

Master of Science conjoint HES-SO - UNIL
en Sciences de la santé
Orientation Ergothérapie

EXPLORATION DES BESOINS DE SOUTIEN PERÇUS
PAR LES PARENTS D'ENFANTS PRÉSENTANT UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME
DANS DES PÉRIODES DE TRANSITION.
UNE ÉTUDE QUALITATIVE TRANSVERSALE.

Valentine Perrelet

Sous la direction de
Sylvie Tétreault (PhD)
et Nicolas Kühne (PhD)
HES-SO - EESP

Sous la co-direction de
Emmanuelle Rossini (MSc)
SUPSI

[Experte Marie Grandisson (PhD)]

Lausanne, HES-SO Master, 2020

Remerciements

Je tiens en premier lieu à remercier Mme Sylvie Tétrault, directrice de ce travail de master. Elle m'a guidée dans les étapes de cette étude et m'a offert un soutien investi et de qualité tout au long de mon cheminement. Je remercie également M. Nicolas Kühne qui a repris la direction du travail de master en cours de réalisation. Il a fait preuve d'écoute, de flexibilité et a permis d'apporter une relecture critique essentielle à mon travail. Merci également à Mme Emmanuelle Rossini, co-directrice, qui a apporté ses conseils et recommandations pendant la réalisation de ce travail de master. J'aimerais adresser mes remerciements à Mme Evelyne Thommen pour son soutien et son partage d'expertise dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme. Je tiens à remercier très particulièrement toutes les personnes qui ont participé aux entretiens et ont rendu possible la réalisation de cette étude. Enfin, je remercie Darko Macoritto, Zoé Prisse, Caroline André, Morgane Katz ainsi que mes proches, mes collègues et plus particulièrement le service d'ergothérapie du centre hospitalier universitaire vaudois qui ont contribué à la construction de ma réflexion et m'ont soutenu durant toute la période de rédaction.

Résumé

Sujet : Les écrits scientifiques s'accordent sur l'importance de l'inclusion sociale et de l'engagement occupationnel pour les familles ayant des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). En effet, la participation des parents influence celle du jeune enfant et vice-versa (Morrisson *et al.*, 2012). Selon Bétrisey *et al.* (2014), les étapes de transition constituent les zones de tension les plus importantes pour les parents avec un enfant en situation de handicap. Des conséquences comme l'épuisement parental ou des troubles psychiques et physiques sont souvent identifiés pendant ces périodes (Corcoran, Berry & Hill, 2015).

But : L'objectif principal de cette étude est d'acquérir des connaissances sur la situation des parents vivant avec un enfant présentant un TSA afin de proposer des services adaptés.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative et transversale. La récolte de données a été réalisée au travers d'entretiens semi-dirigés, retranscrits et validés par les personnes ayant participé. Au total, cinq familles (6 parents d'enfants présentant un TSA) ont participé à l'étude.

Résultats : Cette étude révèle que l'engagement occupationnel des familles est altéré par un environnement peu inclusif. Les lieux publics, éducatifs et scolaires sont peu adaptés et l'attitude des professionnels comme du grand public est parfois peu soutenante. Le soutien informel est perçu comme très important par l'ensemble des parents. Ils relèvent des lacunes au sujet de la coordination et de la formation du personnel professionnel. L'accompagnement à la décision est nécessaire selon les parents. La majorité mentionne que les soutiens éducatifs sont utiles, ils ont cependant besoin de répit parallèlement.

Discussion : Le soutien formel et informel pourrait contribuer à réduire le stress et l'épuisement parental ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des familles avec un enfant qui présente un TSA (Parish *et al.*, 2015 ; Singh *et al.*, 2017). L'intérêt de la mise en place de stratégies de soutien pour les familles dans le but de faciliter l'adaptation et l'évolution du rôle de parent dans les transitions de la petite enfance semble nécessaire.

Aims & Objectives: Scientific publications indicate the importance of social inclusion and occupational engagement for families with children presenting autism spectrum disorder (ASD) in early childhood. Indeed, the participation of parents affects that of the young child and vice-versa (Morrisson *et al.*, 2012). According to Bétrisey *et al.* (2014), transition times are the most important areas of tension for families with a child with a disability. Consequences such as parental burnout or other health issues are often identified during these periods (Corcoran, Berry & Hill, 2015). The main objective of this study is to develop knowledge about the situation of parents living with a child with ASD in order to provide appropriate services.

Methods: This is a qualitative study. The data collection was carried out through semi-structured interviews. After transcription, a thematic was performed and validated by the participants. Five families (6 parents of children with ASD) participated in the study.

Results: This study shows that families' occupational engagement is affected by a lack of inclusive environment. Informal support by all people is perceived as very important by all participants. Parents identify gaps in the coordination and training of professionals. A tailored personal support is needed, especially for decision making. The majority of interviewees mention that educational supports are useful if relief support is implemented in parallel.

Discussion: External support might help reduce parental stress, burnout and improve the quality of life for families with a child with ASD (Parish *et al.*, 2015; Singh *et al.*, 2017). Implementation of family support strategies to facilitate the adaptation and evolution of parenting in early childhood transitions seems needed.

