cependant, une mère explique que certains éducateurs spécialisés du CRDI n'avaient aucune connaissance sur le TSA : *«On avait des personnes qui ne connaissaient rien de l'autisme, comme entrer dans sa chambre, mettre la radio, toucher ses cheveux, dire "DIS BONJOUR À TA MAMAN"»* (Famille #2). Pour cette mère, cette intervenante n'avait pas les compétences et les connaissances nécessaires pour travailler auprès de son fils, puisque son approche n'était pas adaptée à la clientèle ayant un TSA. D'ailleurs, selon elle, ceci aurait pu déclencher une désorganisation chez son fils, ce qui propose un manque de compétence du personnel du CRDI quant aux particularités du TSA : *«Les intervenants du CRDI sont incompetents, mais vraiment!»* (Famille #2).

Aussi, des parents constatent que des intervenants semblaient peu expérimentés ou détenaient peu de connaissances pour intervenir auprès des adolescents présentant des comportements agressifs. Ceci se percevait, selon eux, par la peur d'intervenir auprès de

leur adolescent : *«Il y avait beaucoup de femmes qui avaient peur de lui. Qu'est-ce que ça lui fait quand les gens ont peur de lui? Bien ça le rend pire»* (Famille #2). Cette mère croit que la peur d'intervenir auprès de son fils peut devenir un cercle vicieux. En effet, en étant craintives, les éducatrices spécialisées⁵ limitent leurs interventions auprès de l'adolescent ce qui le rend méfiant et donc, plus susceptible d'agresser les intervenants qu'il fréquente peu. En fin de compte, chacun redoute des agissements de l'autre, ce qui peut compromettre la réadaptation de ces adolescents.

Ainsi, les parents s'attendaient à ce que ces services spécialisés en TSA répondent à leurs attentes en ayant du personnel stable et qualifié, ce qui ne s'est pas avéré être le cas : *«Ce ne sont pas des spécialistes, c'est ça le problème!»* (Famille #2). Par conséquent, cette déception nuit à l'expérience de parents.

D'être davantage soutenu et écouté

Une autre attente des parents était d'être davantage soutenu et écouté par les intervenants. D'ailleurs, tous les parents rencontrés admettent avoir reçu du soutien, mais ce soutien n'est pas parvenu à répondre à leurs besoins et à leurs attentes. Notamment, ils avaient l'impression que les intervenants jugeaient et banalisaient leur situation au lieu de les écouter et de normaliser leur expérience.

Des parents disent avoir contacté le CRDI afin d'obtenir davantage de services à domicile. Lorsque ces parents exprimaient leurs inquiétudes et leurs besoins, ils

⁵ Selon les propos des parents, ce sont majoritairement des femmes. Pour cette raison, le féminin est employé.

s'attendaient à ce que les intervenants démontrent de l'empathie et offrent le soutien nécessaire. Au contraire, une mère dit s'être sentie peu soutenue lorsqu'elle demandait de l'aide au CRDI : *«Combien de fois je me suis fait dire "Il y a des cas beaucoup plus prioritaires que le vôtre"»* (Famille #4). Pourtant, cette mère estimait que sa situation était prioritaire, puisqu'elle craignait pour la sécurité de sa fille qui s'automutilait. Une autre mère dit avoir aussi contacté le CRDI, car elle souhaitait obtenir davantage de services à domicile, afin de diminuer sa charge de travail à la maison : *«La dame, elle m'a écouté et elle m'a dit "Écoutez madame, ce n'est pas du gardiennage qu'on offre"»* (Famille #1). Pourtant, elle s'attendait à ce que les intervenants du CRDI la soutiennent et soient à l'écoute de ses besoins en lui offrant l'aide souhaitée. À un autre moment, cette même mère s'était confiée à une éducatrice spécialisée qui venait à son domicile, qui n'a pas su démontrer une écoute empathique : *«[L'éducatrice] m'a dit "Bien là, appelle ta travailleuse sociale, ça ne me regarde pas"»* (Famille #1).

Dans le même ordre d'idées, à la suite de la première hospitalisation de son garçon, une mère dit avoir bénéficié du soutien de différents travailleurs sociaux du CLSC. Par contre, elle a préféré cesser les rencontres, car elle n'était pas satisfaite du soutien reçu : *«Je ne me sentais pas comprise. Même si c'était des travailleurs sociaux en enfance/famille qui "dealient" avec des parents d'enfants handicapés»* (Famille #5). Elle voulait être écoutée et encouragée, mais elle a plutôt perçu que les intervenants jugeaient et banalisaient sa situation : *«Je me sentais comme si "Bien là il faut que vous vous preniez en mains". Tu sais comme s'ils banalisaient "Vous vous inquiétez trop. Il a tel diagnostic et vous ne l'acceptez pas encore"»* (Famille #5). Une autre mère explique, elle aussi, s'être

sentie peu écoutée par les intervenants du CLSC : *«Elle m'appelait une fois par année "Comment ça va? Voulez-vous la subvention? Comment va Fred? Merci, bonjour" Pendant des années, une discussion d'à peu près 10 minutes»* (Famille #6). Cette mère s'attendait à ce que la travailleuse sociale soit davantage disponible et à l'écoute. Aussi, elle avait l'impression que la travailleuse sociale banalisait sa situation lorsqu'elle se confiait : *«On me disait carrément "Fred ce n'est pas si pire, il y en a qui ont des besoins beaucoup plus urgent que vous"»* (Famille #6). Pour ces raisons, ces familles n'ont pas eu l'impression d'avoir été soutenues et écoutées par les intervenants du CRDI et du CLSC.

Même si quelques intervenants étaient peu empathiques et compréhensifs, il n'en demeure pas moins que des intervenants ont marqué positivement l'expérience de certains parents. Effectivement, cinq familles ont mentionné avoir rencontré à travers leur parcours des intervenants passionnés qui ont su surpasser leurs attentes. Selon eux, les caractéristiques d'un intervenant passionné sont l'écoute, la patience, l'empathie et la compétence. Une famille souligne qu'une travailleuse sociale du CLSC a su dépasser leurs attentes en se montrant disponible et à l'écoute, tout en adoptant une approche empathique : *«Quand elle te parlait c'était comme humain, c'était chaleureux, ce n'était pas comme directif»* (Famille #4). De plus, lors des rencontres, cette même intervenante soulignait les forces de cette mère. Se sentir écoutée et valorisée a permis à cette mère de mieux aider son enfant. Qui plus est, une professionnelle de la santé de la clinique externe semble détenir ces caractéristiques qui ont su apaiser l'expérience de certaines familles.

En ce sens, quatre familles disent avoir apprécié les services de la clinique externe, car leur psychiatre avait une approche humaine et empathique. Une mère explique que

cette psychiatre⁶ était à l'écoute des besoins de tous les membres de la famille. D'ailleurs, les parents avaient l'impression que cette dernière faisait tout en son pouvoir pour les aider : *«C'était la première fois qu'on avait une psychiatre qui était vraiment très, très intelligente et sensible aux autistes»* (Famille #2). Aussi, les parents ont apprécié qu'elle prenne le temps d'expliquer son raisonnement quant aux décisions de soins : *«C'est pour ça que je l'adore. La psychiatre explique son oui ou son non»* (Famille #3). Par le fait même, les parents ont le sentiment d'être impliqués dans les décisions de soins lorsqu'ils rencontrent cette psychiatre. De plus, les parents expliquent que cette même psychiatre est parvenue à surpasser leurs attentes en prescrivant le moins de médicaments possibles : *«La psychiatre n'était pas quelqu'un qui voulait juste médicamenter pour rien»* (Famille #2). Pour les parents, la médication est une lame à double tranchant ; elle est nécessaire pour améliorer certains comportements, mais elle peut entraîner des effets indésirables. Ainsi, en adoptant une approche humaine et empathique permettant notamment de tenir compte des besoins des familles, cette psychiatre semble avoir dépassé les attentes des parents et influencé positivement leur expérience.

En somme, le soutien et l'écoute des intervenants sont essentiels pour les parents. Sans cette aide, les parents se sentent démunis pour aider leur enfant : *«Si le parent ne va pas bien, comment est-ce que tu veux aider ton enfant ?»* (Famille #4). D'ailleurs, se sentir soutenu et écouté pourrait favoriser la collaboration entre les intervenants et les parents.

⁶ Par souci de confidentialité, le féminin a été employé, car plus de femmes psychiatres pratiquaient à la clinique externe au moment des entrevues.

De collaborer au sein des équipes

Tous les parents rencontrés s’attendaient à faire partie intégrante des équipes de soins. En effet, les parents, qui connaissent leur enfant mieux que quiconque, croient que les intervenants, avec leurs savoirs théoriques, leurs sont complémentaires : *«Je ne pense pas qu’un parent est mieux et je ne pense pas que le CRDI tout seul y arriverait non plus. Le parent connaît son enfant et le CRDI a de l’expertise»* (Famille #5). Ainsi, les parents voudraient collaborer davantage avec les intervenants des différents services.

En étant objectif, les intervenants sont en mesure d’analyser les comportements de l’adolescent et d’apporter un nouveau regard quant aux interventions à prioriser : *«Parce que nous autres les parents ont n’a pas tous les outils... Et des fois les intervenants ont des belles analyses en étant objectifs aussi»* (Famille #5). Cette mère affirme que son lien d’attachement avec son enfant ne lui permet pas d’être aussi rigide dans ses interventions qu’un éducateur spécialisé : *«Ils ont du "guts" aussi des fois, des choses que le parent ne pense pas, que le parent n’est pas assez rigide, on va céder, c’est mon enfant»* (Famille #5). De plus, ils aimeraient que les intervenants prennent le temps d’expliquer et de montrer les interventions à adopter auprès de leur adolescent : *«J’ai besoin qu’on m’aide, qu’on me montre des choses avec Fred. Qu’on me prenne la main et qu’on agisse avec lui»* (Famille #6). Ainsi, le travail d’équipe inclus à la fois les parents, les intervenants et l’adolescent ayant un TSA.

De plus, les parents veulent s’impliquer et contribuer aux prises de décisions. Une mère rapporte qu’elle et son mari sont invités aux réunions d’équipe. Par contre, ils ont l’impression que leurs idées et leurs besoins ne sont pas pris en compte : *«Je trouve*

qu'actuellement dans les réunions ils nous écoutent, mais je ne trouve pas que... Si on propose des choses, ils mettent souvent un frein à nos propositions» (Famille #2). Aussi, ils veulent que leur expérience et leur expertise soient entendues : *«Il faut juste continuer à penser à quel point c'est important d'impliquer les parents dans le après [post-hospitalisation], et de voir comment ils perçoivent le après»* (Famille #1). Selon ces parents, le travail d'équipe est essentiel pour favoriser le rétablissement de leur adolescent : *«Il faut qu'on trouve une façon de mieux travailler ensemble ou de mieux faire la réadaptation de ces enfants»* (Famille #2).

Pour résumer, les parents avaient des attentes quant aux suivis et aux services offerts à la suite de l'hospitalisation de leur adolescent en pédopsychiatrie. Dans la mesure du possible, ils voudraient que les intervenants demeurent stables et qu'ils détiennent un niveau de compétence et de connaissances suffisant afin de favoriser le rétablissement de leur adolescent. Aussi, ils ont besoin d'être davantage soutenus et écoutés par les intervenants des différents services. Enfin, ils souhaitent travailler de pair avec les intervenants en partageant leurs connaissances et en unissant leurs forces.

Thème #2 : Les difficultés rencontrées

L'expérience de parents est un parcours parsemé d'embûches. À la suite de l'hospitalisation de leur adolescent en pédopsychiatrie, les parents ont été confrontés à de multiples obstacles quant aux suivis et aux services offerts. Ils ne s'attendaient pas à ce que l'offre de services soit aussi complexe et restreinte. Ainsi, les principales difficultés

rencontrées par les parents sont les engagements non respectés ainsi que la compartimentation et l'interruption des services. Pour chacune des difficultés mentionnées, des besoins qui en découlent sont présentés.

Les engagements non respectés

Avant le congé d'hospitalisation, les équipes des différents services rencontrent les familles afin d'établir un plan de traitement et de suivi qui sera prodigué en externe. Toutefois, pour cinq des six familles rencontrées, ces engagements n'ont pas toujours été respectés une fois de retour à domicile. Une mère explique que le CRDI lui avait assuré que des intervenants spécialisés en TGC organiseraient un suivi quotidien à domicile à la suite des hospitalisations de son garçon, mais ceux-ci n'ont pas tenu leurs engagements : *«Les services n'étaient pas présents comme ils l'avaient promis [...] L'éducateur était censé être présent tous les jours à la maison avec nous... Il est venu 3 fois sur 3 semaines»* (Famille #2). Cette mère était déçue, car elle s'attendait à ce que son fils reçoive un suivi intensif lors de son retour à domicile, tel que lui avait proposé et promis le CRDI.

Dans le même ordre d'idées, plusieurs engagements du CRDI et des ressources en hébergement n'ont pas été respectés. Ainsi, une mère affirme que le CRDI lui avait assuré leur aide et leur présence lors des situations de crise, mais lorsque celles-ci surviennent en dehors des heures d'ouverture, le service n'est plus disponible : *«Le CRDI n'est pas disponible pour ce service de crises, parce que c'était le soir»* (Famille #4). Face à cette difficulté, les parents se questionnent sur la pertinence de ce service : *«Si on ne peut pas respecter les choses, si on ne peut pas mettre des choses en place, alors pourquoi dans le*

fond on a un service du CRDI?» (Famille #3). C'est aussi le cas d'une autre mère qui mentionne que le service obtenu dans une ressource à assistance continue (RAC) ne correspondait pas à ce qui avait été convenu : «Je m'étais fait dire "Tu vas avoir une équipe continue, tu vas avoir 2-3 éducateurs permanents autant de jour que de soir, ils vont tout cibler, Éli va faire des progrès ça va aller vite". Ça fait déjà un an et demi, deux ans et on recule à toutes les maudites fois» (Famille #5).

Les engagements non respectés constituent une difficulté pour ces parents, puisqu'ils s'attendaient à ce que les services assurent le suivi approprié basé sur les besoins de leur adolescent, tel qui avait été convenu avant le congé d'hospitalisation. Par conséquent, les parents ressentent de la déception face aux services spécialisés, ce qui teinte négativement leur expérience : «Je trouve qu'il y a eu un gros manque là-dessus de tout le monde» (Famille #6). De plus, un suivi irrégulier et inadéquat ne favorise pas la réadaptation de ces adolescents dans leur milieu de vie. En ce sens, les parents ont l'impression que la condition de leur adolescent ne s'améliore pas, augmentant ainsi le risque qu'il soit hospitalisé de nouveau, ce qui va à l'encontre de leur désir profond de le garder présent dans la famille. Face à ce problème, les parents expriment comme besoin que le retour à domicile de leur adolescent, à la suite d'une hospitalisation, soit mieux préparé. Plus précisément, deux familles proposent qu'un retour progressif entre l'unité d'hospitalisation et le milieu de vie soit mis en place avant le congé définitif.

Selon ces parents, ceci permettrait à l'adolescent de se familiariser avec d'autres environnements que l'unité d'hospitalisation avant le congé définitif, puisque le changement d'environnement peut être déstabilisant pour une personne ayant un TSA :

«Faire des relais dans des lieux un peu plus publics, un peu plus achalandés» (Famille #1). D'ailleurs, une mère explique que l'environnement physique de l'unité d'hospitalisation diffère grandement du milieu de vie, et par conséquent, ne favorise pas le retour à domicile de ces adolescents : «Je trouve que c'est tellement aseptisé [l'hôpital], parce que tout est "bolté" [vissé] à terre, tout est sous clé. Ce n'est pas ça la vraie vie» (Famille #1). Contrairement au milieu de vie, l'unité d'hospitalisation est conçue pour prévenir le bris de matériel et réduire les risques de blessures en situation de crise. Ainsi, les parents craignent que les comportements agressifs de leur adolescent surviennent de nouveau dans un environnement moins contrôlé, tel que le domicile. Par ailleurs, une famille explique qu'un retour progressif a été tenté et s'est avéré bénéfique pour leur garçon : «Il y a eu un retour progressif puis je pense que c'était bien, parce qu'il avait besoin de ça, de ne pas arriver ici du jour au lendemain après une longue période [d'hospitalisation]» (Famille #2). Cette famille explique aussi que les hospitalisations répétées et l'hébergement dans différentes ressources sont des sources d'agitation et d'anxiété pour leur garçon. Ainsi, un retour progressif dans le milieu de vie permettrait de désensibiliser l'adolescent aux changements soudains d'environnements, ce qui permettrait de diminuer son anxiété. Par conséquent, ceci favoriserait le retour à domicile et préviendrait d'éventuelles hospitalisations. D'ailleurs, cette mère propose que la transition entre les deux milieux soit assurée par des intervenants compétents et expérimentés, de telle sorte que ceux-ci accompagnent et aident l'adolescent à s'adapter au changement de milieu.