Table des matières

Remerciements	2
Résumé	3
Introduction	8
Recension des écrits	11
1 Généralités sur les troubles du spectre de l'autisme	11
1.1 Critères diagnostics et étiologie	11
1.2 Épidémiologie, augmentation de la prévalence	11
1.3 Troubles associés	12
1.4 Fonctionnement de l'enfant qui présente un TSA	12
1.5 Trajectoire de services des enfants qui présentent un TSA	13
1.6 Évolution à l'âge adulte	14
2 Retombées du TSA sur la famille	14
2.1 Vie quotidienne	15
2.2 Santé physique et psychologique des parents	16
2.3 Aspects financiers	17
2.4 Activités sociales et de loisirs	17
3 Évolution des familles selon trois périodes de transition	18
3.1 Annonce du diagnostic	19
3.2 Entrée en crèche	21
3.3 Début de la scolarité	22
4 Ressources de soutien destinées aux parents	23
4.1 Typologie des stratégies de soutien	24
4.2 Besoins parentaux	24
4.3 Services de soutien disponibles et accès	25
5 Problématique principale	26
Méthode	28
6 Type d'étude	28
6.1 Population	28
6.2 Recrutement des participantes et participants	28
6.3 Collecte des données	29
6.4 Considérations éthiques	30
6.5 Analyse des données	31
Résultats	33
7 Informations générales sur les participantes et participants	33
7.1 Caractéristiques des personnes ayant participé	35
8 Difficulté dans la vie quotidienne avec un enfant présentant un TSA	37

9	Expériences des parents vis-à-vis du soutien pendant les transitions	41
9.1	Acteurs du soutien formel et informel	41
9.2	Natures des soutiens évoqués	43
10	Besoins perçus et non comblés	46
10.1	Répit et récupération	46
10.2	Compréhension du système administratif	47
10.3	Inclusion sociale	48
10.4	Interventions adaptées et personnalisées	50
10.5	Accompagnement pendant la période du diagnostic	52
10.6	Personnel compétent et formé pour la crèche et l'école	54
10.7	Adaptation et coordination du projet pédagogique	56
Discussion		60
11	Principaux résultats en lien avec le soutien aux parents	60
11.1	Importance du soutien informel	60
11.2	Appauvrissement financier	60
11.3	Interaction entre les services de répit et le soutien à l'éducation	61
11.4	Suivi rapide dès l'annonce du diagnostic	61
11.5	Place de la coordination pour les transitions vers la crèche et l'école	62
11.6	Respect des droits scolaires dans les établissements	63
11.7	Accompagnement de la famille et de l'enfant lors des transitions	63
11.8	Pratique centrée sur la famille	64
11.9	Concordance entre les différents types de structures éducationnelles	65
11.10	Engagement occupationnel des familles	66
11.11	Sensibilisation du grand public aux TSA	67
12	Recommandations	67
12.1	Outiller les parents pour les prises de décision lors des périodes de transition	67
12.2	Reconnaître l'expertise parentale	69
12.3	Offrir un accompagnement coordonné suite au diagnostic	70
12.4	Aménager la crèche et l'école de manière inclusive	72
12.5	Sensibiliser le grand public par quatre axes de promotion du modèle d'inclusion	74
13	Recommandations pour des recherches futures	79
14	Limites de l'étude	81
Conclusion		82
Références		83
Annexes		99

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des personnes ayant participé

Liste des abréviations (par ordre alphabétique)

ABA : Applied behavior analysis

AI : assurance invalidité

APA: American psychiatric association

CCDMA : Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées

CDIP : Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique

CFE: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (en Belgique)

DFJC : Département de la formation, de la jeunesse et de la culture

DSAS : Département de la santé et de l'action sociale

DSM-5: Cinquième révision du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

EIBI : Early intensive behavioural intervention

ESDM : Modèle développemental de Denver

HAS: Haute autorité de santé (en France)

LEO : Loi sur l'enseignement obligatoire

LES : Loi sur l'enseignement spécialisé

LHand : Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées

NICE : Institut national pour l'excellence dans les soins et la santé (en Grande-Bretagne)

OFAS : Office fédéral des assurances sociales

OMS: Organisation mondiale de la santé

ONU : Organisation des Nations unies

OPHQ : Office des personnes en situation de handicap du Québec

PCF : Pratique centrée sur la famille

SESAF : Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation

TSA : trouble du spectre de l'autisme

Introduction

En Suisse, les cas de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) répertoriés par l'assurance invalidité (AI) sont cinq fois plus nombreux qu'il y a 20 ans (Eckert, Liesen, Thommen, Zbinden Sapin, Wohlgensinger, Lütholf & Baggioni, 2015). À l'heure actuelle, le centre suisse de pédagogie spécialisée (2016) considère que 0.6 à 1% des enfants scolarisés présentent un TSA. À la suite d'une enquête menée sur le territoire, le comité des droits de l'enfant des Nations Unies (ONU) a formulé des recommandations pour la Suisse (Office Fédérale des assurances sociales [OFAS], 2018). Il suggère de tenir compte des besoins spécifiques des enfants avec un TSA et leurs familles. Il propose aussi d'offrir des moyens pour améliorer leur inclusion sociale et scolaire. Considérant cela, l'administration publique s'active fortement pour mettre en place des solutions qui répondent aux recommandations internationales (OFAS, 2018).

Alors que les interventions centrées sur l'enfant présentant un TSA se développent considérablement, peu d'informations sont disponibles sur les approches centrées sur la famille et sur le soutien aux parents (Corcoran *et al.*, 2015; VanLeit & Crowe, 2002). Il s'agit pourtant d'un enjeu majeur, car la participation des parents influence celle du jeune enfant et vice-versa (Morrisson *et al.*, 2012). Par exemple, les parents d'enfants avec un TSA sont en moyenne plus à risque de s'appauvrir financièrement, de vivre de l'épuisement ou un épisode de dépression (Parish, Thomas, Williams & Crossman, 2015; Singh, Ghosh & Nandi, 2017). Ils seront alors moins disponibles pour soutenir le développement de leur enfant (Corcoran *et al.*, 2015). Or, il existe des solutions concrètes et réalisables pour modifier la situation. En effet, les familles qui obtiennent un soutien conséquent, adapté et interprofessionnel présentent un taux plus faible de stress et de dépression (Parish, Thomas, Williams & Crossman, 2015; Singh, Ghosh & Nandi, 2017).

En 2018, l'OFAS a réalisé une enquête sur la situation des enfants avec un TSA. Le rapport indique que les familles se sentent faiblement soutenues, car les aides sont dispersées, peu spécifiques et les professionnels des différents domaines collaborent peu les uns avec les autres (OFAS, 2018). Le rapport dénonce l'application fragmentaire des solutions proposées et de grandes disparités régionales, en particulier en fonction des cantons. Ces conséquences conduisent les parents à devoir assumer la majorité des responsabilités et de la gestion de la trajectoire de soin de leur enfant (Département de la santé et de l'action sociale [DSAS], 2016).

Dans le canton de Vaud, la trajectoire de services pour les enfants qui présentent un TSA pendant la petite enfance est en cours de changement. L'application de programmes et services spécialisés pour les enfants avec un TSA en adéquation avec les écrits scientifiques récents est une priorité reconnue par l'administration fédérale et cantonale (Thommen, 2013). Des changements ont influencé tous les acteurs concernés par le domaine de la santé et de l'enseignement, et particulièrement les familles. En fait, deux modifications significatives de l'organisation des services publics ont eu lieu durant les cinq dernières années dans le canton de Vaud. Premièrement, l'ouverture du centre cantonal de l'autisme en 2014 a amorcé une réorganisation globale de la collaboration interprofessionnelle. Il s'agit d'un centre de compétence public en Suisse romande regroupant cliniciens en santé, professionnels du milieu éducatif et social et chercheurs autour de la problématique des TSA. Il a pour objectif d'améliorer l'accompagnement des enfants avec un TSA en visant principalement l'établissement d'un diagnostic et l'intervention précoce. Il propose également une classe spécialisée pour six enfants de quatre à six ans présentant un TSA et un accompagnement des établissements et enseignants pour les enfants en inclusion scolaire (État de Vaud, 2014).

La deuxième modification importante concerne la politique d'inclusion scolaire adoptée dans les écoles du canton de Vaud. Les révisions récentes (2013 et 2015) des lois sur l'enseignement obligatoire et spécialisé (LEO et LES) incitent les établissements scolaires publics à intégrer les enfants à besoins particuliers dans les écoles ordinaires. Elles prévoient que la formation offerte soit adaptée à chaque enfant (Grand conseil du canton de Vaud, 2013). Ces mesures d'enseignement spécialisé ont pour but de favoriser l'autonomie, les apprentissages, les habiletés relationnelles, le développement de la personnalité pour garantir à l'enfant la participation sociale la plus satisfaisante possible (Grand conseil du canton de Vaud, 2015, art. 2). Selon le département de la formation, de la jeunesse et de la culture (DFJC, 2019), les services de soutien mis en place pour donner la possibilité aux écoles d'intégrer ces enfants se révèlent peu spécifiques. Ils sont parfois insuffisants pour les enseignants qui sont confrontés à de grands groupes d'élèves dont les capacités sont hétérogènes. Le manque de coordination et d'accès aux prestations sont des facteurs qui peuvent parfois empêcher les élèves de développer pleinement leurs compétences (DFJC, 2019). Il a été mis en avant dans le rapport Concept 360° du DFJC (2019) qui a pour but de présenter des solutions aux différents acteurs du domaine scolaire : administration, établissements, enseignants, parents et élèves.

La présente étude s'intéresse au soutien destiné aux parents d'un enfant qui présente un TSA. Elle porte sur trois périodes de transition dans la petite enfance: (1) l'annonce du diagnostic, (2) l'entrée en crèche et (3) le début de la scolarité. Ces étapes « charnières » sont identifiées

comme les zones de tension les plus importantes pour les parents avec un enfant en situation de handicap (Bétrisey *et al.*, 2014). L'objectif principal de cette étude est d'acquérir des connaissances sur la situation des parents vivant avec un enfant présentant un TSA afin de proposer des services adaptés. Les objectifs spécifiques sont les suivants :

- Identifier les difficultés quotidiennes des parents d'un enfant présentant un TSA lors de trois périodes de transition: (1) l'annonce du diagnostic; (2) l'entrée en crèche; (3) le début de la scolarité.
- Documenter l'expérience de soutien de ces parents lors de ces trois périodes.
- Comprendre leurs besoins perçus en termes de services et de prestations pour les soutenir lors de ces trois périodes.

Le travail se divise en cinq grandes parties. Premièrement, la recension des écrits qui expose les généralités sur les troubles du spectre de l'autisme et les connaissances actuelles sur les trois périodes de transition. Elle s'intéresse aux conséquences d'un enfant qui présente un TSA sur le quotidien des familles et aux soutiens existants à l'heure actuelle. Deuxièmement, la méthode présente la procédure de collecte des données, leur recueil et la méthode utilisée pour l'analyse. Troisièmement, le chapitre des résultats aborde les caractéristiques des participantes et participants ainsi que leur contexte et les thématiques obtenues suite à l'analyse des entretiens. Quatrièmement, la discussion fait des liens entre les résultats et les études scientifiques recensées afin de ressortir les éléments similaires et ceux qui sont originaux. La discussion comprend aussi des recommandations et les limites de l'étude. Puis, une conclusion complète la réflexion pour terminer cette étude.