Dans le même ordre d'idées, les parents voudraient que les services soient plus présents et plus intensifs au moment du congé, ce qui favoriserait un retour à domicile réussi lors de la transition entre le milieu hospitalier et le milieu de vie. D'ailleurs, c'est ce que souhaitent trois des familles rencontrées : *«Je trouve que la continuité, l'assiduité ce n'est pas assez intensif, surtout quand il vient le temps de sortir de l'hôpital»* (Famille #3). Une mère croit que les services sont essentiels au moment du congé afin de favoriser le retour à domicile : *«La clé, c'est de ne pas parachuter l'enfant sans ressources autour»* (Famille #1). Ces parents voudraient que les services soient plus présents et plus intensifs lors du retour à domicile, afin que leur adolescent puisse être bien intégré dans son milieu de vie : *«Plus d'intensité ou plus de soutien aussitôt qu'ils sortent de l'hôpital»* (Famille #5).

Ainsi, en ne respectant pas leurs engagements, les services actuels ne favorisent pas le retour à domicile et la réadaptation de ces adolescents, ce qui augmente le risque d'hospitalisation et nuit à l'expérience de parents. Pour pallier cette difficulté, le retour progressif et l'intensification des services pourraient être des solutions selon les parents.

La compartimentation et l'interruption des services

Selon toutes les familles rencontrées, il semble y avoir un manque d'arrimage des services, d'autant plus lorsqu'une problématique surgit. Plus précisément, les parents constatent que les services sont compartimentés, car ils s'en tiennent uniquement à leur mandat respectif : *«Ils ont vraiment chacun leur département, alors si c'est*

comportemental, ils vont nous renvoyer au CRDI, si c'est médical, il nous envoie à l'hôpital; et si c'est social bien là c'est au CLSC» (Famille #3).

Lorsqu'une problématique resurgit, les parents ont l'impression que chaque service renvoie cette responsabilité aux autres services plutôt que de travailler ensemble : *«Tout le monde se lance la balle : Non ce n'est pas moi, c'est vous! Non ce n'est pas nous, c'est vous! C'est ça partout !»* (Famille #3). Par exemple, lorsque les comportements agressifs d'un adolescent surgissent de nouveau à la suite de son congé d'hospitalisation, les intervenants du CRDI tentent de gérer cette problématique au niveau comportemental. Parfois, ils en viennent à suggérer aux familles d'aller consulter à la clinique externe, en espérant qu'un changement de médication règlera le problème. Toutefois, les psychiatres ne sont pas toujours du même avis, ce qui irrite les parents : *«Selon la psychiatre, il n'y en avait pas de problèmes, le problème était au niveau des parents et du comportement. Que c'était au CRDI d'entrer en ligne de compte et non à la clinique externe»* (Famille #6). Ainsi, les parents sont découragés, car ils ont l'impression que les services ne se préoccupent pas du bien-être de leur adolescent : *«On était pris dans une machine qui s'en foutait de notre garçon et ça me dérange profondément»* (Famille #2). Aussi, ils ont l'impression d'être laissé à eux-mêmes par les services du CRDI et de la clinique externe, ce qui, selon eux, brime la réadaptation de leur adolescent et nuit à leur expérience : *«La psychiatre ne veut pas des troubles de comportement, ce n'est pas leur dossier... Bien alors, c'est à qui?»* (Famille #2). Les parents voudraient que les professionnels de la clinique externe et les intervenants du CRDI traitent conjointement les problématiques, plutôt que d'être compartimentées : *«Alors à partir du moment où on dit "problème de*

comportements", la clinique externe ne s'en charge plus parce que ce n'est pas à eux de gérer ça, c'est au CRDI» (Famille #3).

En plus d'être insuffisants et difficilement accessibles, les services spécialisés peuvent être interrompus, et ce, à tout moment. En effet, l'ensemble des familles rencontrées disent avoir vécu au moins une interruption de services. Notamment, les fermetures de dossier au CRDI et à la clinique externe ont été contraignantes pour ces familles, car elles considèrent ces services spécialisés nécessaires pour leur adolescent. Étant donné que l'offre de services est restreinte et que la demande est grandissante, le CRDI et la clinique externe cessent leur suivi lorsque l'adolescent se porte mieux et que la crise est passée : *«Pour laisser le dossier ouvert, ils doivent constamment justifier leur présence dans le dossier. Parce que sinon le dossier se ferme, et ça, peu importe quel service» (Famille #3).* Ainsi, après la première hospitalisation de son fils, une mère apprend que le CRDI interrompt ce service, car celui-ci se porte mieux : *«On a reçu une lettre un moment donné qui disait que le service allait être arrêté parce qu'Antonin amenait la nourriture à sa bouche, s'habillait lui-même et dormait» (Famille #1).* Selon cette mère, son fils se portait mieux grâce aux services qui étaient présents et que ces services sont essentiels tout au long de la vie de ces adolescents : *«On ne guéri jamais de l'autisme! Alors pourquoi tout d'un coup je n'aurais plus besoin d'aide?» (Famille #1).* À la clinique externe, quatre familles mentionnent avoir vécu une interruption de services : *«La psychiatre a fermé le dossier après la deuxième rencontre [...]. Elle ne voyait pas la nécessité de garder le dossier ouvert» (Famille #6).* Cette mère explique que selon la psychiatre, il s'agissait d'une problématique comportementale qui ne requérait pas des

services de la clinique externe. Cependant, ces familles s'attendaient à ce que leur adolescent bénéficie d'un suivi continu à la clinique externe, d'autant plus que leur condition ne semblait pas s'améliorer. Ainsi, cette mère remet en question la pertinence de la clinique externe spécialisée pour la clientèle TSA : *«Alors si c'est juste le comportemental qu'il faut travailler avec un enfant autiste, bien pourquoi [les professionnels de la clinique externe] sont là?»* (Famille #6).

Les parents reconnaissent que les intervenants tentent de répondre aux besoins de leur adolescent : *«J'aimerais dire qu'il y a beaucoup de bonne volonté dans tous les services qu'on a»* (Famille #5). En effet, selon leurs dires, il s'agirait plutôt d'un problème organisationnel pour lequel les intervenants sont impuissants : *«Ce sont des individus qui sont dévoués, mais ils sont pris dans un système qui ne fonctionne pas»* (Famille #2). Néanmoins, les parents croient que la qualité des services et des soins offerts ne devrait pas être négligée : *«On sait qu'il y a des manques de ressources, on sait qu'il y a des coupures, mais un moment donné, ce n'est plus une excuse quand on parle du bien-être d'un enfant»* (Famille #2).

Compte tenu que le TSA est une affection chronique et complexe, ces adolescents nécessitent un suivi adapté à leurs besoins, et ce, tout au long de leur vie. Que ce soit en première, deuxième ou troisième ligne, chaque service détient sa propre équipe composée de divers intervenants : *«Des fois, je me demande justement s'il n'y a pas trop de monde d'impliquer puis que l'information se perd»* (Famille #5). À la longue, les parents côtoient de multiples intervenants et ne savent plus à qui se référer. Pour remédier à la compartimentation et aux interruptions de services, cinq familles expriment comme

besoin de pouvoir se référer à une personne ressource. Cette personne serait en quelque sorte un intervenant pivot qui permettrait l'arrimage entre les services et qui serait à l'écoute des besoins des familles : *«Une prise en charge par une personne pivot. Peut-être une infirmière, c'est ça qu'on fait avec le cancer [...]. Qui comprend tous les aspects et qui s'assure que le bien-être du patient est toujours privilégié»* (Famille #2). De plus, les parents aimeraient que cette personne ressource soit accessible, disponible et qu'elle prenne le temps de leur expliquer les services existants. D'ailleurs, en situation de crise, les parents pourraient contacter cette personne ressource et celle-ci se chargerait de mobiliser les intervenants nécessaires.

Dans le même ordre d'idées, pour améliorer l'arrimage des services, une mère propose que les dossiers des différents services soient mis en commun : *«Que les dossiers soient tous réunis ensemble, qu'il y ait comme UN dossier. Que ce soit comme tout mis ensemble, que les notes soient conjointes, que si un médecin fait une remarque bien que ce soit direct dans le dossier de l'enfant que le CLSC et le CRDI peuvent voir, comme ça il y a un suivi»* (Famille #6). De ce fait, un dossier commun pourrait faciliter le travail de liaison de la personne ressource et favoriser la collaboration inter-service.

En résumé, les parents ont rencontré des difficultés, quant aux suivis et services offerts, qui entravent le bien-être de leur adolescent et donc, influencent négativement leur expérience. Ces parents n'ont pas reçu l'aide espérée, car les services n'ont pas respecté leurs engagements concernant le suivi offert post-hospitalisation. De plus, l'absence d'arrimage entre les services ne favorise pas la collaboration inter-service et la

continuité des soins. Enfin, les parents ont le sentiment d'être laissés à eux-mêmes, puisque les services peuvent être interrompus lorsque la crise est passée.

Thème #3 : Les solutions mises en place

Malgré leurs nombreux besoins non comblés et les difficultés rencontrées, les parents ont tenté de mettre en place des solutions pour répondre aux besoins de leur adolescent en faisant pression pour obtenir des services et en portant le chapeau d'intervenant. Néanmoins, prendre soin de son adolescent implique une augmentation de la charge de travail, ce qui entraîne des répercussions sur le parent lui-même, sa vie familiale et professionnelle. D'ailleurs, une seule famille semble se distinguer par son organisation familiale et sa capacité à impliquer son entourage.

Faire pression pour obtenir des services

Tel que mentionné précédemment, les services peuvent être difficilement accessibles et parfois même interrompus. Les parents veulent le mieux pour leur adolescent, et que celui-ci demeure au domicile familial le plus longtemps possible, mais pour y parvenir, ils ont besoin de services spécialisés. D'ailleurs, tous les parents rencontrés ont fait des pressions pour obtenir des services : *«Un moment donné, j'ai mis mon poing sur la table et j'ai dit "Je n'ai jamais rien demandé à personne, ni au CLSC, ni au CRDI, mais là j'en ai besoin aidez-moi!"»* (Famille #6). C'est aussi ce que recommande les intervenants du milieu : *«Les gens dans le système nous l'ont dit : il faut chialer et faire des plaintes. Ils fonctionnent en urgence avec le chialage»* (Famille #2).

Même si les parents manifestaient clairement leur détresse et leurs besoins aux intervenants des différents services, la fréquence des suivis n'augmentait pas : *«J'ai beau dire à chaque fois que je suis fatiguée, je suis tannée, je n'aime pas ma vie, c'est difficile, l'école ne m'aide pas, il n'y a pas d'intervenants... Mais ça ne change pas grand chose»* (Famille #6). Voyant qu'aucun changement ne survenait, une mère dit avoir contacté les dirigeants de certains services afin de recevoir l'aide souhaitée : *«Il a fallu que j'aille haut, haut, haut et que je pète des coches et que "Regardez là ça ne marche vraiment pas, faites quelque chose"»* (Famille #4). Selon une mère, faire pression est l'un des seuls moyens pour accéder à certains services : *«Si tu ne fais pas des pressions au CRDI pour dire que tu as besoin de services, bien tu n'en n'as pas»* (Famille #3). Cependant, cette méthode semble être inefficace à long terme, puisque des familles ont dû porter plainte au Protecteur du citoyen et au Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) pour obtenir des services qu'ils jugeaient convenables.

Les parents sont découragés de devoir constamment se battre avec le système de santé pour assurer le bien-être de leur adolescent : *«Je n'arrête pas de me démener pour appeler tout le monde et remuer mer et monde pour qu'il ait de quoi qui a de l'allure dans la vie de mon enfant»* (Famille #5). Parfois, certains parents en viennent à faire des «menaces » extrêmes pour obtenir des services : *«Tu sais, il faut quasiment parler de suicide ou de chose plate de même pour que les services réagissent»* (Famille #6). Malgré les démarches entreprises pour obtenir davantage de services, les parents se retrouvent souvent seuls pour intervenir auprès de leur adolescent, ils doivent donc porter le chapeau d'intervenant pour répondre à ces besoins.

Porter le chapeau d'intervenant

À un certain moment, tous les parents rencontrés ont eu l'impression que les services les laissaient tomber, alors qu'ils en ressentaient le besoin : *«C'est là [après l'une des hospitalisations] où on nous a laissé tout seul, alors ça c'était épouvantable»* (Famille # 1). De plus, même lorsque les services étaient disponibles, les parents sentaient que ceux-ci leur demandaient l'impossible : *«Les services externes nous obligeaient à faire l'impossible. On me montrait une multitude de choses et de tâches à faire qui rajoutait à mon poids de parent, parce qu'on me demandait de faire plein de petites affaires. C'était épouvantable, la liste était longue, le poids était lourd»* (Famille #1).

Confronter à de multiples lacunes dans les soins et les services, et n'étant pas entièrement satisfaits des services, plusieurs parents ont décidé d'intervenir auprès de leur adolescent comme le ferait une éducatrice spécialisée : *«Alors la mère s'en mets plus, elle va plus l'accompagner, elle fait la "job" du CRDI. Ce n'est pas normal que c'est moi qui sort plus Éli qu'eux-autres, son milieu de vie C'EST le CRDI!»* (Famille #5). Aussi, une mère a été informée, à la suite de l'hospitalisation de son fils, que celui-ci fonctionnait mieux avec des pictogrammes. Ainsi, elle a préféré passer à l'action plutôt qu'attendre après les services : *«J'ai acheté tout ce qu'il fallait : l'imprimante, la plastifieuse. Parce que moi, oublie ça attendre après quelqu'un»* (Famille #3). Cependant, porter le chapeau d'intervenant augmente la charge de travail de ces parents et les répercussions sont nombreuses : *«Je devais non seulement être la mère de trois enfants, la blonde de mon mari, je devenais l'éducatrice, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, toute!»* (Famille #1).

Les répercussions

Avec les années, les parents ressentent les répercussions sur leur santé physique et mentale. Ils voudraient prendre du temps pour eux-mêmes, mais ils consacrent tout leur temps libre à prendre soin de leur adolescent qui ne reçoit pas l'aide escomptée : «*Je travaille 40h par semaine, il est où le temps pour moi? C'était tout le temps pour encadrer ma fille*» (Famille #4).

À la longue, les parents disent être épuisés, car ils ne dorment que quelques heures par nuit en raison de la charge de travail qui est trop élevée : «*Je suis fini, j'ai l'impression que j'ai trois fois mon âge*» (Famille #5). De plus, certains parents éprouvent des troubles du sommeil, car ils s'inquiètent et se préoccupent sans cesse de leur adolescent : «*On dormait plus, on s'inquiétait toujours*» (Famille #2). D'ailleurs, lors des rares moments de répit, les parents n'ont pas l'énergie nécessaire pour faire des activités pour eux-mêmes. Au contraire, ils en profitent pour se reposer : «*Les loisirs, bien il n'y en a pas, je suis trop fatiguée ça ne sert à rien. Quand les enfants quittent le vendredi, je me couche et je me réveille le samedi à 3h de l'après-midi*» (Famille #6). La charge de travail élevée, ainsi que les préoccupations constantes des parents, entraînent également de la détresse psychologique chez les parents : «*La nuit, j'ai des battements de cœur dès que je pense à mon garçon. Beaucoup de détresse, beaucoup d'anxiété. Je vis de temps en temps des crises de panique*» (Famille #2).

Tenter de répondre aux besoins de son adolescent ayant un TSA affecte aussi la vie familiale et conjugale. Selon les parents, en raison des lacunes dans les services, le temps alloué pour prendre soin de l'adolescent ayant un TSA diminue le temps dédié aux

autres enfants : *«J'ai l'impression que depuis 4-5 ans je donne beaucoup plus à Éli qu'à mes deux autres, mais mes deux autres [enfants] ils ont aussi besoin de moi! Je me sens "cheap" de ne pas en donner autant à mes deux autres [enfants]»* (Famille #5). Les parents se sentent déchirés entre devoir prendre soin de leur adolescent ayant un TSA et vouloir passer plus de temps avec leurs autres enfants. De plus, les parents avouent consacrer très peu de temps à leur couple. Toutefois, selon ce qui a pu être observé lors des entrevues, les couples de parents se soutiennent mutuellement et vivent les épreuves ensemble. À ce sujet, une mère monoparentale aimerait que le père s'implique davantage, entre autres pour diminuer sa charge de travail, car devoir surmonter les obstacles seule, rend l'expérience difficile pour cette mère : *«Même si j'essaie de ne pas y penser, ça reste quand même difficile»* (Famille #6).

De plus, concilier le travail et la famille s'est avéré complexe pour l'ensemble des parents. Respecter son horaire de travail et assurer un revenu financier stable représentent un défi pour ceux-ci. Des situations inattendues et des rendez-vous médicaux reliés à la condition de leur adolescent obligent certains parents à s'absenter du travail régulièrement : *«Je voudrais augmenter mes heures de travail, mais j'ai tellement de suivis et d'urgences que je ne peux quasiment pas les augmenter, ce n'est pas possible. Je vais les manquer pareil»* (Famille #5). Étant monoparentale, cette mère ne peut pas occuper un emploi à temps plein et à la fois prendre soin de son fils comme elle le souhaiterait. Au total, trois mères ont dû arrêter de travailler pour pouvoir prendre soin de leur adolescent. Sur les six familles, seuls deux couples de parents travaillent à temps plein. Toutefois, l'un de ces couples est en arrêt de travail pour des raisons de santé reliées à la charge de travail trop

élevée. Somme toute, endosser la responsabilité d'un intervenant tout en assumant son rôle de parent peut être un fardeau pour ceux-ci : *«J'ai toujours un poids sur moi, parce que même si je ne veux pas le dire, Charlot est un poids...»* (Famille #3).