Recension des écrits

1 Généralités sur les troubles du spectre de l'autisme

1.1 Critères diagnostics et étiologie

Les troubles du spectre de l'autisme sont classifiés par le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux le plus récent (DSM-5) (American psychiatric association [APA], 2013) comme un trouble neurodéveloppemental. Pour se voir attribuer un diagnostic de TSA, l'enfant doit présenter : (1) des difficultés persistantes dans la communication et les interactions sociales ; (2) des schémas de comportement ainsi que des intérêts restreints et répétitifs (Frazier *et al.*, 2012). Ces auteurs notent que ces problèmes apparaissent dès la petite enfance et qu'ils ont des répercussions sur le fonctionnement de la personne. Par ailleurs, ils ne sont pas expliqués par une déficience intellectuelle ou un retard du développement. Selon Baxter *et al.* (2015), certaines parties du cerveau impliquées dans la cognition sociale et dans le langage présentent un fonctionnement irrégulier. Pour aider à classer les enfants présentant un TSA, le DSM-5 propose trois niveaux de fonctionnement basés sur leurs besoins d'assistance au quotidien. Les niveaux expriment que l'enfant requiert : (1) du soutien ; (2) un soutien important ; (3) un soutien très important (APA, 2013). L'établissement du diagnostic de TSA se réalise principalement par une équipe multidisciplinaire suite à l'observation de l'enfant, puisqu'il est impossible à l'heure actuelle de l'identifier par un marqueur biologique. L'étiologie précise des troubles du spectre de l'autisme reste inconnue et ne peut pas être expliquée par un facteur isolé (Baxter *et al.*, 2015). L'origine de l'autisme serait probablement corrélée à des facteurs génétiques associés à un fonctionnement neurobiologique atypique et à des facteurs environnementaux (Modabbernia, Velthorst & Reichenberg, 2017).

1.2 Épidémiologie, augmentation de la prévalence

La prévalence des TSA est environ quatre fois plus importante aujourd'hui qu'il y a trente ans (Hansen, Schendel & Parner, 2015). L'augmentation du nombre de personnes répertoriées s'expliquerait par plusieurs facteurs environnementaux ou génétiques et l'élargissement des critères diagnostics. Depuis la publication du DSM-5 (APA) en 2013, les troubles du spectre de l'autisme ne sont plus différenciés du syndrome d'Asperger ou des troubles envahissants du développement. En somme, les TSA couvrent une variété de symptômes et présentent une hétérogénéité de répercussions fonctionnelles (Frazier *et al.*, 2012). Au plan épidémiologique, les différentes recherches à travers le monde ne s'accordent pas sur un chiffre exact

concernant la prévalence de l'autisme (Zbinden Sapin, Thommen, Eckert & Liesen, 2016). Par exemple, dans les pays occidentaux, elle est estimée entre 0.5% et 2.6% (Brugha, Cooper & McManus, 2012; Hansen, Schendel & Parner, 2015). Cette variation est principalement due aux critères diagnostics utilisés, à l'âge des échantillons d'enfants ainsi qu'aux particularités régionales (Hansen, Schendel & Parner, 2015; Williams, 2005). Selon des auteurs (Elsabbagh *et al.*, 2012; Frazier *et al.*, 2012; Williams, 2005), la majorité des études estiment qu'il y a une prévalence d'environ 1%. Dans le canton de Vaud, le département de la santé et de l'action sociale [DSAS] ainsi que l'observatoire de l'autisme n'ont pas de chiffre officiel concernant la prévalence des TSA (DSAS, 2016; Thommen & Baggioni, 2013). Par contre, à partir d'une enquête réalisée en Suisse, Thommen *et al.* (2017) rapportent une prévalence estimée de 0.42%. Ces experts indiquent une sous-estimation de l'ampleur des TSA en Suisse. Le centre suisse de pédagogie spécialisée (2016) considère que 0.6 à 1% des enfants scolarisés ont un TSA.

1.3 Troubles associés

La majorité (70 à 85%) des enfants présentant un TSA ont une comorbidité et près de 30% d'entre eux en ont plus d'une (Chabane, 2016; Zbinden Sapin, Thommen, Eckert & Liesen, 2016). Plus précisément, les problèmes associés les plus fréquents sont les troubles anxieux (40%), les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) (37%) ainsi que le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (30%) (Chabane, 2016; OFAS, 2018). Chabane (2016) précise que 10 à 25% des enfants ont aussi des troubles neurologiques ou génétiques, comme la sclérose tubéreuse, la neurofibromatose, le syndrome de l'X-fragile, le syndrome d'Angelman. Toujours selon cette auteure, l'épilepsie se retrouve chez environ 30% de ces enfants. D'après les données issues de l'AI, plus de la moitié des personnes présentant un TSA en Suisse auraient une déficience intellectuelle (Zbinden Sapin, Thommen, Eckert & Liesen, 2016).