Impliquer son entourage

En dépit des obstacles traversés, tous les parents rencontrés présentent des caractéristiques qui ont su faciliter à un certain moment leur expérience, telles que la détermination et le dévouement. Toutefois, une famille semble se démarquer par son organisation familiale et sa capacité à impliquer son entourage. De plus, leur situation financière semble être un élément qui facilite cette organisation familiale, comme le mentionne d'ailleurs la mère : *«On n'a pas de problèmes financiers, on est en couple, on n'est pas en chicane, ça va bien»* (Famille #1). D'ailleurs, il s'agit de la seule famille dont l'adolescent n'a jamais été hébergé en ressource.

La présence d'une famille unie où tous les membres se soutiennent est aussi un autre élément qui a pu faciliter l'organisation familiale de celle-ci : *«On est chanceux, on a un cercle familial très serré et très présent»* (Famille #1). En effet, ces parents se sont entendus sur la façon d'organiser et de diviser les responsabilités et les tâches parentales. Cette décision semble faciliter leur fonctionnement familial : *«C'est moi qui s'occupe de toute la famille et mon conjoint s'occupe de rapporter les sous et de passer du bon temps avec nous»* (Famille #1).

En plus des membres de sa famille immédiate, cette mère dit être bien entourée : *«On a des amis très impliqués dans la vie d'Antonin et de nos filles»* (Famille #1). Ces

parents ne sont pas aussi présents qu'ils le voudraient pour leurs autres enfants, mais ils n'hésitent pas à demander l'aide de leur entourage : *«On a appris à se priver de plein de choses, mais on a appris à ne pas priver nos filles. J'appelais mes amis et je disais "Les filles ont besoin de sortir", "Ah, parfait, on va les amener au cinéma"»* (Famille #1).

En résumé, les parents font preuve d'initiatives et tentent de répondre aux besoins de leur adolescent en dépit des services insuffisants et inadéquats. Pour ce faire, les parents vont, au meilleur de leur connaissance, prendre le rôle d'un intervenant. Néanmoins, vouloir prendre soin de son adolescent entraîne des répercussions sur leur santé physique et mentale, leur carrière et le temps alloués à la fratrie et à la relation conjugale : *«L'impact, il est grand je trouve, le parent est tellement sollicité, qu'il se sent en détresse, parce que ce n'est pas géré comme il faut»* (Famille #5). En fin de compte, l'expérience de ces parents est marquée d'un sentiment d'échec relié au fait qu'ils se sentent incapables de subvenir aux besoins de tous les membres de leur famille.

Thèmes #4 : Le sentiment d'échec

Malgré tous les efforts et leur bonne volonté pour garder leur adolescent à la maison le plus longtemps possible, les parents rencontrés constatent que sa condition ne s'améliore pas et que les comportements agressifs sont toujours présents. En l'absence d'aide, les parents tentent l'impossible pour désamorcer et gérer les situations de crises. Dépourvu de solutions, les services proposent, comme moyen de dernier recours, le placement de l'adolescent en ressource. Sans autres alternatives, les parents se résignent

et acceptent à contrecœur de le placer. Ces derniers ressentent un sentiment d'échec et perçoivent leur expérience comme étant une série de déceptions.

La récurrence des situations de crise

Les parents expliquent que l'augmentation de la taille et de la force physique de leur adolescent complexifie la gestion des situations de crises : *«Comme adolescent, il devient plus grand puis là on se rend compte. À cause de la force physique, de l'intensité des crises... Là, il a vraiment la stature d'un homme, alors ça c'est de la gestion»* (Famille #1). Par conséquent, ces adolescents ont un potentiel de dangerosité plus élevé que lorsqu'ils étaient plus jeunes et les parents appréhendent les situations de crises : *«Fred est rendu grand quand même, je ne suis plus capable de le maîtriser comme quand il était petit»* (Famille #6).

Par ailleurs, à la suite de l'hospitalisation de leur adolescent, les parents s'attendaient à ce que les comportements agressifs aient diminués. Toutefois, les crises sont récurrentes et les parents se retrouvent, la plupart du temps, seuls pour gérer ces situations. Ainsi, en absence d'intervenants, les parents tentent différents moyens pour gérer les crises, tels qu'isoler leur adolescent : *«Antonin est revenu de l'école tellement en crise, je l'ai mis dans sa salle en bas, j'ai barré tout ce que je pouvais barrer. Il a arraché le cadrage de la porte qui était barrée!»* (Famille #1). Parfois, ce sont les parents qui s'isolent en attendant que la crise soit terminée : *«J'avais tellement peur que Delphine me frappe encore, que je me mettais à l'écart, je ne voulais pas me retrouver à terre, parce qu'elle venait directement m'attaquer»* (Famille #4). À un certain moment, les parents

constatent que leurs méthodes sont inefficaces : *«Je n'étais plus capable, il était dangereux. J'avais peur pour lui et pour moi et pour sa sœur»* (Famille # 5).

Ainsi, lorsque la sécurité de l'adolescent et de sa famille est compromise, les parents en viennent à appeler les services d'urgence : *«Delphine m'a frappé et c'est là que j'ai décidé d'appeler la police, parce qu'elle était vraiment hors d'elle là. C'était la chose la plus difficile que j'ai fait [appeler la police]»* (Famille #4). Lorsque les services d'urgence interviennent, ils conduisent aussitôt l'adolescent à un centre hospitalier : *«Billy a fait une grosse crise et c'est là qu'il y a eu le 911 et qu'il est entré à l'urgence, puis aux soins intensifs pour retourner une deuxième fois à Rivière-des-Prairies...»* (Famille #2). Face à la récurrence des situations de crises et aux hospitalisations répétées, les services en viennent à proposer aux familles, comme moyen de dernier recours, le placement de leur adolescent en ressource.

La résignation au placement : le moyen de dernier recours

Lorsque les troubles de comportement perdurent, les équipes de soins semblent dépourvues de solutions. Constatant que les interventions des différents services s'avèrent inefficaces, que les hospitalisations se perpétuent et que les familles sont épuisées, les intervenants en viennent à proposer aux familles le placement de leur adolescent en ressource comme moyen de dernier recours : *«Alors la seule solution qui restait c'était l'hébergement»* (Famille #3). Toutefois, cette alternative va à l'encontre du désir des parents : *«L'équipe savait qu'on voulait notre garçon avec nous, mais elle nous recommandait de songer à un placement»* (Famille #2).

Selon les parents, les équipes de soins constatent trop tardivement que les familles sont épuisées et à bout de souffle : *«Même en externe si on disait "Charlot est violent et un moment donné on va être vraiment à bout et on ne sera plus capable"... On en est arrivé là maintenant»* (Famille #3). Ils auraient aimé éviter de placer leur adolescent et recevoir des services adaptés à leurs besoins au moment opportun. En fin de compte, pour le bien-être de tous les membres de la famille, les parents en viennent à prendre une décision déchirante qui va à l'encontre de leur valeur familiale. Ainsi, cinq familles se sont résignées à placer leur adolescent dans une ressource de type intermédiaire, à assistance continue ou institutionnelle.

À cet égard, les parents éprouvent un sentiment d'échec relié au placement de leur adolescent : *«On a accepté qu'on n'a pas réussi»* (Famille #2). Ils ont l'impression de ne pas avoir accompli adéquatement leur rôle de parents en choisissant de placer leur adolescent : *«On se sent impuissant en tant que parent pour aider notre enfant là-dedans»* (Famille #5). Cependant, ils gardent espoir de pouvoir vivre de nouveau avec leur adolescent à la maison : *«Moi, il est hors de question que Charlot reste là-bas toute sa vie, moi je veux ravoir mon fils, c'est mon fils!»* (Famille #3).

Même si l'adolescent n'est plus à la maison, les parents se préoccupent sans cesse de son bien-être : *«Encore aujourd'hui, il est en hébergement et ma tête n'arrête presque pas»* (Famille #3). Alors que le placement était censé alléger leur charge de travail, les parents ont l'impression que rien n'a changé : *«Depuis que Delphine est placée, on dort au désespoir. Non, ça n'a pas changé grand chose, ça n'a rien changé»* (Famille #4). Aussi, ils remettent en question leur décision et ressentent de la culpabilité : *«Je m'en*

voulais : Est-ce que j'ai fait la bonne affaire? Est-ce qu'il va m'en vouloir ? Je savais que je faisais la bonne affaire, mais en même temps...» (Famille #6).

Lors du placement, deux familles ont constaté que ces milieux étaient inadaptés pour leur adolescent : *«Ce n'était pas du tout adéquat pour notre garçon et ça l'a rendu FOU»* (Famille #2). Alors que ce milieu de vie est dédié à une clientèle ayant un TSA avec du personnel présent en tout temps, la condition de l'adolescent ne s'améliore pas : *«Je ne comprends pas que dans son milieu de vie au quotidien, il se désorganise autant, sinon plus que quand il était à l'hôpital»* (Famille #5). S'ensuit un cycle où l'adolescent sera de nouveau hospitalisé en pédopsychiatrie, puisque la ressource ne parvient pas à répondre à ses besoins : *«La première ressource ne voulait plus d'Éli, la dame l'a dit carrément "Il faut qu'il s'en aille et on est pas capable de s'en occuper". Alors, il a été réhospitalisé»* (Famille #5). Ainsi, les parents constatent que le placement n'est pas une solution miracle, car les troubles de comportements de leur adolescent perdurent. Aussi, les parents se sentent impuissants face à la condition de leur adolescent qui ne s'améliore pas, ce qui ajoute à leur sentiment d'échec.

Une seule famille est parvenue à éviter le placement de leur adolescent. Toutefois, même pour cette famille, l'adolescence est une période difficile : *«Je ne suis pas surprise qu'il y ait beaucoup d'enfants autistes qui soient placés, parce que c'est l'horreur de passer à travers de 10 à 15-16 ans, c'est épouvantable»* (Famille #1). Malgré son organisation familiale pour compenser l'offre restreinte de services, cette mère craint à long terme de devoir placer son fils : *«Peut-être éventuellement, qu'à 20-30 ans je ne serai plus capable et que pour le bien de tout le monde on va faire ça...»* (Famille #1).

Dans l'ensemble, les parents ressentent de la déception quant à la défaillance des services spécialisés qui ne favorisent pas le maintien de l'adolescent à son domicile : *«Il y a toujours quelqu'un qui a un manque à gagner et je ne sais pas pour combien de temps Charlot va être en hébergement...»* (Famille #3). Selon les parents, le placement aurait pu être évité grâce à une offre de services adaptée aux besoins de l'adolescent et de sa famille. Aussi, des parents considèrent que les services inadéquats, les hospitalisations répétées et le placement en ressource ont été dommageables pour leur adolescent : *«Billy a souffert énormément, et ce n'est pas son autisme qui le fait souffrir»* (Famille #2). Après tout le temps et l'argent investit dans le bien-être de ces adolescents, les parents disent vivre un échec : *«C'est une perte totale s'il finit par régresser et s'empirer»* (Famille #2).

En somme, l'expérience de parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie est une série de déceptions marquées par des besoins et des attentes non comblés, des difficultés qui ont entravé leur parcours et des répercussions qui affectent toute la famille. Par conséquent, les parents ressentent un sentiment d'échec, car après toutes ces années et malgré l'implication de nombreux professionnels de services spécialisés, leur adolescent finit par devoir être placé dans une ressource sans que sa condition ne s'améliore. Ainsi, leur expérience est un cycle entre le retour à domicile, l'hospitalisation en pédopsychiatrie et le placement en ressource.

Synthèse des résultats

Afin de faciliter la compréhension des résultats obtenus, un schéma illustrant l'expérience de parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie a été créé (voir Figure 2). La direction des flèches indique que cette expérience est un cycle entre l'hospitalisation en pédopsychiatrie, le retour à domicile et le placement en ressource.

Auprès de cinq des six familles rencontrées, l'hospitalisation de leur adolescent en pédopsychiatrie a été vécue à répétition, d'où la spirale qui indique que l'hospitalisation peut être vécue plus d'une fois. L'hospitalisation représente un retour à la case départ, car les parents souhaitent que les raisons qui ont mené à l'hospitalisation de leur adolescent soient résolues, et qu'ils aient accès à davantage de services en milieu communautaire.

Au cœur de ce schéma est illustré le retour à domicile de l'adolescent à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie. Dans la communauté, l'adolescent peut bénéficier des services du CLSC, du CRDI et de la clinique externe. Lorsque les troubles de comportements perdurent et que les services externes ne parviennent pas à régler cette problématique, deux options sont proposées : que leur adolescent soit de nouveau hospitalisé, ou qu'il soit placé dans une ressource adaptée pour la clientèle ayant un TSA.

La flèche du bas, qui relie l'hospitalisation en pédopsychiatrie jusqu'au placement en ressource, représente une ligne du temps, d'où l'utilisation du sablier et de l'horloge. Le placement en ressource se trouve à l'extrême droite, car il s'agit d'un moyen de dernier recours. Une flèche bleue pâle relie le placement en ressource jusqu'au domicile. Cette flèche est moins prononcée, puisque le retour à domicile est possible, mais il ne s'agit pas

d'une certitude. D'ailleurs, un seul adolescent est retourné au domicile familial à la suite de son placement, alors que les quatre autres adolescents demeuraient toujours en ressource pour une durée indéterminée. Notons qu'un seul adolescent n'a jamais été placé en ressource, mais la mère craint de devoir éventuellement le faire.

Ainsi, les parents risquent de vivre cette expérience à répétition, et ce, malgré le placement en ressource. En dépit de tous leurs efforts, les parents ressentent un sentiment d'échec relié au placement de leur adolescent.

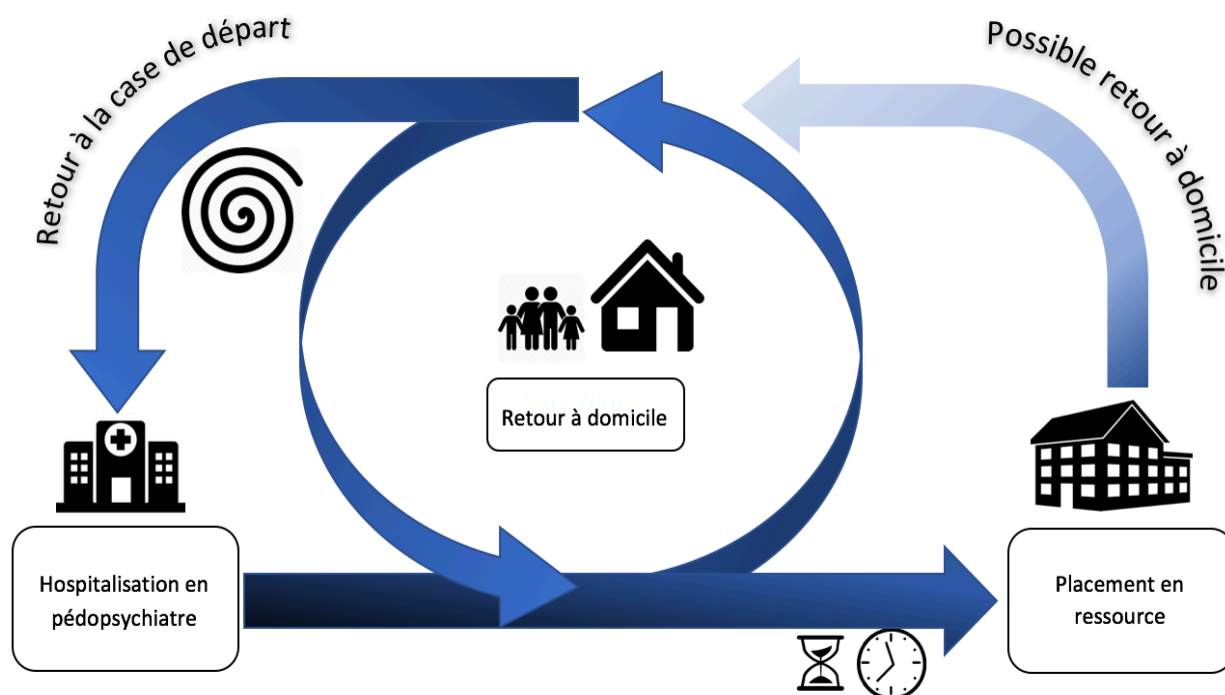


Figure 2. L'expérience de parents.

Chapitre 5 : La discussion

Ce chapitre traite des résultats obtenus en lien avec la littérature. D'ailleurs, il est à noter que des articles datant de plus de 10 ans et abordant les adultes ayant un TSA (sans HI) ont tout de même été retenus pour ce chapitre, étant donné le nombre restreint d'écrits traitant du placement en ressource d'adolescents ayant un TSA avec un HI. Tout d'abord, les divergences entre les soins et les services reçus et les attentes/besoins des parents sont présentées, suivi de l'influence des microsystèmes formels et informels sur la vie des parents et des déceptions à travers le chronosystème. Par la suite, les forces et les limites de cette étude sont exposées. Enfin, des recommandations pour la pratique, la formation, la gestion, la politique et la recherche dans le domaine des sciences infirmières sont proposées.

L'expérience de parents en lien avec les différents sous-systèmes

Cette section de la discussion est organisée en fonction du cadre de référence, permettant ainsi d'illustrer l'expérience de ces parents (ontosystème) par rapport aux différents sous-systèmes qui l'entourent, soient les microsystèmes (formels et informels), l'exosystème (organisation des soins et des services), le macrosystème (sociopolitique) et le chronosystème (parcours de soins et de services post-hospitalisation). D'autre part, les résultats obtenus ont été organisés selon les termes utilisés par les parents. Ainsi, les

attentes concernent ce que les parents espéraient et idéalisait quant aux soins et services offerts, alors que les *besoins* font référence à ce qui étaient nécessaires et indispensables. Toutefois, dans les écrits recensés, il s'agit du terme *besoin* qui est largement utilisé, c'est pourquoi il n'y aura pas de distinction entre ces deux termes.

Les divergences entre les soins et les services reçus et les attentes/ besoins des parents

Pour les parents rencontrés, le contexte entourant l'hospitalisation de leur adolescent en pédopsychiatrie représentait en quelque sorte une source d'espoir. Plus particulièrement, ils s'attendaient à ce que les difficultés qui aient conduit à l'hospitalisation de leur adolescent soient résolues et que des services appropriés leur soient offerts en externe afin d'éviter que le problème se répète à nouveau. Ainsi, les parents avaient des attentes élevées à l'égard des services du CLSC, du CRDI et de la clinique externe (microsystèmes-formels). Toutefois, pour l'ensemble des parents, le retour à domicile ne s'est pas déroulé comme espéré, puisque les services offerts en externe, n'étaient pas aussi présents et aidants que souhaités. Autrement dit, les services n'ont pas respectés les engagements qu'ils avaient proposés. Conséquemment, les parents, ayant de grandes attentes envers ces services, ont plutôt ressenti de la déception quant à l'organisation des soins et des services (l'exosystème). Parallèlement, d'importants changements ont récemment été annoncés au niveau sociopolitique (macrosystème), soit la création d'un plan d'action dédié spécifiquement à la clientèle ayant un TSA. Néanmoins, il est encore trop tôt pour constater ses effets.

Unanimement, les parents rencontrés soutiennent que l'hospitalisation de leur adolescent dans une unité spécialisée pour la clientèle ayant un TSA, a amélioré sa condition durant son séjour, mais que l'environnement physique de l'unité n'était pas transférable à la vie à la maison. À ce propos, Gabriels et al. (2012) précisent que l'hospitalisation d'une personne ayant un TSA dans un environnement contrôlé permet de mieux comprendre les raisons sous-jacentes aux troubles de comportement et de limiter les blessures. Toutefois, l'environnement physique de l'unité d'hospitalisation diffère du milieu de vie de l'adolescent. En ce sens, les parents dénoncent le fait que leur adolescent se comportait et se sentait mieux dans un environnement contrôlé, mais qu'en fin de compte, il n'était peut-être pas prêt à retourner vivre à la maison, ce qui corrobore les résultats de l'étude canadienne de Muskat et al. (2015). Ainsi, la réadaptation de ces adolescents devrait avoir lieu davantage dans leur milieu de vie en plus de bénéficier d'un accompagnement approprié. C'est d'ailleurs ce que recommande un comité d'experts en TGC du Québec pour la clientèle ayant un TSA (Sabourin et al., 2013).

Par ailleurs, en ce qui concerne les services de réadaptation à domicile, les parents rencontrés ont formulé deux attentes. Plus précisément, ils espéraient que les intervenants demeurent stables et que ceux-ci possèdent un certain niveau d'expertise sur le TSA, et ce, afin d'intervenir efficacement auprès de leur adolescent. Or, selon Tassé et al. (2010), les troubles de comportement chez la clientèle nécessitant des services de réadaptation, principalement offerts au CRDI, sont la principale cause de blessures, d'accidents de travail et de démissions des intervenants de ce milieu spécialisé. Ceci pourrait justifier l'instabilité des intervenants du CRDI, tel que rapporté par les parents. À cet effet,

Sabourin et al. (2013) recommandent que les intervenants travaillant auprès des personnes ayant un TSA aient une formation sur la prévention et la gestion des situations de crises, ce qui pourrait prévenir les blessures et les accidents de travail pour ceux-ci. Par conséquent, les parents d'adolescents ayant un TSA en viennent à douter de l'expertise et des compétences professionnelles des intervenants, car ils ont l'impression d'en connaître davantage sur le TSA que l'intervenant lui-même (DePape et al., 2015). Étant donné que chaque personne ayant un TSA présente des besoins et des forces qui lui sont propres, une certaine période d'adaptation peut être nécessaire pour les intervenants afin de bien connaître l'adolescent (Cheak-Zamora et Teti, 2015 ; Muskat et al., 2015). Toutefois, lorsque les intervenants sont instables et possèdent un niveau d'expertise limité sur le TSA, ceci compromet la réadaptation de l'adolescent et accentue la déception, telle que perçue chez les participants de ce projet de recherche.

En ce qui concerne la relation entre les parents et les intervenants, les parents rencontrés auraient également aimé collaborer davantage avec les intervenants et les professionnels des différents services dans le but de partager leur expertise et d'offrir des interventions personnalisées aux besoins et aux particularités de leur adolescent. Cette attente corrobore plusieurs écrits sur le sujet qui affirment que les parents de jeunes ayant un TSA souhaitent un réel partenariat avec les professionnels de la santé (Cappe et al., 2015 ; Giarelli et Gardner, 2012 ; Hartley et al., 2015 ; Muskat et al., 2015). Plus précisément, ils veulent s'impliquer davantage lors des interventions et lors des prises de décisions de soins et de traitements (Cappe et al., 2015 ; Giarelli et al., 2012 ; Hartley et al., 2015 ; Muskat et al., 2015). Effectivement, dans un contexte de jeunes aux besoins

particuliers, il importe que les professionnels de la santé agissent en partenariat avec les parents, car ceux-ci sont de véritables experts de l'état de santé de leur jeune (Giarelli et al., 2012 ; Hockenberry et Wilson, 2012 ; Volkmar et al., 2014). En appui, le *Cadre de référence sur l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et TSA* et le PATSA 2017-2022 stipulent que la famille et les proches sont des acteurs significatifs dont l'expertise devrait être mise à profit (MSSS, 2017a, 2017b). Néanmoins, les résultats obtenus ne reflètent pas les recommandations du cadre de référence et du PATSA, car les intervenants n'ont pas semblé avoir répondu aux attentes des parents. Il serait intéressant de voir dans quelques années, une fois le PATSA 2017-2022 bien implanté, si les intervenants vont davantage soutenir, écouter et collaborer avec ces parents.

Dans le même ordre d'idées, les parents ont aussi exprimé leur désir que les intervenants et les professionnels de la santé des différents services les soutiennent et les écoutent davantage. Selon les écrits, les professionnels de la santé doivent se montrer disponible et à l'écoute des besoins des parents, afin d'assurer leur bien-être et celui de tous les membres de la famille (Brown et al., 2011 ; Cappe et al., 2015 ; Giarelli et al., 2012 ; Lai et al., 2017 ; Volkmar et al., 2014). De plus, selon le CSBE (2012b), si les familles assurent un rôle de proche aidant et que les professionnels de la santé leur confient des responsabilités, ces dernières doivent à tout prix bénéficier d'un soutien et d'un accompagnement par les professionnels, afin d'éviter qu'ils s'épuisent. À cet effet, les parents rencontrés ont dû jouer un double rôle en portant le chapeau d'intervenant tout en

accomplissant leurs responsabilités parentales, puisque les services étaient parfois compartimentés et interrompus.

En effet, les services ne sont pas parvenus à répondre efficacement aux besoins des familles, puisqu'ils n'étaient pas aussi présents et disponibles qu'espérés, et qu'ils étaient même parfois interrompus de manière inattendue. Autrement dit, ceux-ci semblaient compartimentés et manquaient de complémentarité entre eux. Or, plusieurs travaux ont été publiés concernant la compartimentation des services en matière de TSA, et malgré les propositions et les recommandations formulées, les services persistent à travailler en silos (Protecteur du Citoyen 2012b, 2015). La dernière réforme de la santé en avril 2015 visait à faciliter la complémentarité de ces services (MSSS, 2017b). Néanmoins, le Protecteur du Citoyen (2015) craint que cette réforme ne soit pas la solution au problème, car il s'agit plutôt d'un problème de coordination et d'arrimage des services.

Par le fait même, la compartimentation et l'insuffisance des services rendent les situations de crises difficiles à gérer pour ces familles, d'autant plus qu'elles peuvent être récurrentes chez les jeunes ayant un TSA (Protecteur du Citoyen, 2015). Pour remédier à ce problème, toutes les familles rencontrées ont mentionné avoir eu recours aux services d'urgence, ce qui inclut les policiers et les ambulanciers. Selon Tint et al. (2017), la principale raison pour laquelle les familles vont contacter les services d'urgence est la présence de comportements agressifs. D'ailleurs, ces auteurs affirment que ce sont principalement les membres de la famille qui contactent la police, afin d'intervenir physiquement (faire un arrêt d'agir), de calmer la crise ou de conduire la personne dans un centre hospitalier. Selon les mêmes auteurs, il est estimé que 20% des jeunes ayant un

TSA nécessiteront l'intervention de policiers au moins une fois avant l'âge de 21 ans. Ceux-ci recommandent la mise en place d'équipes de crises mieux formées pour répondre à ce genre de situations, et de mieux soutenir et accompagner ses familles dans la communauté, afin d'éviter l'implication de policiers pour la gestion des situations de crises ou d'agressivité.

À cet égard, le MSSS reconnaît qu'il y a une inadéquation entre les besoins des familles et l'offre de services en matière de TSA, c'est pourquoi un plan d'action sur le TSA 2017-2022 a été développé (MSSS, 2017a). Selon le Protecteur du Citoyen (2012b), 90% des plaintes reçues entre avril 2005 et février 2012, concernant les personnes ayant un TSA, dénonçaient : la difficulté d'accès aux services de réadaptation, l'absence d'un intervenant pivot, la défaillance des plans de services individualisés et l'insuffisance des services dans la communauté, tels que les services de répits. De plus, le Protecteur du Citoyen (2015) recommande aux établissements de désigner un intervenant pivot, et ce, dès le premier contact avec les services de première ligne, et d'utiliser un plan de service individualisé (Protecteur du citoyen, 2015). À ce sujet, le PATSA 2017-2022 a pour objectif d'attirer un intervenant pivot à toutes les familles, et ce, dès l'accès aux services, afin d'assurer une meilleure coordination et concertation des soins et des services offerts (MSSS, 2017a). Ces recommandations vont exactement dans le sens des solutions proposées par les familles rencontrées. De plus, «la présence de l'intervenant pivot permet aux parents d'être accompagnés dans le processus d'obtention des services pour éviter qu'ils se retrouvent seuls dans les nombreuses démarches» (MSSS, 2017a, p. 23). À ce

propos, se retrouver seul en raison de l'insuffisance et de la défaillance des services a entraîné des répercussions sur les différentes sphères de la vie des parents rencontrés.

L'influence des microsystèmes formels et informels sur la vie des parents

Tel qu'énoncé précédemment, les services sont insuffisants et difficilement accessibles (exosystème), et ce, malgré les normes et les recommandations sociopolitiques (macrosystème). Conséquemment, ceci influence inévitablement les sous-systèmes sous-jacents, tels que les microsystèmes formels et informels (travail, famille, entourage) et la vie des parents.

Il appert que l'expérience de parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI affecte leur vie sur le plan professionnel, financier, familial, conjugal et social, car les services ne sont pas parvenus à répondre à leurs besoins ainsi qu'à leurs attentes. En effet, trois mères ont décidé de mettre un terme à leur carrière professionnelle et de demeurer à domicile dans le but de s'occuper de leur adolescent ayant un TSA avec un HI. Ainsi, la moitié des mères était sans emploi, alors que l'autre moitié occupait un emploi. Toutefois, une seule mère travaillait à temps plein, car l'une des mères était en congé de maladie et l'autre travaillait à temps partiel en raison des nombreux rendez-vous médicaux et des imprévus occasionnés par la condition de son fils. Ces résultats sont en lien avec les écrits recensés qui rapportent que ce sont majoritairement les mères qui restent à domicile pour prendre soin de leur jeune ayant un TSA, ce qui les oblige à jouer un double rôle de mère et de proche aidante (Benson, 2010 ; McAuliffe et al., 2017 ; Meirsschaut et al., 2010 ; Seymour et al., 2013). Par conséquent, ce sont les pères qui représentent la principale

source de revenu financier pour les familles de jeunes ayant un TSA en occupant, en grande majorité, un emploi à temps plein (Dailly et Goussé, 2011 ; Frye, 2015 ; Shave et al., 2015). D'ailleurs, tous les pères rencontrés travaillaient à temps plein, à l'exception d'un père qui était lui aussi en congé de maladie.

Relativement à la santé financière, ceci constitue une préoccupation importante pour les parents de jeunes ayant un TSA, ce qui a une incidence sur leur niveau de stress (Bonis, 2016 ; Frye, 2015 ; Karst et Van Hecke, 2012 ; Myers et al., 2009 ; Sénéchal et al., 2009). En ce sens, les parents rencontrés disent avoir dépensé des sommes d'argent considérables pour acheter du matériel éducatif, pour adapter la maison et pour obtenir des services spécialisés au privé. Ces dépenses pour combler un manque de services et pour accommoder le milieu de vie concordent avec les études de Frye (2015), de Hodgetts, Nicholas et Zwaigenbaum (2013) et de Sénéchal et al. (2009). De plus, il a été constaté que le revenu financier semble avoir une influence sur l'expérience de parents. En effet, un revenu financier élevé semble avoir contribué à faciliter l'expérience de la famille #1, et ce, en concordance avec d'autres moyens mis en place par cette famille, tels que l'organisation familiale.

À ce sujet, cette famille détient une organisation familiale structurée où chaque membre doit accomplir des tâches distinctes dans la maison. D'ailleurs, l'étude de Johnson et al. (2013) démontre qu'une organisation familiale, qui comprend la participation de tous les membres de la famille, diminue le stress ressenti chez les mères de jeunes ayant un TSA et améliore leur qualité de vie. Selon les mêmes auteurs, l'implication du conjoint dans les tâches ménagères permet de diminuer la charge de travail des mères et le stress

ressenti. Ainsi, les moyens mis en place par la famille #1 semblent avoir facilités leur expérience.

Quant au statut conjugal, parmi les participants de l'étude, deux mères étaient monoparentales, alors que les autres parents étaient toujours en couple. Toutefois, certains écrits mentionnent que le risque de divorce est considérablement élevé pour ces couples, alors que d'autres évoquent qu'être parents d'un jeune ayant un TSA renforce le couple et unie la famille (Des Rivières-Pigeon et al., 2014 ; McAuliffe et al., 2017 ; Myers et al., 2009 ; Saini et al., 2015 ; Weitlauf et al., 2014). À ce sujet, les parents rencontrés ont avoué consacrer peu de temps à leur relation conjugale, étant donné leur emploi du temps chargé et l'épuisement relié à la charge de travail élevée, ce qui concorde avec les écrits recensés. Concernant les parents monoparentaux, ces derniers seraient plus vulnérables au stress, car ils reçoivent une aide insuffisante pour les tâches ménagères et un soutien insuffisant de leur entourage (Karst et al., 2012), ce qui concorde avec les propos des deux mères monoparentales rencontrées.

En lien avec le besoin de soutien, les parents de jeune ayant un TSA ont un niveau de stress diminué lorsqu'ils sentent que de l'aide formelle et/ou informelle leur est offerte et accessible (Fourcade, Kruck et Rogé, 2015 ; Johnson et al., 2013 ; Moxness, 2013 ; Sénéchal et al., 2009). Ainsi, avoir accès à des ressources en sollicitant et en impliquant son entourage est une stratégie d'adaptation positive (Cappe, Poirier, Sankey, Belzil et Dionne, 2017 ; Gibson, Kaplan et Vardell, 2017 ; Lai et Oei, 2014). D'ailleurs, il s'agit d'une force chez la famille #1 qui sollicitait son entourage lorsque nécessaire. D'un autre côté, la majorité des parents rencontrés ont mentionné que leur entourage se limitait à leur

famille immédiate, ce qui rejoint l'idée que les familles de jeunes ayant un TSA, particulièrement celles dont le jeune présente des troubles de comportement, ont un réseau de soutien restreint (Des Rivières-Pigeon et al., 2014). Plus précisément, ces familles, étant marginalisées, vont s'isoler en demeurant à la maison plutôt que de sortir dans des lieux publics et de devoir subir le regard des autres (Des Rivières-Pigeon et al., 2014). Pour briser l'isolement, certains parents rencontrés ont rapporté utiliser les réseaux sociaux. Cette stratégie est de plus en plus courante pour les familles de jeunes ayant un TSA (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012). Toutefois, une mère a précisé que les réseaux sociaux étaient aidants, mais qu'elle ressentait tout de même un besoin de soutien plus concret.

Les déceptions à travers le chronosystème

À travers le temps, les parents ont vécu une série de déceptions qui s'est perpétuée du congé d'hospitalisation jusqu'au placement en ressource (chronosystème). Rappelons que parmi les six familles rencontrées, cinq d'entre-elles ont dû placer leur adolescent dans une ressource autre que le domicile familial quelques temps suivant l'épisode ou les épisodes d'hospitalisation en pédopsychiatrie. D'ailleurs, une valeur commune à l'ensemble des parents rencontrés était de demeurer une famille unie, mais ceci ne semble pas avoir été priorisé par les services, ce qui a exacerbé la déception ressentie.