1.4 Fonctionnement de l'enfant qui présente un TSA

Wetherby *et al.* (2018) identifient les comportements typiques des enfants présentant un TSA, comme éviter le regard des autres et préférer les activités solitaires. Les moments de transition et les changements même minimes peuvent déclencher des problèmes de comportement (Chabane, 2016). Une étude longitudinale canadienne indique que 45 à 95% des enfants présentant un TSA ont des difficultés dans la modulation sensorielle. De plus, celles-ci sont stables dans la petite enfance de 3 à 6 ans (Perez Repetto, Jasmin, Fombonne, Gisel & Couture, 2017). Leurs particularités sensorielles les font réagir fortement ou très faiblement à certains stimuli (bruits, odeurs, textures) (Falkmer, Granlund, Nilholm & Falkmer, 2012). Ils présentent souvent un retard dans l'acquisition du langage et du pointage (Chabane, 2016).

Les enfants avec un TSA ont des difficultés à acquérir et s'investir dans le jeu symbolique et le jeu partagé. Par exemple, ils aiment jouer en alignant, classant et catégorisant les objets (Rogers & Vismara, 2008). Ils choisissent souvent des jeux répétitifs qui sont en lien avec le développement d'intérêts restreints (Leaf *et al.*, 2012). Pour cette population, le langage non verbal et l'identification des émotions sont particulièrement difficiles à interpréter (Shields, Synnot & Kearns, 2015). Quelques comportements, comme le « flapping » (bouger les mains de façon répétée) ou d'autres stéréotypies, peuvent apparaître (Falkmer, Granlund, Nilholm & Falkmer, 2012). De manière générale, les enfants qui présentent un TSA deviennent indépendants moins rapidement que les personnes neurotypiques pour les soins personnels, les activités scolaires et professionnelles et les tâches ménagères (Rogers & Vismara, 2008).

1.5 Trajectoire de services des enfants qui présentent un TSA

En Suisse, les données sur la trajectoire de services des personnes présentant un TSA sont limitées. Aucune statistique officielle pour le canton de Vaud (DSAS, 2016; Sécurité sociale suisse, 2015) n'a été retrouvée. L'OFAS (2018) dénonce une orientation parfois fragmentaire de l'organisation des services destinés aux familles. Par exemple, les interventions sont peu coordonnées et les informations sont inexactes ou inaccessibles pour certains parents. Selon leurs observations, les familles se sentent souvent démunies, car les aides sont dispersées (OFAS, 2018). Dans le canton de Vaud, depuis l'ouverture du centre cantonal de l'autisme, les enfants sont pour la plupart diagnostiqués entre quatre et cinq ans (Chabane, 2016). Près de 70% d'entre eux bénéficient des services de l'AI avant l'âge de sept ans (Zbinden Sapin, Thommen, Eckert & Liesen, 2016). La gravité des troubles influence probablement l'octroi des prestations de l'AI : environ 30% des enfants diagnostiqués par les services de pédopsychiatrie et les structures d'évaluation diagnostique n'entrent pas, selon l'AI, dans la catégorie des personnes affectées par un TSA. Il existe donc une discordance entre le diagnostic médical et l'accès à des ressources de soutien. La grande majorité des enfants avec un TSA sont scolarisés en école spécialisée (Zbinden Sapin, Thommen, Eckert & Liesen, 2016). Les parents, les intervenants et enseignants ont des difficultés à trouver des moyens pour appliquer les directives actuelles qui visent l'inclusion scolaire (Samadi & McConkey, 2018). Le modèle pédagogique traditionnel ne permet pas d'offrir une inclusion scolaire favorable à tous les enfants présentant un TSA, l'environnement est peu adapté, les intervenants manquent de formations spécifiques et les services ont peu d'interactions entre eux (Thommen *et al.*, 2017). Des conséquences importantes comme l'exclusion, le harcèlement ou le décrochage scolaire en découlent (Humphrey & Lewis, 2008). À plus long terme, il en résulte que les personnes qui présentent un TSA ont un haut taux de dépression et de suicide (Richa, Fahed, Houry & Mishara, 2014). De plus, des conséquences comme l'épuisement des parents et des proches sont souvent présentes (DSAS, 2016).

1.6 Évolution à l'âge adulte

L'accès à la formation professionnelle et au marché de l'emploi est une problématique importante qui découle possiblement du manque d'inclusion scolaire et d'autonomie des personnes avec un TSA. La plupart des adultes présentant un TSA n'obtiennent pas de diplôme reconnu et beaucoup se retrouvent sans emploi (Tessari Veyre, Baggioni & Thommen, 2019). Les études longitudinales indiquent que moins de 10% de ces personnes deviennent indépendantes à l'âge adulte (Charman *et al.*, 2017). La majorité d'entre elles ont besoin d'un accompagnement spécialisé tout au long de la vie. Seuls 25% ont un niveau d'autonomie et de socialisation qui nécessite un accompagnement léger (Chabane, 2016). Selon une enquête qualitative menée par le groupe de travail Autisme (DSAS, 2016), les personnes présentant un TSA effectuent pour la plupart des séjours prolongés (plus de dix ans) dans les structures d'accueil. Cette enquête met en évidence qu'environ 30% des résidents des institutions vaudoises ont un diagnostic d'autisme (DSAS, 2016).