À long terme, avec l'accumulation de fatigue et d'épuisement, les parents ne sont plus en mesure de répondre aux besoins de leur adolescent ayant un TSA avec un HI, d'autant plus si celui-ci présente des troubles de comportement (Autism Speaks, 2012a ; Bryant et Plante, 2012 ; Hodgetts et al., 2013 ; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). D'ailleurs,

la présence de troubles de comportement serait la principale raison de placement en ressource pour les jeunes ayant un TSA, et paradoxalement, elle restreindrait aussi l'accès à diverses ressources (Hodgetts et al., 2013). Cette difficulté a aussi été rapportée par les parents rencontrés. De plus, l'augmentation du stress et du fardeau ressenti par les familles, ainsi que le manque de soutien formel et informel, contribueraient au placement de ces jeunes en ressource (Corman, 2013 ; Werner, Edwards et Baum, 2009), ce qui correspond aussi aux résultats obtenus.

Par ailleurs, l'insuffisance et la défaillance des services offerts pour cette clientèle conduisent ces familles à devoir placer leur adolescent, car elles n'obtiennent pas l'aide souhaitée (Bryant et al., 2012 ; Corman, 2013), ce qui converge avec les résultats obtenus dans ce présent projet. Ainsi, prendre conscience et reconnaître que son adolescent présente des besoins complexes, et par conséquent, qu'il n'est plus apte à demeurer à la maison, est une décision très difficile pour les parents (Autism Speaks, 2012a ; Corman, 2013 ; Giarelli et al., 2012 ; Krauss, Seltzer et Jacobson, 2005 ; Werner et al., 2009), ce que confirment les participants de l'étude. Les professionnels de la santé et les intervenants du milieu doivent rappeler aux parents que le placement peut être transitoire et que le retour à domicile est envisageable (Autism Speaks, 2012a ; Giarelli et al., 2012). Effectivement, parmi les cinq familles rencontrées qui ont dû placer leur adolescent dans une ressource, un adolescent a pu retourner chez lui après un placement de quelques mois.

Durant la période où l'adolescent est placé en ressource, les parents rencontrés ont dit ressentir de la culpabilité, car ils n'avaient pas l'impression d'avoir accompli leur rôle parental, ce qui a conduit au sentiment d'échec. De façon générale, l'hospitalisation ou le

placement d'un jeune peut entraîner des sentiments de culpabilité et d'impuissance chez les parents, et conséquemment, ceux-ci peuvent se voir remettre en question leurs propres compétences parentales (Bryant et al., 2012 ; Frantzen et al., 2015 ; Giarelli et al., 2012). À ce sujet, deux familles ont constaté, peu de temps après avoir placé leur fils, que son nouveau milieu de vie n'était pas adapté à ses besoins et à sa condition. Selon leurs propos, cette situation a amplifié leurs sentiments de culpabilité, d'inquiétude et d'impuissance. Par ailleurs, c'est aussi ce que démontrent Werner et al. (2009), qu'à court terme, les parents ressentent de la culpabilité et de l'inquiétude reliées au placement, entre autres lorsque l'endroit n'est pas adapté aux jeunes. Par le fait même, ceci est une déception supplémentaire vécue par ces parents, ce qui exacerbe leur sentiment d'échec.

Les familles qui ont placé leur jeune en raison de troubles de comportement rapportent qu'ils ont conservé un lien avec celui-ci, au cours du placement, même si ce dernier n'était plus à la maison (Autism Speaks, 2012a ; Hodgetts et al., 2013 ; Krauss et al., 2005). Effectivement, les parents rencontrés sont demeurés autant investis et ont maintenu un contact hebdomadaire avec leur adolescent, malgré le placement. Aussi, les parents de l'étude de Roper et Jackson (2007) ont dit ressentir un vide qui n'a pu être comblé suivant le placement de leur jeune, leur faisant ainsi réaliser que ce dernier était leur raison de vivre, ce qui concorde avec les résultats obtenus dans ce présent projet de recherche. En revanche, les résultats de l'étude de Krauss et al. (2005) démontrent que les familles demeurent ambivalentes suivant le placement, puisqu'elles se sentent à la fois soulagées (diminution du fardeau), mais mal à l'aise de ne pas accomplir leur rôle de parents. C'est d'ailleurs le cas d'une des familles rencontrées qui disait sentir un poids de

moins sur ses épaules suivant le placement de leur fils, mais qu'elle souhaitait le ravoir à la maison à tout prix. De plus, selon les écrits recensés, le placement entraîne à long terme un changement émotionnel positif et conduit à un sentiment de soulagement chez les parents (Corman, 2013 ; Werner et al., 2009), ce qui est contraire à ce que les parents ont exprimé, puisque le placement entraîne un sentiment d'échec. D'ailleurs, une des mères rencontrées mentionnaient qu'elle savait que le placement était la meilleure chose pour son fils, mais encore aujourd'hui, elle disait se sentir coupable de l'avoir placé.

La famille #1 est la seule des six familles qui demeurait toujours avec leur adolescent ayant un TSA avec un HI à domicile. Les résultats obtenus montraient que cette famille détenait une organisation familiale bien définie, sollicitait son entourage lorsque nécessaire et bénéficiait d'un revenu financier favorable. Ainsi, tous ces éléments convergent avec les résultats de l'étude de Llewellyn, McConnell, Thompson et Whybrow (2005) qui démontrent que les familles qui parviennent à éviter ou à retarder le moment de placer leur jeune, auraient une organisation familiale où les membres partagent différentes tâches et responsabilités dans la maison. Aussi, lorsque la famille parvient à combler les besoins de tous les enfants, incluant celui qui présente un TSA, il y a de bonne chance que le placement puisse être évité, car les parents ont le sentiment d'accomplir adéquatement leur rôle parental (Llewellyn et al., 2005). Toutefois, cette famille sait que, lorsqu'elle aura épuisé toutes ses ressources, un éventuel placement sera nécessaire. En ce sens, appréhender l'avenir et craindre pour le futur de son jeune ayant un TSA avec un HI est une source d'angoisse et d'inquiétude pour ces parents (Krauss et al., 2005).

Somme toute, les parents deviennent les principaux proches aidants et finissent par placer leur adolescent, car le soutien et les services spécialisés sont limités et quasi inexistants (Hodgetts et al., 2013). Pourtant, selon le Protecteur du Citoyen (2012a), l'hébergement d'une personne dans une ressource ou une institution publique coûterait environ 42 000\$ par année. Avec ce même montant, le Protecteur du Citoyen (2012a) estime que la personne pourrait recevoir de 50 à 60 heures de services à domicile par semaine, ce qui permettrait de garder l'adolescent dans sa famille, et ainsi, respecter le désir premier des parents rencontrés de demeurer une famille unie.

En conclusion, la présente étude met en lumière que l'expérience de parents d'adolescent ayant un TSA avec un HI se distingue, car leurs attentes étaient élevées quant aux services reçus suivant le congé d'hospitalisation de leur adolescent. Aussi, ils avaient espoir que l'hospitalisation de leur adolescent dans une unité spécialisée pour la clientèle TSA aurait eu un effet bénéfique sur ces troubles de comportement et sur l'offre de services spécialisés en externe. Cependant, ces parents ont constaté que les services ne respectaient pas leurs engagements, et que la condition de leur adolescent ne s'améliorait pas. Ainsi, les attentes de ces parents n'ont pas été répondues par les différents services, ce qui a entraîné une série de déceptions. Rappelons que cinq familles sur six ont dû placer leur adolescent dans une ressource autre que le domicile. Ainsi, ces familles n'ont pas senti qu'elles ont été écoutées et que leurs besoins ont été pris en compte, alors que ce qu'elles désiraient le plus était d'être une famille unie en recevant les services appropriés.

Forces et limites de l'étude

Afin d'assurer la rigueur scientifique de cette étude, des forces et des limites ont été identifiées. D'ailleurs, il est à noter qu'aucun conflit d'intérêts n'a été identifié.

Les forces

La principale force de ce projet de recherche est qu'il traite d'une population vulnérable et encore peu étudiée, soit les adolescents ayant un TSA avec un HI et leurs parents. Cette étude se différencie des autres sur le sujet, car elle s'est intéressée spécifiquement à l'expérience de parents quant aux suivis et aux services offerts à la suite de l'hospitalisation de leur adolescent en pédopsychiatrie. De plus, le concept de *série de déceptions* à travers le temps en fait son originalité. Une autre force identifiée est l'échantillonnage varié, comprenant des contextes de vie différents (revenu financier, structure familiale), et ce, même si les participants habitent tous dans la grande région de Montréal. Aussi, sachant que les pères, en général, participent peu aux projets de recherche, la mobilisation de trois pères pour cette étude constitue une troisième force.

Les limites

La première limite concerne le milieu de vie des participants, puisqu'ils habitaient tous dans la grande région de Montréal, soit un milieu urbain. Ainsi, il y aurait une possible limite quant au transfert des résultats. De plus, le recrutement des participants s'est effectué dans un seul établissement. À cet égard, il aurait été enrichissant de recruter des parents dont le suivi en troisième ligne avait lieu à d'autres endroits que la clinique externe

de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Toujours en lien avec l'échantillonnage, même si des familles d'origines latines, africaines et asiatiques ont été contactées pour participer à l'étude, seuls des familles d'origine canadienne ont accepté d'y participer. Toutefois, il aurait été pertinent d'explorer l'expérience de ces autres familles en lien avec leurs perceptions des soins et services reçus.

Concernant le milieu de l'étude, l'étudiante-chercheuse travaille actuellement à temps partiel à l'unité d'hospitalisation pour les enfants et les adolescents ayant un TSA à l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Par conséquent, ceci aurait pu entraîner un biais de désirabilité pour les parents. Effectivement, des parents auraient pu omettre de divulguer certaines informations, sachant que l'étudiante-chercheuse travaillait toujours dans le milieu. Pour amoindrir les effets de ce biais, ceux-ci ont été assurés du principe de confidentialité. Sachant que l'étudiante-chercheuse a effectué le recrutement et les entrevues elle-même, une attention a été apportée lors du recrutement des participants, puisque l'étudiante-chercheuse avait déjà croisé certains parents répondant aux critères d'éligibilité lors d'un épisode d'hospitalisation. Malgré cela, la majorité des parents ne se souvenaient pas de l'étudiante-chercheuse, car ils ont expliqué côtoyés de nombreux intervenants à travers les différents services offerts.

Une autre limite est reliée à la possible présence d'un biais de mémoire, puisque pour certaines familles, les premiers épisodes d'hospitalisations remontaient à plus de quatre ans. Ainsi, les souvenirs des parents, quant aux premières hospitalisations de leur adolescent, n'étaient peut-être pas aussi exacts que pour ceux dont les hospitalisations étaient plus récentes.

Recommandations

À la lumière des résultats obtenus, de nombreux besoins et attentes exprimés par les parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI pourraient être satisfaits par une plus grande implication de la part des infirmières⁷. Ainsi, des recommandations pour la pratique, la formation, la gestion, la politique et la recherche dans le domaine des sciences infirmières sont proposées.

Pour la pratique

Compte tenu de tout ce qui a été constaté au niveau des besoins et des attentes des parents, l'infirmière devrait être davantage impliquée auprès des familles d'adolescents ayant un TSA avec un HI. Effectivement, par son approche humaine et sa vision holistique des soins, elle détient les habiletés relationnelles et les connaissances scientifiques nécessaires pour accompagner les familles d'adolescents ayant un TSA avec un HI, et ce, à travers les différentes étapes de la vie. Par le fait même, l'infirmière devrait être l'intervenante pivot dédiée à ces familles, tel qu'il a été recommandé dans le PATSA 2017-2022. Ainsi, l'infirmière pivot serait en mesure d'évaluer la condition physique et mentale de l'adolescent et de sa famille, de leur offrir les soins appropriés tout en les impliquant comme partenaire de soins et de prévenir les situations de crises en les référant vers les services appropriés, et ce, en assurant la liaison avec les différents services. Aussi, afin d'augmenter sa disponibilité et son accessibilité, il serait avantageux pour l'infirmière pivot d'intégrer la télésanté dans sa pratique, sachant que les parents utilisent les

⁷ Afin d'éviter la redondance, le féminin a été employé pour désigner les infirmières et les infirmiers.

technologies de l'information et de la communication pour chercher de l'information et obtenir du soutien. Par conséquent, assurer un suivi par une infirmière pivot amoindrirait l'instabilité du personnel, sachant qu'il s'agit d'une difficulté énoncée par l'ensemble des familles rencontrées, et favoriserait l'arrimage des services en matière de TSA, tout en minimisant la discontinuité des services.

Étant donné la complexité et la chronicité du TSA, et avec l'arrivée prochaine des infirmières praticiennes spécialisées en santé mentale, ces dernières pourraient éventuellement assurer un suivi médical et ponctuel auprès des familles. Contrairement à l'infirmière clinicienne, l'infirmière praticienne spécialisée en santé mentale détient une formation avancée de deuxième cycle qui lui permet de prescrire certains traitements et tests diagnostiques. Ainsi, elle serait en mesure de prescrire et de renouveler la médication, sachant que la clientèle TSA peut parfois être polymédicamentée.

Pour la formation

Vu le manque de connaissances des infirmières sur le TSA, davantage de cours abordant ce sujet devraient être offerts dans les programmes de formation initiale et de cycles supérieurs en sciences infirmières. En ce qui a trait aux infirmières praticiennes spécialisées en santé mentale, il serait pertinent d'approfondir leurs connaissances sur les particularités du TSA, les impacts sur les familles et les services offerts au Québec. Compte tenu du besoin d'heures accréditées annuellement, l'Ordre des infirmières et infirmier du Québec (OIIQ) pourrait offrir de la formation continue sur le TSA. Aussi, en collaboration avec le MSSS, l'OIIQ aurait la capacité de créer et de formaliser le rôle de

l'infirmière pivot pour la clientèle TSA en offrant une formation accréditée, telle qu'il existe déjà pour l'infirmière pivot en oncologie.

Pour la gestion

Les gestionnaires ont la responsabilité de définir la composition de leurs équipes de soins. Ainsi, ces derniers pourraient mettre en place des infirmières pivots en première ligne, afin de favoriser l'arrimage et l'accès aux différents services. À cet égard, les gestionnaires devront s'assurer d'impliquer davantage l'infirmière pivot lors des transitions de soins, entre autres au moment du congé d'hospitalisation. Par ailleurs, actuellement dans les milieux de soins, de plus en plus de gestionnaires ne sont pas des infirmières, ce qui contraint la promotion de leur rôle. Ainsi, davantage d'infirmières pourraient occuper un poste de gestionnaire, ce qui teinterait l'organisation des équipes et les soins offerts.

En ce qui a trait à l'instabilité du personnel, les gestionnaires devront s'assurer que, dans la mesure du possible, les familles soient suivies par les mêmes intervenants. Toutefois, en raison du roulement de personnel et du manque d'intervenants psychosociaux pour soutenir ces familles à domicile, il est fort probable que cette recommandation soit difficilement mise en place. Par conséquent, les gestionnaires pourraient revoir les conditions de travail, diminuer la charge de travail et procéder à des activités de recrutement, afin de favoriser une rétention du personnel.

Pour la politique

Les familles rencontrées ont nommé de multiples besoins et attentes envers les services. D'ailleurs, l'une des difficultés qui perdurent est le manque d'information quant aux ressources et services existants. Ainsi, il serait aidant pour ces familles de rendre l'information accessible et simplifiée en ce qui a trait aux services de répit, de dépannage, de groupes de soutien, les services d'expertise en TGC et le mandat des différents services en première, deuxième et troisième ligne.

De plus, des budgets sont nécessaires pour offrir davantage de services et de soins à domicile, afin de prévenir le placement des adolescents ayant un TSA avec un HI dans une ressource autre que leur milieu de vie naturel. Ainsi, le désir premier des parents, celui de garder leur adolescent à domicile le plus longtemps possible, serait respecté. En accord avec les objectifs visés par le MSSS dans le PATSA 2017-2022, un meilleur arrimage entre les services pourrait contribuer à mettre fin aux silos institutionnels. Pour ce faire, l'OIIQ devrait faire valoir l'étendu de pratique de l'infirmière à l'ensemble de la population et aux instances politiques.

Pour la recherche

Des études ayant un échantillonnage plus diversifié devront être effectuées pour approfondir l'expérience de familles d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA avec un HI entourant une hospitalisation en pédopsychiatrie et le placement en ressource. De plus, le développement d'interventions d'accompagnement auprès de ces familles sur les difficultés qu'elles vivent permettrait de mieux les soutenir dans leur parcours de soins.

Ainsi, le développement de partenariat de soin avec ces familles en serait un exemple. D'ailleurs, il serait intéressant d'étudier le processus de résilience de ces familles dans un contexte québécois. Plus particulièrement, étudier la façon dont celles-ci parviennent à vivre cette expérience positivement, et ce, malgré les difficultés rencontrées. Enfin, dans le contexte de la transformation de l'organisation des soins en matière de TSA au Québec, des études d'impact devront être réalisées, afin d'évaluer si les besoins des familles ont réellement été prises en compte et si des changements concrets et durables ont été mis en place suivant l'implantation du PATSA 2017-2022.