2 Retombées du TSA sur la famille

Le groupe de travail Autisme de la commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) du canton de Vaud promeut les actions de soutien aux familles d'enfants en situation de handicap (DSAS, 2016, pp.50-51). En effet, les tâches parentales sont décuplées lorsqu'il y a un enfant avec un TSA dans la famille. Ces parents assument des rôles divers qui les exposent à des facteurs de stress et d'épuisement (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Ces proches aidants doivent se charger de fonctions qui vont au-delà de leurs responsabilités parentales. Ils sont également amenés à prendre des rôles tels que ceux de thérapeutes, soignants, enseignants et coordinateurs (Sénéchal, Sabourin, Courcy & Granger, 2010). Le besoin d'assistance à l'enfant implique un investissement temporel, organisationnel et financier conséquent (Corcoran *et al.*, 2015). Il devient souvent la priorité pendant un temps prolongé (Tunali & Power, 2002). Dans ces conditions, les couples traversent parfois des périodes de turbulences relationnelles et des difficultés de communication (Brisini & Solomon, 2019). Ces auteurs précisent que les parents ressentent des difficultés dans leurs interactions de couple, en particulier dans la confiance dans leur relation. Ils se sentent parfois moins connectés à l'autre. Plusieurs études (Helitzer *et al.*, 2002; Tunali & Power, 2002) évaluent que le taux de séparation des couples ayant un enfant avec un TSA est plus élevé que dans la population de parents générale. Des écrits scientifiques soulignent qu'être un parent d'enfant présentant un TSA est également corrélé avec des aspects positifs. Premièrement, les parents identifient cette expérience comme une opportunité de développement personnel (Stein *et al.*, 2011; King *et al.*, 2006). Deuxièmement, ils décrivent que leur situation leur permet d'apprécier les moments qui se passent bien en famille (Bayat, 2007; Olsson & Hwang, 2003). Troisièmement, ils reconnaissent une augmentation de leurs capacités d'adaptation qui

participe à l'augmentation du sentiment de compétence lorsqu'ils parviennent à dépasser leurs difficultés (King *et al.*, 2006).

2.1 Vie quotidienne

L'ensemble des occupations familiales est influencé par la présence d'un enfant présentant un TSA dans la famille. Souvent, les soins quotidiens nécessitent beaucoup de temps et d'énergie. De plus, une surveillance rapprochée et une vigilance accrue sont parfois nécessaires tout au long de la journée. Ces besoins d'aide et de supervision se prolongent au-delà de la petite enfance. Il s'agit souvent d'enfants qui restent dépendants pour les soins personnels, les activités scolaires et professionnelles ou le logement pendant une période prolongée et parfois jusqu'à l'âge adulte (McCann *et al.*, 2012). Une surcharge supplémentaire est constituée par la nécessité de coordonner et s'adapter aux besoins thérapeutiques, médicaux et éducatifs de l'enfant. Les parents se voient contraints d'assurer les transports entre les différents spécialistes, de s'investir dans des programmes de réadaptation ou encore d'assurer les rattrapages scolaires de leur enfant en difficulté (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Au quotidien, la relation entre le parent et l'enfant avec un TSA peut devenir une source de stress en elle-même. En effet, Woodgate *et al.* (2008) analysent que des parents peuvent ressentir un manque de liens avec la sphère familiale. Ils précisent qu'ils ne se sentent parfois pas appartenir au même monde que leur enfant. Une autre étude (Diaz & Cosby, 2018) décrit un sentiment d'incapacité accru de la part des parents. Ils expliquent cela par des difficultés à comprendre la perspective de leur enfant lors des moments partagés en famille. Les parents vivent des situations régulières d'échec personnel par rapport à leur projection de la construction d'une vie familiale « normale » (Helitzer *et al.*, 2002). L'étude de Sénéchal & Des Rivières-Pigeon (2009) ajoute que l'interaction est souvent altérée par le manque de spontanéité dans les interactions familiales. Les auteures précisent que les activités quotidiennes comme les jeux ou les soins personnels deviennent très organisés et ritualisés. Les moments de repas, le coucher et les autres activités quotidiennes sont souvent perturbés par les difficultés comportementales de l'enfant (Davis, 2009). L'adaptation de l'environnement et l'établissement de routines sont alors nécessaires pour permettre à la famille de soutenir le développement de l'enfant tout en maintenant la santé de tous ses membres (Corcoran *et al.*, 2015). Il a été suggéré par l'étude de VanLeit & Crowe (2002) que les parents dont l'enfant présentant un TSA est concerné par un trouble du sommeil, ont un niveau de résilience plus faible. D'autre part, ils ont plus de difficultés à gérer le stress et à utiliser des mécanismes d'adaptation. De plus, ils ont généralement moins de support social (VanLeit & Crowe, 2002).

2.2 Santé physique et psychologique des parents

Les parents et familles d'enfants qui présentent un TSA ont globalement un bien-être familial perçu moins satisfaisant que la population générale (Karst & Van Hecke, 2012). Les études sur le vécu de la situation de parent d'enfant avec un TSA montrent la présence de conséquences émotionnelles et psychologiques qui mettent parfois en péril la santé des parents (Corcoran *et al.*, 2015; Lutz *et al.*, 2012). Les parents expriment une difficulté à s'adapter chaque jour aux multiples problèmes qu'ils rencontrent par rapport à leur enfant qui présente un TSA. Ces circonstances influent sur leur stabilité émotionnelle. Elles apportent de la frustration, de l'anxiété et du désespoir (Gevir *et al.*, 2006). Les principaux risques identifiés dans les écrits scientifiques pour la santé des parents d'enfants avec un TSA sont l'épuisement, la dépression et les troubles musculo-squelettiques (Corcoran *et al.*, 2015). Le stress et les tensions émotionnelles sont présents chez la majorité des parents. Cependant, une étude de Ang & Loh (2019) indique que les mères expérimentent un niveau de stress moyen significativement plus important que celui des pères. Elles décrivent un épuisement dû à la charge mentale constante induite par le fonctionnement de leur enfant (Lutz *et al.*, 2012). Plusieurs mères rapportent qu'il s'agit de l'événement le plus stressant de leur vie. Elles ont l'impression de devoir gérer une situation qui dépasse leurs compétences (Corcoran *et al.*, 2015). Le taux de dépression est largement plus élevé chez les mères d'un enfant présentant un TSA que dans la population générale (Singh *et al.*, 2017; McConkey & Samadi, 2013).