Références

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd. ; traduit par Guelfi., J.-D. et Crocq., M.-A.). Paris, France : Masson.

Association de parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement. (2016). *Guide pratique sur l'accès aux services sociaux et de santé à l'intention des parents ou des proches de personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Repéré à <https://www.apdited.com/guide-juridique-et-capsules/>

Autism Speaks. (2012a). *Long term solutions: What if we just can't do this anymore?* [Format PDF]. Repéré à https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/section_7.pdf

Autism Speaks. (2012b). *Why is Autism Associated With Aggressive and Challenging Behaviors?* [Format PDF]. Repéré à https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/section_1.pdf

Ball, J.W., et Bindler, R.C. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie* (2^e éd. ; traduit par Ostiguy, K., Richer, K. et Taillefer, I.). Saint-Laurent, Québec : ERPI.

Bekhet, A.K., Johnson, N.L. et Zauszniewski, J.A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656. Doi: 10.3109/01612840.2012.671441

Benson, P.R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008

Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. Doi: 10.3109/01612840.2015.1116030

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Boston: Harvard University Press.

- Brown, H.K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V. et Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 41(10), 1291-1302.
- Bryant, R. et Plante, S. (2012). Chapitre 12 : Déficiences intellectuelles et déficiences sensorielles. Dans Hockenberry, M.J. et Wilson, D. (dir.), *Soins infirmiers - Pédiatrie*. Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Cappe, É. et Poirier, N. (2015). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Doi: 10.1016/j.amp.2015.06.003
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2017). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 1(3), 1–13. doi: 10.1007/s11136-017-1757-4
- Carbone, P.S., Young, P.C., Stoddard, G.J., Wilkes, J. et Trasande, L. (2015). A Comparison of Ambulatory Care Sensitive Hospitalizations Among Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Academic Pediatrics*, 15(6), 626-635. doi:10.1016/j.acap.2015.07.006
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. (2017). Services – Accès aux services. Repéré à <http://www.crdiq.qc.ca/services-acces.html>
- Cheak-Zamora, N.C. et Teti, M. (2015). "You think it's hard now ... It gets much harder for our children": Youth with autism and their caregiver's perspectives of health care transition services. *Autism*, 19(8), 992-1001. doi:10.1177/1362361314558279
- Commissaire à la santé et au bien-être du Québec. (2012a). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*. Repéré à http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_EtatSituation_SanteMentale_2012.pdf
- Commissaire à la santé et au bien-être du Québec. (2012b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux - Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec*. Repéré à http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_Rapport_Appreciation_SanteMentale_2012.pdf
- Conner, C.M., Maddox, B.B. et White, S. W. (2013). Parents' state and trait anxiety: Relationships with anxiety severity and treatment response in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1811-1818. doi:10.1007/s10803-012-1728-0

- Corbière, M. et Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Presses de l'Université du Québec, Montréal.
- Corman, M.K. (2013). How Mothers Talk About Placement of Their Child With Autism Outside the Home. *Qualitative Health Research*, 23(10), 1320-1332. Doi: 10.1177/1049732313505225
- Costa, A.P., Steffgen, G. et Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61-72. doi:10.1016/j.rasd.2017.01.007
- Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles, CA: Sage.
- Dailly, F. et Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique: comment font face les parents ? *Pratiques Psychologiques*, 17, 329-340. doi:0.1016/j.prps.2010.03.001
- DePape, A.M. et Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. doi:10.1177/1049732314552455
- Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec ?* Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*(17), 119. doi:10.7202/1013418ar
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille* (3^e éd.). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Duhig, M., Gunasekara et Patterson, S. (2015). Understanding readmission to psychiatric hospital in Australia from the service user's perspective. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 75-82. Doi: 10.1111/hsc.12269
- Earle, J.F. (2016). An Introduction to the Psychopharmacology of Children and adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 29(2), 62-71.

- Fédération québécoise des centres de réadaptation (2010). *Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement – Guide de pratique*. Repéré à <http://www.crditedme.ca/wp-content/uploads/GUIDE-TGC.pdf>
- Fourcade, C., Kruck, J. et Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : Évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 365-375.
- Frantzen, K.K., Lauritsen, M.B., Jørgensen, M., Tanggaard, L., Fethers, M.D., Aikens, J.E. et Bjerrum, M. (2015). Parental Self-perception in the Autism Spectrum Disorder Literature: A Systematic Mixed Studies Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 18-36. doi:10.1007/s40489-015-0063-8
- Frye, L. (2015). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 103(1), 45-56. doi:0.1016/j.pedhc.2015.10.012
- Gabriels, R.L., Agnew, J.A., Beresford, C., Morrow, M.A., Mesibov, G. et Wamboldt, M. (2012). Improving psychiatric hospital care for pediatric patients with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Autism Research and Treatment*. Doi: 10.1155/2012/685053siponen
- Giarelli, E. et Gardner, M.R. (2012). *Nursing of Autism Spectrum Disorder: Evidence-based integrated care across the lifespan*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Gibson, A.N., Kaplan, S. et Vardell, E. (2017). A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 2189-2204. doi:10.1007/s10803-017-3127-z
- Girouard, N. (2014). Pratique professionnelle – Mise à jour des lignes directrices pour l'évaluation du retard mental - Première partie. *Psychologie Québec*, 31(5), 17-19.
- Goldin, R.L., Matson, J.L. et Cervantes, P.E. (2014). The effect of intellectual disability on the presence of comorbid symptoms in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Research n Autism Spectrum Disorders*, 8(11), 1552-1556.
- Hall, H.R. et Graff, J.C. (2012). Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(3-4), 194-214. Doi: 10.3109/01460862.2012.734210

- Hartley, S. L. et Schultz, H. M. (2015). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648. doi:0.1007/s10803-014-2318-0
- Hayes, S.A., et Watson, S.L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-Analysis of Studies Comparing the Experiences of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.
- Hockenberry, M.J. et Wilson, D. (2012). *Soins infirmiers - Pédiatrie*. Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Hodgetts, S., Nicholas, D. et Zwaigenbaum, L. (2013). Home Sweet Home? Families' Experiences With Aggression in Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174. doi:10.1177/1088357612472932
- Iannuzzi, D.A., Cheng, E.R., Broder-Fingert, S. et Bauman, M.L. (2015). Brief report: Emergency department utilization by individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 1096-1102. doi:10.1007/s10803-014-2251-2
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec. Repéré à https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf
- Instituts de recherche en santé du Canada (2014). Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. Repéré à http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186009/EPTC_2014.pdf/9cb00cc3-eda0-4e2b-9c05-f2e2024ffa69
- Johnson, N.L. et Simpson, P.M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228. doi:10.3109/01612840.2012.745177
- Kanne, S.M. et Mazurek, M.O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 926-937. doi:10.1007/s10803-010-1118-4
- Karst, J.S. et Van Hecke, A.V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical*

Child and Family Psychology Review, 15(3), 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6

- Keenan, B.M., Newman, L.K., Gray, K.M. et Rinehart, N.J. (2016). Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 2979-2991. doi:10.1007/s10803-016-2836-z
- Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S. et Fischbach, R.L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953. doi:10.1007/s10803-015-2637-9
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M. et Jacobson, H.T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x
- Lai, J.K.Y. et Weiss, J.A. (2017). Priority service needs and receipt across the lifespan for individuals with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(8), 1436-1447. doi:10.1002/aur.1786
- Lai, W.W. et Oei, T.P.S. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(3), 207-224. doi:10.1007/s40489-014-0021-x
- Lefebvre, H. et Levert, M.J. (2006). Approche de résolution de problème non structuré centrée sur les acteurs : une aide à la communication entre équipe de soins et personne famille. *Éducation du patient et enjeux de santé*, 24(3), 74-79.
- Levy, A. et Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282. doi:10.1016/j.rasd.2011.01.023
- Lincoln, Y.S. et Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Liu, G., Pearl, A.M., Kong, L., Leslie, D.L. et Murray, M.J. (2017). A Profile on Emergency Department Utilization in Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(2), 347-358. doi:10.1007/s10803-016-2953-8
- Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K. et Whybrow, S. (2005). Out-of-home Placement of School-age Children with Disabilities and High Support Needs.

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18(1), 1-6. Doi : 10.1111/j.1468-3148.2004.00201.x

- Loiselle, C.G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Montréal : ERPI.
- Lounds Taylor, J., Burke, M.M., Smith, L.E. et Hartley, S.L. (2016). Families of Adolescents and Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. Dans Hodapp, R.M. et Fidler, D.J. (dir.), *International Review of Research in Developmental Disabilities* (vol. 50, p. 195-223). Academic Press.
- Lunsky, Y., Weiss, J.A., Paquette-Smith, M., Durbin, A., Tint, A., Palucka, A.M. et Bradley, E. (2017). Predictors of emergency department use by adolescents and adults with autism spectrum disorder: a prospective cohort study. *BMJ Open*, 7(7), e017377. doi:10.1136/bmjopen-2017-017377
- Mandell, D.S., Xie, M., Morales, K.H., Lawer, L., McCarthy, M. et Marcus, S.C. (2012). The Interplay of Outpatient Services and Psychiatric Hospitalization Among Medicaid-Enrolled Children With Autism Spectrum Disorders. *Archives of Pediatric Adolescent Medicine*, 166(1), 68-73.
- Mannion, A. et Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616.
- Mannion, A. et Leader, G. (2016). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder: A two year follow-up. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 22(1), 20-33.
- Matson, J.L. et Cervantes, P.E. (2013). Comorbidity among persons with intellectual disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1318-1322.
- Matson, J.L. et Cervantes, P.E. (2014). Commonly studied comorbid psychopathologies among persons with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), 952-962.
- Matson, J.L., Mahan, S., Hess, J.A., Fodstad, J.C. et Neal, D. (2010). Progression of challenging behaviors in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders as measured by the Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviors for Children (ASD-PBC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 400-404. Doi: 10.1016/j.rasd.2009.10.010
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y. et Falkmer, T. (2017). Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism

- Spectrum Disorders: Comparing Single Versus Coupled Households. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-017-3240-z
- McDonald, T.A. et Machalicek, W. (2013). Systematic review of intervention research with adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1439-1460.
- McStay, R.L., Trembath, D. et Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: from preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119-3130. doi:10.1016/j.ridd.2014.07.043
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669. Doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.002
- Miles, M. et Huberman, M.A. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2e éd.). Bruxelles : De Boeck Université.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016a). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et action structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016b). *Cadre de référence : Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-801-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017a). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2020 : Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017b). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>
- Moxness, K. (2013). Vivre avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : l'impact sur les familles. *Psychologie Québec*, 30(2), 35-38.

- Muskat, B., Burnham Riosa, P., Nicholas, D.B., Roberts, W., Stoddart, K.P. et Zwaigenbaum, L. (2015). Autism comes to the hospital: the experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian pediatric hospitals. *Autism*, 19(4), 482-490. doi:10.1177/1362361314531341
- Myers, B.J., Mackintosh, V.H. et Goin-Kochel, R.P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache”: Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004
- National Institute for Health and Care Excellence. (2013). *Autism in under 19s: Support and Management*. Repéré à <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-in-under-19s-support-and-management-35109745515205>
- National Institute of Mental Health. (2015). *A Parent’s Guide to Autism Spectrum Disorder*. Repéré à <https://www.autism-watch.org/general/nimh.pdf>
- Nayfack, A.M., Huffman, L.C., Feldman, H.M., Chan, J., Saynina, O. et Wise, P.H. (2014). Hospitalizations of children with autism increased from 1999 to 2009. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 44(5), 1087-1094. Doi: 10.1007/s10803-013-1965-x
- Nolan, P., Bradley, E. et Brimblecombe, N. (2011). Disengaging from acute inpatient psychiatric care: A description of service users’ experiences and views. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(4), 359-367.
- O'Brien, S. (2015). Families of Adolescents with Autism: Facing the Future. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), 204-213. Doi: 10.1016/j.pedn.2015.10.019
- Ogston, P.L., Mackintosh, V.H. et Myers, B.J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378-1384. Doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.020
- Oliver, C., Petty, J., Ruddick, L. et Bacarese-Hamilton, M. (2012). The Association Between Repetitive, Self-Injurious and Aggressive Behavior in Children With Severe Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 910-919.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Autism Spectrum Disorder*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/>

- Patel, S., Day, T.N., Jones, N. et Mazefsky, C.A. (2017). Association between anger rumination and autism symptom severity, depression symptoms, aggression, and general dysregulation in adolescents with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 181-189. doi:10.1177/1362361316633566
- Poirier, N. et Des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.
- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. doi:10.7202/1032391ar
- Protecteur du citoyen. (2012a). *Chez soi : Toujours le premier choix ? - L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante.* Repéré à https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf
- Protecteur du citoyen. (2012b). *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité.* Repéré à https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf
- Protecteur du citoyen. (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.* Repéré à https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiques/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf
- Righi, G., Benevides, J., Mazefsky, C., Siegel, M., Sheinkopf, S.J. et Morrow, E.M. (2017). Predictors of Inpatient Psychiatric Hospitalization for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-017-3154-9
- Roper, S.O. et Jackson, J.B. (2007). The Ambiguities of Out-of-Home Care: Children With Severe or Profound Disabilities. *Family Relations*, 56(2), 147-161. doi:10.1111/j.1741-3729.2007.00448.x
- Russell, S. et McCloskey, C.R. (2016). Parent Perceptions of Care Received by Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, (1), 21-31.
- Sabourin, G., Couture, G., Morin, D. et Proulx, R. (2013). *Intervention de crise auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du*

développement : Une recension critique des écrits en consultation avec les parties prenantes. Trois-Rivières, Québec : Les Collections de l'institut universitaire en DI et en TSA.

- Saini, M., Stoddart, K.P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., . . . Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. doi:10.1016/j.rasd.2015.06.014
- Samson, A.C., Hardan, A.Y., Lee, I.A., Phillips, J.M. et Gross, J.J. (2015a). Maladaptive Behavior in Autism Spectrum Disorder: The Role of Emotion Experience and Emotion Regulation. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 45(11), 3424-3432. Doi: 10.1007/s10803-015-2388-7
- Samson, A.C., Wells, W.M., Phillips, J.M., Hardan, A.Y. et Gross, J.J. (2015b). Emotion regulation in autism spectrum disorder: evidence from parent interviews and children's daily diaries. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(8), 903-913. doi:0.1111/jcpp.12370
- Schlenz, A.M., Carpenter, L.A., Bradley, C., Charles, J. et Boan, A. (2015). Age Differences in Emergency Department Visits and Inpatient Hospitalizations in Preadolescent and Adolescent Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2382-2391. doi:10.1007/s10803-015-2405-x
- Sénéchal, C. et Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R. et Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 43(7), 1547-1554. Doi: 10.1007/s10803-012-1701-y
- Shave, K. et Lashewicz, B. (2015). Support Needs of Fathers of Children with ASD: Individual, Family, Community and Ideological Influences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 495-507. doi:10.1111/jar.12204
- Siegel, M., Doyle, K., Chemelski, B., Payne, D., Ellsworth, B., Harmon, J., ... Lubetsky, M. (2012). Specialized inpatient psychiatry units for children with autism and developmental disorders: a United States survey. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 42(9), 1863-1869. Doi: 10.1007/s10803-011-1426-3
- Siegel, M., Milligan, B., Chemelski, B., Payne, D., Ellsworth, B., Harmon, J. ... Smith, K.A. (2014). Specialized inpatient psychiatry for serious behavioral disturbance in

- autism and intellectual disability. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 44(12), 3026-3032. Doi: 10.1007/s10803-014-2157-z
- Smith, L.E., Hong, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J. S., Almeida, D.M. et Bishop, S.L. (2010). Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167-178.
- Sobotka, S.A., Francis, A. et Vander Ploeg Booth, K. (2016). Associations of family characteristics with perceptions of care among parents of children with autism. *Child: Care Health and Development*, 42(1), 135-140. Doi: 10.1111/cch.12290
- Tannenbaum, C. (2014). Hospital admission: Can we slow down the revolving door? *Canadian Medical Association Journal*, 186(15), 1125-1126. Doi: 10.1503/cmaj.140289
- Tardif, C. (2010). *Autisme et pratique d'intervention*. Marseille, France : De Boeck Solal.
- Tassé, M.J., Garcin, N., Sabourin, G. et Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42(1), 62-69.
- Tint, A., Palucka, A.M., Bradley, E., Weiss, J.A. et Lunskey, Y. (2017). Correlates of Police Involvement Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-017-3182-5
- Tureck, K., Matson, J.L., Cervantes, P. et Konst, M.J. (2014). An examination of the relationship between autism spectrum disorder, intellectual functioning, and comorbid symptoms in children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1766-1772.
- Vasilopoulou, E. et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008
- Veyssière, A., Bernadoy, C., Dagot, L. et Goussé, V. (2010). Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques Psychologiques*, 16(3), 239-248. doi:10.1016/j.prps.2009.04.005
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M., . . . Adolescent Psychiatry Committee on Quality. (2014). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum

disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(2), 237-257. Doi:10.1016/j.jaac.2013.10.013

Weiss, J.A., Isaacs, B., Diepstra, H., Wilton, A.S., Brown, H.K., McGarry, C. et Lunsky, Y. (2018). Health Concerns and Health Service Utilization in a Population Cohort of Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 36-44. doi:10.1007/s10803-017-3292-0

Weiss, J.A., Tint, A., Paquette-Smith, M. et Lunsky, Y. (2016). Perceived self-efficacy in parents of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Autism Journal*, 20(4), 425-434. doi: 10.1177/1362361315586292

Weiss, J.A., Wingsiong, A., et Lunsky, Y. (2014). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Journal*, 18(8), 985-995. doi: 10.1177/1362361313508024

Weitlauf, A.S., Vehorn, A.C., Taylor, J.L. et Warren, Z.E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198. Doi : 10.1177/1362361312458039

Werner, C., Edwards, M. et Baum, N.T. (2009). Family Quality of Life Before and After Out-of-Home Placement of a Family Member With an Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 32-39. Doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00196.x

Williams, D.L., Siegel, M. et Mazefsky, C.A. (2017). Problem Behaviors in Autism Spectrum Disorder: Association with Verbal Ability and Adapting/Coping Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-017-3179-0

Woodman, A.C., Smith, L.E., Greenberg, J.S. et Mailick, M.R. (2015). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood: the role of positive family processes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 111-126. doi:10.1007/s10803-014-2199-2

Appendice A

Affiche destinée au recrutement des participants

Recherche sur l'expérience des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme avec un handicap intellectuel suite à une hospitalisation en pédopsychiatrie

Dans le cadre d'un projet de recherche en sciences infirmières, nous sommes présentement à la recherche de participants.