Certains facteurs de risques spécifiques ont pu être mis en évidence dans les écrits scientifiques. Les résultats de l'étude de Baykal *et al.* (2019) montrent que la sévérité des symptômes de l'enfant présentant un TSA est directement corrélée avec les symptômes de dépression chez les parents. Les symptômes du TSA affectant le plus la santé des parents sont le retard dans le développement du langage et les troubles du comportement (Baykal *et al.*, 2019). Une revue systématique et méta-analyse d'Ayano *et al.* (2019) confirme que les troubles de l'humeur chez les parents ont une association significative avec la gravité des troubles du comportement chez les enfants présentant un TSA. À l'inverse, les difficultés de santé qu'expérimentent les parents ont une influence sur leurs compétences pour accompagner leur enfant (Ang & Loh, 2019). Plusieurs études (Baykal *et al.*, 2019; Karst & Van Hecke, 2012) indiquent que les atteintes psychologiques, notamment une baisse de l'estime de soi, et les problèmes physiques chez le parent sont corrélés avec une moins bonne amélioration des symptômes du TSA chez l'enfant. Ainsi, la bonne santé du parent est un facteur important à prendre en compte lors des interventions auprès des enfants présentant un TSA (Alnazly & Abojedi, 2019).

2.3 Aspects financiers

Les charges financières des familles avec un enfant qui présente un TSA indiquent un risque d'appauvrissement. Les familles avec un enfant présentant un TSA sont en moyenne plus nombreuses que les autres à avoir besoin d'une aide financière externe au revenu des parents (Parish, Thomas, Williams & Crossman, 2015). Dans le contexte suisse, les thérapies intensives recommandées dans les guides de pratique internationaux sont remboursées partiellement et par certaines caisses maladie uniquement. Seuls les enfants dont les parents disposent d'assez de moyens accèdent aux programmes intensifs proposés par des institutions privées (Eckert *et al.*, 2015). Certains parents sont contraints de réduire ou diminuer leur taux de travail pour s'occuper de l'enfant et coordonner les interventions (Singh, Ghosh & Nandi, 2017). En particulier, les mères sont nombreuses à arrêter leurs activités professionnelles par manque de soutien en Suisse (DSAS, 2016). Aux États-Unis, l'examen du revenu des ménages indique que les familles qui élèvent un enfant avec un TSA gagnent en moyenne 20% de moins que les familles qui élèvent un enfant avec d'autres diagnostics et presque 30% de moins que celles qui ont des enfants en bonne santé (Parish, Thomas, Williams & Crossman, 2015). Les paramètres les plus significatifs en termes de coûts économiques pour les parents sont : les dépenses de santé médicales et non médicales, la perte de productivité des parents et le manque de productivité des personnes avec autisme (Leigh & Du, 2015).

2.4 Activités sociales et de loisirs

Chez les parents d'enfants présentant un TSA, les occupations familiales s'axent souvent autour des besoins de l'enfant. Les nécessités pour le bien-être de l'enfant peuvent parfois se révéler incompatibles avec les besoins perçus des parents. Plusieurs mères d'enfants avec un TSA expliquent que le temps consacré pour s'informer, organiser, participer aux thérapies, gérer les tâches administratives et coordonner les occupations de leur enfant ne leur permet pas de s'investir dans des activités de loisir ou de repos autant qu'elles en auraient besoin (Hodgetts *et al.*, 2013). Une étude des États-Unis indique que de manière générale les parents d'enfants présentant un TSA tendent à privilégier les activités de loisir en famille (Tunali & Power, 2002). Ils ont généralement plus de contacts avec les membres de la famille élargie (grands-parents, oncles, tantes, cousins, etc.) que les familles n'ayant pas d'enfant avec un TSA. L'étude de Tunali & Power (2002) décrit que les activités avec les personnes hors de la famille sont plus difficiles à organiser et demandent beaucoup d'adaptations ; elles deviennent donc peu fréquentes. La participation des familles avec un enfant présentant un TSA s'avère souvent peu satisfaisante pour les parents (Sprague & Hayes, 2000). Les parents décrivent un sentiment d'isolement social (Corcoran *et al.*, 2015). Une étude d'Erwart (2002) en Grande-Bretagne indique une difficulté à faire de nouvelles connaissances et maintenir les amitiés

préexistantes à cause du temps nécessaire pour s'occuper de l'enfant. Un constat similaire aux États-Unis s'accompagne d'un sentiment de solitude, de frustration et de restriction des activités de loisir (Corcoran *et al.*, 2015). Toujours aux États-Unis, du fait des difficultés comportementales de leur enfant, les familles sont parfois contraintes d'éviter certaines activités qu'elles ont identifiées comme problématiques. Par exemple, certains parents s'abstiendront au maximum de prendre les transports publics avec leur enfant, car ils ont expérimenté des comportements jugés non adéquats dans ce contexte (Donovan *et al.*, 2005). D'autres anticipent une épreuve négative pour, par exemple, aller faire les courses en famille, passer une nuit à l'extérieur de la maison ou prendre une glace en terrasse avec leur enfant présentant un TSA (Donovan *et al.*, 2005). Souvent, cette restriction de participation est induite par le jugement social ressenti par les parents lorsque l'enfant n'a pas un comportement jugé adapté (Sprague & Hayes, 2000). Les normes sociales tacites contribuent largement au sentiment d'isolement décrit par les parents d'enfants qui présentent un TSA (Erwart, 2002).