Pour participer, vous devez répondre aux critères suivants :

- ✓ Être parent d'un adolescent (entre 12 et 17 ans) :
 1. Ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme avec un handicap intellectuel
 2. Suivi ou ayant été suivi à la CITSA
 3. Ayant été hospitalisé au moins une fois à l'hôpital Rivière-des-Prairies (entre 12 et 17 ans)
- ✓ Habiter avec votre adolescent
- ✓ Ne pas avoir un trouble de santé mentale qui pourrait compromettre votre participation
- ✓ Parler et comprendre le français

Une seule rencontre (individuelle ou en couple) de 60 à 90 minutes à votre domicile ou tout autre lieu de votre choix. Cette recherche vise avant tout à améliorer les suivis et les services de santé offerts suite à une hospitalisation en pédopsychiatrie.

**Pour participer ou pour plus d'informations,
veuillez contacter Laurence Cuillerier**

Appendice B

Canevas téléphonique destiné au recrutement des participants

Canevas téléphonique pour le recrutement des participants

Ce canevas sera utilisé exclusivement par l'étudiante-chercheuse pour le recrutement de participants pré-sélectionnés. Les appels se feront via le téléphone cellulaire de l'étudiante-chercheuse et seront effectués de 9h00 à 19h00 du lundi au samedi. Tous les appels se feront au numéro du domicile des participants, à moins d'avis contraire.

1. « *Bonjour, est-ce que je peux parler à _____ s'il-vous-plaît* ».

1.1 Advenant que la personne ne soit pas disponible, demander le meilleur moment pour la rappeler.

1.2 Si aucune réponse, laissé ce message sur la boîte vocale :

1.2.1 « *Bonjour le message est pour _____, mon nom est Laurence Cuillierier, je suis étudiante-chercheuse en sciences infirmières à l'hôpital Rivière-des-Prairies. Je vous contacte concernant un projet de recherche qui s'intéresse à l'expérience des parents d'adolescents autistes suite à une hospitalisation à l'hôpital Rivière-des-Prairies. S'il-vous-plaît rappeler moi au 514-466-6157* ».

1.2.2 Tous les messages vocaux devront être notés dans le journal de bord de l'étudiante-chercheuse. Attendre 48 heures avant de rappeler de nouveau.

1.2.3 Au plus deux messages seront laissés sur la boîte vocale.

2. « *Bonjour, mon nom est Laurence Cuillierier, je suis étudiante-chercheuse en sciences infirmières à l'hôpital Rivière-des-Prairies. Est-ce un bon moment pour vous parler ?* ».

2.1 Advenant que la personne ne soit pas disponible, demander le meilleur moment pour la rappeler.

3. « Je recrute présentement des participants pour un projet de recherche concernant l'expérience des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme avec un handicap intellectuel à la suite d'une hospitalisation à l'hôpital Rivière-des-Prairies. Je voulais savoir si vous seriez intéressé à participer à une entrevue avec moi d'une durée d'environ une heure à 1h30 ».

3.1 Si le parent n'est pas intéressé :

3.1.1 « Je vous remercie pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée ».

4. « L'entrevue portera sur votre expérience suite à l'hospitalisation de votre adolescent à l'hôpital Rivière-des-Prairies. Plus précisément, je m'intéresse à votre expérience quant aux différents suivis et services offerts suivant l'hospitalisation de votre jeune. L'entrevue sera enregistrée et pourra avoir lieu à votre domicile ou tout autre milieu de votre choix. Elle peut être individuelle ou avec votre conjoint(e), si celui-ci ou celle-ci est aussi le parent de votre adolescent ayant un TSA. Je suis disponible les jours et les soirs de semaine et les fins de semaine. Seriez-vous intéressé à participer ? ».

4.1 Si le parent n'est pas intéressé :

4.1.1 « Je vous remercie pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée ».

4.2 Si le parent est intéressé ou indécis :

4.2.1 « Je dois valider avec vous si vous répondez aux différents critères d'inclusion :

- Êtes-vous parents d'un adolescent de 12 à 17 ans inclusivement ayant un diagnostic de TSA et d'handicap intellectuel ?
- Est-ce que votre jeune est suivi ou bien a déjà été suivi à la clinique d'intervention TSA ?

- *Est-ce que votre jeune a été hospitalisé au moins une fois à l'hôpital Rivière-des-Prairies ?*
- *Est-ce que vous habitez avec votre jeune ?*
- *Souffrez-vous d'un trouble de santé mentale, tel que la dépression majeure, le trouble bipolaire et le trouble du spectre de la schizophrénie, qui pourraient compromettre votre participation à cette étude ? ».*

5. Si le parent répond aux critères d'inclusions, poursuivre avec cette question :

5.1 *« Pourrais-je avoir votre adresse courriel pour vous envoyer le formulaire d'information et de consentement pour participer au projet de recherche ? Dans ce formulaire, vous y trouverez la description du projet de recherche et le déroulement de l'étude. Je dois vous aviser que les inconvénients possibles quant à votre participation à cette étude sont que les sujets abordés lors de l'entrevue peuvent susciter certaines émotions, comme la tristesse. Par contre, l'avantage de participer à cette étude est que vous allez pouvoir verbaliser votre expérience quant aux différents services offerts, et ce, sans jugement et sans retenu. Grâce à votre participation, vous contribuez à l'avancement d'une meilleure compréhension de l'expérience des parents suite à l'hospitalisation de leur adolescent autiste. Pour préserver votre confidentialité, un code vous sera attribué et l'enregistrement de l'entrevue sera aussitôt détruit un fois la transcription des données terminées. Soyez rassuré qu'aucun résultat ne sera transmis aux intervenants de la CITSA. Sachez que vous pouvez vous retirer de cette étude à tout moment, et ce, sans préavis et sans conséquence sur les soins que votre enfant reçoit à l'hôpital Rivière-des-Prairies ».*

6. Si le parent ne répond pas à l'un des critères d'inclusions :

6.1 « *Malheureusement, vous n'êtes pas éligible à participer à cette étude* ».

6.2 Fournir une explication en lien avec le(s) critère(s) d'éligibilité non respecté(s) :

6.2.1 « *Afin que les résultats de l'étude soient le plus exactes possible, tous les adolescents doivent avoir un diagnostic de TSA avec un HI et être âgé entre 12 et 17 ans. Je vous remercie pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée* ».

6.2.2 « *Afin que les résultats de l'étude soient le plus exactes possible, tous les adolescents doivent avoir été suivi à la CITSA. Je vous remercie pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée* ».

6.2.3 « *Afin que les résultats de l'étude soient le plus exactes possible, tous les adolescents doivent avoir été hospitalisé au moins une fois à l'hôpital Rivière-des-Prairies. Je vous remercie pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée* ».

6.2.4 « *Afin que les résultats de l'étude soient le plus exactes possible, tous les adolescents doivent vivre au domicile familial avec ses parents. Je vous remercie pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée* ».

6.2.5 « *Puisque les sujets abordés lors de l'entrevue peuvent être délicats ou sensibles, nous voulons éviter tout inconfort et toute détresse psychologique additionnelle pour vous. Je vous remercie pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée* ».

7. « *Avez-vous des questions pour moi ? N'hésitez pas à me rappeler ou à m'écrire un courriel si vous avez des questions* ».

7.1 Si le parent dit vouloir participer à l'étude :

7.1.1 « *Je vous invite à lire attentivement le Formulaire d'information et de consentement que je vais vous transmettre par courriel. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter. Nous signerons ce formulaire au début de l'entrevue lorsque nous allons nous rencontrer. Je vous réexpliquerai les éléments principaux à ce moment-là. Quand êtes-vous disponible et à quel endroit aimeriez-vous que l'entrevue se déroule ?* ».

7.2 Si le parent dit ne pas être certain de participer à l'étude :

7.2.1 « *Si cela vous convient, je peux vous laisser du temps pour y réfléchir et je vous rappellerai dans deux jours ?* ».

8. « *Je vous remercie et au plaisir de vous rencontrer prochainement. Bonne journée* ».

Appendice C
Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

L'EXPÉRIENCE DES PARENTS D'ADOLESCENTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AVEC UN HANDICAP INTELLECTUEL SUITE À UNE HOSPITALISATION EN PÉDOPSYCHIATRIE

Chercheuse
principale

Christine Genest
Professeure adjointe
Faculté des Sciences infirmières – Université de Montréal

Étudiante
chercheuse

Laurence Cuillerier
Infirmière clinicienne, M. Sc (c)
Faculté des Sciences infirmières – Université de Montréal

Co-chercheuse

Hélène Lefebvre
Professeure titulaire
Faculté des Sciences infirmières – Université de Montréal

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. Il se peut que cette lettre contienne des mots ou des expressions que vous ne compreniez pas. Si c'est le cas, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Description du projet

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental complexe dont la sévérité et la composition des symptômes varient d'une personne à une autre. En plus des comportements typiques de l'autisme, certains jeunes peuvent présenter des comportements perturbateurs, qui sont majoritairement des gestes violents, agressifs et imprévisibles. Au courant de l'adolescence, les parents peuvent noter une hausse de ces comportements chez leur jeune. D'ailleurs, ces gestes seraient plus présents chez les jeunes ayant un handicap intellectuel (HI). Face à ces comportements, les parents ressentent du stress, de l'épuisement et de l'anxiété et se voient parfois obligés d'hospitaliser temporairement leur jeune. À la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie, les jeunes ayant un TSA sont habituellement suivis en clinique externe par une équipe interdisciplinaire, soit un service surspécialisé de troisième ligne. Une fois l'épisode de soins aigus maîtrisé par les intervenants de troisième ligne, les services de première et de deuxième ligne prennent le relais et assurent un suivi auprès du jeune et de sa famille.

S'inscrivant dans le cadre d'un projet de maîtrise en sciences infirmières, cette recherche a pour but d'explorer l'expérience des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI suite à une hospitalisation en pédopsychiatrie. Pour se faire, des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI seront rencontrés individuellement ou en couple pour partager leur expérience quant aux différents suivis et services de santé utilisés. Tout dépendamment des besoins du jeune et de sa famille, des suivis et des services de santé sont offerts en première, deuxième et troisième ligne.

Le principal objectif de cette recherche est une meilleure compréhension de l'expérience des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI suite à une hospitalisation en pédopsychiatrie. Les autres objectifs sont l'identification des besoins et des attentes des parents quant aux suivis et services de santé offerts. De plus, les difficultés, les facteurs facilitants et les forces des suivis et services de santé offerts seront aussi identifiés.

Participation attendue

Pour participer, vous devez répondre aux critères suivants :

- Parler et comprendre le français
- Avoir un adolescent (entre 12 et 17 ans inclusivement):
 - Ayant un diagnostic de TSA avec un handicap intellectuel
 - Ayant été hospitalisé au moins une fois à l'Hôpital Rivière-des-Prairies (entre 12 et 17 ans inclusivement)
 - Suivi à la clinique intervention TSA ou avoir été suivi à la CITSA dans les deux dernières années
- Habiter avec votre adolescent ayant un TSA
- Ne pas avoir un trouble de santé mentale, tel qu'un trouble de dépression majeure, un trouble bipolaire ou un trouble du spectre de la schizophrénie, qui pourraient compromettre votre participation

Vous serez invité à participer à une entrevue avec l'étudiante-chercheuse d'une durée moyenne de 60 à 90 minutes. L'entrevue pourra avoir lieu à votre domicile ou tout autre lieu de votre choix. Les thèmes abordés seront votre expérience quant au suivi offert à la clinique intervention TSA, les ressources et les services de santé dont vous avez accès, la dynamique familiale, votre réseau de soutien et vos attentes quant aux suivis et services de santé offerts pour votre jeune.

Avantages escomptés

Les avantages escomptés de participer à cette recherche sont une meilleure connaissance et compréhension de l'expérience des parents suite à l'hospitalisation de leur jeune en pédopsychiatrie. Au plan personnel, ce projet vous permettra de verbaliser sans jugement et sans retenue votre expérience vécue quant aux différents suivis et services de santé utilisés suite à l'hospitalisation de votre jeune.

Risques et inconvénients

En participant à cette recherche, il se peut que certains sujets abordés soient sensibles ou difficiles. Si certaines questions vous incombent, vous n'êtes en aucun cas obligé de répondre à ces questions. De plus, parler de votre expérience personnelle peut susciter certaines émotions, telles que la tristesse. C'est pourquoi nous vous demandons de prévoir une personne-source de votre CLSC ou de votre CRDI avec qui vous avez développé un lien de confiance. À la suite de la rencontre avec l'étudiante-chercheuse, vous pourriez contacter par téléphone l'intervenant(e) en question. De plus, une feuille comprenant une liste de ressources disponibles dans votre région vous sera remise à la fin de l'entrevue.

Le seul inconvénient de la participation à la recherche est le temps consacré à l'entrevue.

Protection des données et confidentialité

Tous les renseignements recueillis seront traités de manière confidentielle et ne seront utilisés que pour ce projet de recherche dans les limites prévues par la loi. Un numéro vous sera attribué afin de relier votre nom à votre dossier de recherche et seules l'étudiante-chercheuse et ses directrices auront la liste correspondante. L'ensemble des entrevues seront transcrites dans un document *Word* par une employée chargée de transcrire les enregistrements. Ces documents seront sécurisés par un mot de passe. Suite à la transcription des données, le mot de passe sera modifié et seules l'étudiante-chercheuse, la chercheuse principale et la co-chercheuse connaîtront ce nouveau mot de passe. Une fois les entrevues transcrites, les enregistrements audio seront systématiquement détruits. Les documents papiers seront conservés dans un classeur verrouillé dans le local de recherche de l'étudiante-chercheuse à l'hôpital Rivière-des-Prairies. L'ensemble des documents papiers seront détruits après sept ans. Aucun membre du personnel ou professionnel de l'hôpital Rivière-des-Prairies, dont les professionnels de la clinique intervention TSA (CITSA), n'aura accès à vos réponses individuelles. Nous nous assurons que vos propos ne puissent être reconnus lors de la diffusion des résultats.

Advenant la publication scientifique de ce projet de recherche, les mêmes normes de protection des données et de confidentialité seront appliquées.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par l'établissement ou le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous pouvez, en tout temps, demander de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements que vous avez donnés et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, il est possible que vous n'ayez accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation à la recherche terminée.

Diffusion des résultats généraux

Si vous le désirez, les résultats généraux de la recherche vous seront transmis par courriel ou par la poste. Dans le cas échéant, veuillez indiquer l'un des deux champs suivants :

Votre adresse courriel : _____

Votre adresse postale : _____

Compensation financière

Il n'y a aucune compensation financière prévue pour la participation à ce projet de recherche.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche sans conséquence sur les soins ou les services reçus. Vous pouvez également vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison en avisant l'étudiante-chercheuse par avis verbal ou par courriel. Advenant un retrait de participation, les données collectées et les enregistrements ne seront pas utilisées et seront détruites.

Responsabilité en cas de préjudice

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche aux numéros suivants :

- Mme Laurence Cuillerier (étudiante-chercheuse)

- Mme Christine Genest (chercheuse principale)

- Mme Hélène Lefebvre (co-chercheuse)

Pour toutes plaintes, commentaires ou questions concernant vos droits en tant que participant de recherche, vous pouvez contacter le commissariat aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal - Hôpital Rivière-des-Prairies au |

Le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal a approuvé le projet et en assurera le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Vous pouvez joindre le comité d'éthique au

Consentement**Déclaration du participant**

- ✓ Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- ✓ Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- ✓ Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.
- ✓ J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.
- ✓ Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée : Oui () Non ()

Prénom et nom du participant
(Caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date : _____

Advenant la participation du deuxième parent, remplir la section suivante :

Prénom et nom du deuxième participant
(Caractères d'imprimerie)

Signature du deuxième participant

Date : _____

Consentement (suite)

Engagement du chercheur

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et nom du chercheur
(Caractères d'imprimerie)

Signature de l'étudiante-chercheuse

Date :

Une copie signée du formulaire sera conservée par l'étudiante-chercheuse et l'autre copie signée sera remise au participant.

Appendice D
Questionnaire sociodémographique

Date :

Numéro de participant :

Questionnaire sociodémographique pour les parents

Âge : _____ Sexe : _____

Origine ethnique :

Région habitée :

Niveau de scolarité complété :

Occupation :

Revenu annuel moyen du ménage :

0 – 25 000\$	
25 000 – 50 000\$	
50 000 – 75 000 \$	
75 000 – 100 000 \$	
100 000 \$ et plus	

Date :

Numéro de participant :

À quel âge votre enfant a-t-il été diagnostiqué TSA :

À quel(s) moment(s) votre enfant a-t-il été hospitalisé à l'hôpital Rivière-des-Prairies et pour quelle(s) raison(s) :

Quelle était la durée moyenne de(s) l'hospitalisation(s) :

Depuis combien d'années avez-vous recours aux services de première ligne (CLSC) ?

Depuis combien d'années avez-vous recours aux services de deuxième ligne (CRDI) ?

Depuis combien d'années avez-vous recours aux services de troisième ligne (CITSA) ?

Appendice E
Guide d'entrevues

Date :

Numéro de participant :

Guide d'entrevue pour les parents

Avant de débiter l'entrevue, il est important d'expliquer le contexte de l'étude au(x) participant(s). En termes simples, expliquer les raisons qui m'ont amenées à explorer l'expérience des parents d'adolescents autistes avec HI suite à une hospitalisation en pédopsychiatrie (volet autisme de l'hôpital Rivière-des-Prairies).

Dans ma pratique, j'ai constaté que certains patients étaient hospitalisés à répétition. Ces patients avaient des similarités : adolescents, TSA avec un HI, comportements perturbateurs. Je m'intéresse donc au vécu des parents suite à l'hospitalisation quant aux différents suivis et services utilisés.

-
- Suite à l'hospitalisation de votre jeune, parlez-moi de votre expérience avec les différents suivis et services que vous avez côtoyés.
 - Suite à l'hospitalisation, **comment s'est déroulé le suivi** offert par les différents services ?
 - Suite à l'hospitalisation, à **quelle fréquence** avez-vous eu recours aux différents services et **quelles étaient les motifs**?
 - Suite à l'hospitalisation, **comment** le suivi et les différents services offerts **sont-ils parvenus à répondre à vos besoins** ?
 - Parlez-moi de vos **besoins** par rapport aux différents services utilisés.
 - Parlez-moi de vos **attentes** par rapport aux différents services utilisés.
 - Parlez-moi des **forces** des différents suivis et services utilisés.
 - Parlez-moi des **faiblesses** des différents suivis et services utilisés.

	Besoins	Attentes	Forces	Faiblesses
1 ^{ère} ligne				
2 ^{ème} ligne				
3 ^{ème} ligne				
<i>Cocher lorsque le thème a été exploré</i>				

Date :

Numéro de participant :

- Suite à l'hospitalisation de votre jeune, parlez-moi de **l'impact du suivi et des services** offerts par rapport à :
 - Votre propre santé (physique et mentale)
 - Votre vie de couple
 - Votre vie familiale
 - Votre entourage (amis, famille élargie)
 - Vos loisirs
 - Votre travail (vie quotidienne)
-

Si le jeune a été hospitalisé au moins deux fois en pédopsychiatrie

- Parlez-moi des **moyens qui ont été mis en place** par les différents services pour **prévenir** l'hospitalisation de votre jeune?
 - Services de première ligne (CLSC)
 - Services de deuxième ligne (CRDI-TED)
 - Services de troisième ligne (clinique externe CITSA)
-

Conclusion

- Selon-vous, comment pourrait-on améliorer le suivi et les services déjà mis en place ?
 - Services de première ligne (CLSC)
 - Services de deuxième ligne (CRDI-TED)
 - Services de troisième ligne (clinique externe CITSA)
- Selon vous, comment pourrait-on prévenir d'éventuelles hospitalisations ?
- Quel(s) suivi(s) a (ont) été le plus aidant(s) et **pourquoi**?
- Quel(s) service(s) a (ont) été le plus aidant(s) et **pourquoi**?
- Quel(s) professionnel(s) a (ont) été le **plus aidant(s)** et **pourquoi** ?
 - À quel(s) moment(s) ont-ils été le plus utiles ?

Appendice F

Approbation finale du comité d'éthique de la recherche

PAR COURRIEL UNIQUEMENT

Le 9 août 2017

Christine Genest, Ph. D.
Professeure adjointe
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Laurence Cuillierier
M. Sc. inf. (c)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Objet : **Projet 17-08P : L'expérience des parents d'adolescents autistes ayant un handicap intellectuel dans un contexte de suivi infirmier en clinique externe TSA**
Chercheuse principale: Christine Genest, Ph.D.
Étudiante : Laurence Cuillierier, M. Sc. inf. (c)
Co-chercheuse : Hélène Lefebvre, Ph. D.

Évaluation par le comité d'éthique de la recherche : APPROBATION FINALE

Mesdames,

Le CÉR du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal a évalué, en comité plénier, votre projet au cours de sa réunion du 12 avril 2017. À cette fin, **les documents suivants ont été examinés :**

- Protocole de recherche version non datée (2017);
- Formulaire de la convenance du CIUSSS NIM rempli;
- DG-52 annexe 2 - Obligation du chercheur principal signée 28 mars 2017;
- DG-52 annexe 3 – Questionnaire – synthèse signée et datée;
- DG-52 annexe 5 - Engagement à la confidentialité pour l'équipe de recherche (signée par l'équipe);
- Document approbation scientifique du projet de mémoire, programme de maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal, en date du 10 janvier 2017;
- Formulaire d'information et de consentement, pour les parents, version française, non datée;
- Formulaire d'information et de consentement, pour les infirmières, version française, non datée;
- Affiche pour le recrutement des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI, version française, non datée;
- Guide d'entrevue pour les parents, version française, non datée;
- Guide d'entrevue pour les infirmières, version française, non datée;
- Questionnaire sociodémographique pour les parents, version française, non datée;
- Questionnaire sociodémographique pour les infirmières, version française, non datée;
- Curriculum vitae de Christine Genest et Hélène Lefebvre.

Le CÉR a pris connaissance en comité restreint des documents que vous lui avez fait parvenir le 2 juin 2017 en réponse aux commentaires soulevés dans sa lettre d'approbation conditionnelle du 19 avril 2017. Il a également évalué les réponses à ses commentaires subséquents. À cette fin, les documents suivants ont été examinés :

Documents examinés par le CÉR (suivi du 2 juin 2017) :

- Lettre réponse au CÉR en date du 2 juin 2017;
- Mémoire (protocole de recherche), version du 2 juin 2017;
- Affiche pour le recrutement des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI, version française, en date du 22 mai 2017;
- DG-52 annexe 3 – Questionnaire – synthèse corrigée, en date du 26 mai 2017;
- DG-52 annexe 4 – Autorisation du directeur des services professionnels, en date du 26 mai 2017;
- DG-52 annexe 5 - Engagement à la confidentialité pour l'équipe de recherche signée, en date du 16 mai 2017;
- Canevas téléphonique, version française, en date du 22 mai 2017;
- CV Laurence Cuillerier, en date du 2 juin 2017;
- Formulaire d'information et de consentement, pour les parents, version française, en date du 24 mai 2017;
- Guide d'entrevue pour les parents, version française, en date du 26 mai 2017;
- Questionnaire sociodémographique pour les parents, version française, en date du 26 mai 2017;
- Rapport du comité d'approbation de mémoire de maîtrise de l'Université de Montréal en date du 11 janvier 2017

Documents examinés par le CÉR (suivi du 17 juillet 2017) :

- Lettre réponse au CÉR en date du 17 juillet 2017;
- Mémoire (protocole de recherche), version du 16 juillet 2017;
- Formulaire d'information et de consentement, pour les parents, version française, en date du 14 juillet 2017;
- Guide d'entrevue pour les parents, version française, en date du 14 juillet 2017;
- Ressources pour les parents, version française, en date du 13 juillet 2017;
- Protocole en cas de risque suicidaire, en date du 13 juillet 2017;
- Canevas téléphonique, version française, en date du 13 juillet 2017

Document examinés par le CÉR (suivi du 31 juillet 2017) :

- Lettre réponse au CÉR, en date du 31 juillet 2017;
- Mémoire (protocole de recherche), version du 31 juillet 2017;
- DG-52 annexe 3 – Questionnaire – synthèse corrigée, en date du 31 juillet 2017;
- DG-52 annexe 4 – Autorisation du directeur des services professionnels, en date du 31 juillet 2017;
- Affiche pour le recrutement des parents d'adolescents ayant un TSA avec un HI, version française, version 30 juillet 2017;
- Protocole en cas de risque de suicidaire, en date du 28 juillet 2017;
- Canevas téléphonique, version française, en date du 27 juillet 2017;
- Formulaire d'information et de consentement, pour les parents, version française, en date du 27 juillet 2017;
- Symboles utilisés dans un génogramme, version en date du 6 août 2017

C'est avec plaisir que le CÉR vous informe que la qualité des réponses et les dernières modifications apportées aux documents ont été considérées satisfaisantes. Ainsi, la présente constitue l'approbation finale de votre projet.

Nous vous retournons, sous pli, une copie du formulaire d'information et de consentement pour les parents approuvé portant l'estampille d'approbation du Comité. Seul ce document devra être utilisé auprès des participants à la recherche. Il est à noter que le formulaire d'information et de consentement pour les infirmières soumis initialement n'est plus valide compte tenu de la modification au mémoire (protocole de recherche).

Le CÉR vous rappelle que l'approbation éthique du projet est valide pour un an seulement à compter de la date d'approbation finale, soit jusqu'au 9 août 2018. Avant la date anniversaire, vous devrez compléter le formulaire de suivi annuel vous demandant de résumer le déroulement de l'étude afin d'obtenir un renouvellement de l'approbation éthique de ce projet.

Cette approbation finale suppose également que vous vous engagez :

- à respecter la présente décision;
- nous transmettre l'autorisation à accéder aux renseignements nominatifs concernant les patients (DG52- annexe 4) signée par le Directeur des Services professionnels dans un délai de 30 jours suivant la réception de l'approbation finale;
- à remettre au CÉR un rapport annuel faisant état de l'avancement du projet, lequel rapport est nécessaire au renouvellement de l'approbation éthique;
- à tenir une liste des sujets de recherche, pour une période maximale de douze mois suivant la fin du projet ;
- à aviser le CÉR dans les plus brefs délais de tout incident/accident en cours de projet ainsi que tout changement ou modification que vous souhaitez apporter à la recherche notamment au protocole ou au formulaire d'information et de consentement.
- à notifier au CÉR dans les meilleurs délais tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche ou d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation;
- à communiquer au CÉR toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme subventionnaire ou de réglementation;
- à informer le CÉR de tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question soit l'éthicité du projet, soit la décision du CER;
- à notifier au CÉR l'interruption temporaire ou définitive du projet et remettre un rapport faisant état des motifs de cette interruption ainsi que les répercussions de celle-ci sur les sujets de recherche;
- à remettre au CÉR un rapport final faisant état des résultats de la recherche.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la réalisation du projet, nous vous prions d'agréer, Mesdames, l'expression de nos sentiments distingués.

Élodie Petit, présidente
Comité d'éthique de la recherche
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

p.j. : *Formulaire d'information et de consentement, pour les parents, version française, 27 juillet 2017, approuvé CÉR*

EP/jh

Appendice G

Liste des ressources disponibles destinée aux participants

Ressources pour les parents

Cette liste de ressources sera remise systématiquement à chaque participant à la fin de l'entrevue. Tout dépendamment de la région habitée, les ressources listées peuvent varier d'un participant à un autre.

- Nous invitons tous les participants à téléphoner à la ligne « Parent j'écoute » de l'organisme *Autisme Québec*. Cette ligne d'écoute est dispensée par des parents, comme vous, qui ont aussi un jeune ayant un trouble du spectre de l'autisme. Par contre, veuillez prendre note que cette ligne d'écoute est une longue distance si vous habitez à l'extérieur de la région de la capitale nationale.

Parent j'écoute : 1-418-624-7432

- La fondation *Tel-Jeunes* offre de l'aide et de l'écoute pour tous les parents du Québec. Le numéro de téléphone est sans frais et accessible à tout moment.

LigneParents : 1-800-361-5085

- Pour connaître les différentes ressources disponibles dans votre région, consulter la page internet de la *Fédération québécoise de l'autisme*.

<http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions/montreal.html>

- Le site internet de la *Fédération québécoise de l'autisme* offre une liste de forums de discussions créés par des parents d'enfants autistes pour des parents d'enfants autistes. Ces forums sont un moyen pour plusieurs parents d'échanger sur leur expérience parentale.

<http://www.autisme.qc.ca/tsa/je-suis-autiste/adolescent-ou-adulte/forums-et-sites-de-rencontre.html>

- Si vous éprouvez des difficultés et vivez une grande détresse, la ligne d'intervention de l'*Association québécoise de prévention du suicide* est sans frais et disponible en tout temps.

1-866-APPELLE (277-3553)

- Chaque CLSC comprend un *Centre de crise* afin de venir en aide à toute personne en situation de crise psychiatrique, psychosociale ou suicidaire. Lorsque vous téléphonez au *Centre de crise*, un intervenant spécialisé sera en mesure d'évaluer votre situation et de vous offrir un service selon vos besoins. Les *Centres de crise* proposent entre-autre un suivi à court-terme, de l'intervention téléphonique, de la consultation auprès des proches et de se déplacer chez vous afin d'offrir un soutien immédiat.

Centre de crise Émile-Nelligan (Montréal) : 514-351-6661

Association Iris (nord de l'île de Montréal et Laval): 514-381-8026

L'Autre Maison (sud-ouest de l'île de Montréal) : 514-768-7225

Centre de crise de l'Ouest-de-l'Île de Montréal : 514-684-6160

Équipe mobile de crise Résolution (l'est de l'île de Montréal): 514-351-9592

Le Transit (centre-sud de l'île de Montréal): 514-282-7753

<https://www.santemontreal.qc.ca/population/services/centres-de-crise/>

Appendice H
Protocole en cas de risque suicidaire

Date :

Numéro de participant :

Protocole en cas de risque suicidaire

Aborder des sujets difficiles auprès de personnes en situation de vulnérabilité, tel que des parents de jeunes ayant un TSA vivant de la détresse psychologique, peut entraîner certains inconvénients. Par contre, il a été démontré que l'expression des émotions, des pensées et des sentiments chez la personne ayant vécue des épreuves difficiles contribue à diminuer le poids de ces expériences difficiles (Phaneuf, 2009)¹. Effectivement, des participants à une étude qualitative affirment que l'entrevue abordant une situation difficile vécue dans le passé s'est avérée plus facilitant que contraignant (McCosker, Barnard et Gerber, 2001)². Par mesure de précaution, un protocole a été créé afin de palier à un éventuel risque suicidaire chez les participants rencontrés.

Lors de l'entrevue avec l'étudiante-chercheuse, si un participant nomme des propos alarmants ou des propos à connotations suicidaires, tels que :

- « *La vie ne vaut plus la peine d'être vécue* »
- « *Je n'ai plus d'espoir en l'avenir* »
- « *Je serais mieux mort(e)* »

1. L'étudiante-chercheuse devra évaluer brièvement le risque suicidaire selon les trois questions suivantes :

- « *Comment comptez-vous mettre fin à vos jours ?* »
- « *Où comptez-vous mettre fin à vos jours ?* »
- « *Quand comptez-vous mettre fin à vos jours ?* »

2. Tout dépendamment du risque suicidaire, l'étudiante-chercheuse devra s'assurer que le participant soit accompagné d'une personne digne de confiance, afin d'assurer sa sécurité.

¹ Phaneuf, M. (2009). *La relation soignant-soigné. Rencontre et accompagnement*. Chenelière Éducation. Montréal, Québec.

² McCosker, H., Barnard, A. et Gerber, R. (2001). Understanding Sensitive Research: Issues and Strategies for Meeting the Safety Needs of All Participants. *Journal of Qualitative Social Research*, 2(1), 1-14.

Date :

Numéro de participant :

3. Par mesure de précautions, l'étudiante-chercheuse devra contacter l'infirmière d'Info-Santé (8-1-1). Suite aux recommandations de l'infirmière d'Info-Santé, un professionnel de la santé du service de crise du CLSC de la région pourrait être contacté.
4. Étant donné les circonstances, l'étudiante-chercheuse devra mettre fin à l'entrevue. Par contre, elle devra valider avec le participant si les données collectées jusqu'à maintenant peuvent tout de même être utilisées pour l'étude.
5. Avant de quitter, l'étudiante-chercheuse devra s'assurer que le participant ne se retrouve pas seul et que la personne digne de confiance (nommé ci-haut) est présente au moment de quitter.
6. En dernier lieu, l'étudiante-chercheuse devra informer par téléphone la chercheuse principale, soit Mme Christine Genest, lorsque le protocole en cas de risque suicidaire est appliqué.