3 Évolution des familles selon trois périodes de transition

Les périodes de transition identifiées comme « charnières » dans les écrits scientifiques chez les personnes présentant un TSA sont : l'annonce du diagnostic, l'entrée en crèche, le début de la scolarité, les changements de cycles scolaires, l'adolescence, l'entrée dans le monde professionnel et les changements de logements (Lutz *et al.*, 2012; Strain & Schwartz, 2011).

Cette étude s'intéresse plus particulièrement aux périodes de la petite enfance qui sont au centre des décisions régionales actuelles. Le comité des droits de l'enfant des Nations Unies (ONU) a formulé des recommandations pour les interventions concernant les TSA en Suisse (OFAS, 2018). La situation des personnes qui présentent un TSA n'est, selon l'enquête de l'ONU, pas acceptable en Suisse. La majorité des enfants suivent un cursus spécialisé qui ne permet pas une inclusion favorable. Selon le comité, la Suisse doit mettre en place les ressources nécessaires pour favoriser l'inclusion sociale et scolaire au travers d'une école adaptée à leurs besoins en évitant au maximum l'éducation et les services de garde spécialisés (OFAS, 2018). Cela passe par la mise en place de trajectoires de détection et de diagnostic précoce (OFAS, 2018). Il est également demandé de s'assurer que les enfants qui présentent un TSA bénéficient effectivement de programmes d'interventions précoces et intensives fondés sur les écrits scientifiques (OFAS, 2018). La Suisse montre une implication dans l'application des directives internationales pour la promotion de la participation sociale des personnes présentant des TSA (Thommen, 2013). Les guides de pratique européens régulièrement utilisés pour orienter les pratiques en Suisse sont ceux : (1) de la haute autorité de santé en France [HAS] ; (2) du ministère de la santé et de la consommation en Espagne ; (3) du centre fédéral d'expertise des soins de santé en Belgique [CFE] et (4) de l'institut

national pour l'excellence dans les soins et la santé de Grande-Bretagne [NICE]. Ces derniers s'accordent sur trois directives prioritaires : (1) le diagnostic et l'intervention doivent impérativement être précoces ; (2) l'intervention doit être personnalisée et contextualisée ; (3) elle doit inclure la famille, l'école et le milieu de vie naturel de l'enfant (CFE, 2014; Fuentes-Biggi *et al.*, 2006; HAS, 2012; NICE, 2013). Dans ce contexte, il paraît important de s'intéresser particulièrement aux transitions de la petite enfance dans le but d'identifier les besoins perçus des familles pendant le diagnostic et l'intervention précoce. Cependant, toutes les périodes de transition nécessitent un soutien particulier. Selon l'OFAS (2018), les familles devraient être soutenues par un même organisme pour favoriser la coordination des services offerts à l'enfant et ses proches. Il s'agit de changements stressants pour les familles (Gallagher *et al.*, 2015). Selon ces auteurs, ces transitions sont directement corrélées avec l'augmentation du sentiment d'incompétence chez les parents d'enfants avec un TSA. De plus, il a été démontré que les difficultés comportementales des personnes présentant un TSA s'intensifient lorsqu'elles doivent gérer des situations d'inconnu ou de changement (Davis, 2009). La présente étude se concentre sur trois périodes charnières de la petite enfance, soit : (1) l'annonce du diagnostic, (2) l'entrée en crèche, (3) le début de la scolarité. Ce choix est appuyé par le contexte actuel de développement des interventions précoces en Suisse et vise à apporter des éléments de compréhension sur l'application des recommandations issues des guides de pratique européens (CFE, 2014; Fuentes-Biggi *et al.*, 2006; HAS, 2012; NICE, 2013).

3.1 Annonce du diagnostic

3.1.1 Effets de l'annonce du diagnostic sur le fonctionnement familial

Les études s'intéressant au vécu de l'annonce du diagnostic par les parents d'enfants présentant un TSA relèvent que plusieurs émotions peuvent être vécues durant cette période. Strain et Schwartz (2011) rapportent qu'ils utilisent régulièrement les termes de déni, de deuil ou encore de déception. Une fois le diagnostic posé, ils peuvent vivre un processus de deuil difficile. Il se caractérise par de la culpabilité, de la colère, un sentiment de perte et de déception profonde (Davis, 2009; Lutz *et al.*, 2012; Povdey, Hinojosa & Koenig, 2013; Prigg, 2002; Strain & Schwartz, 2011; Tétréault *et al.*, 2010). Pour leur part, Lutz *et al.* (2012) notent que les parents ont de la difficulté à se projeter dans le futur et brisent les planifications qu'ils avaient attribuées à leur famille. Ils expriment un sentiment de détresse et d'incertitude par rapport à l'aide qu'ils devront fournir à leur enfant à long terme. L'anxiété décrite par les parents au moment du diagnostic concerne essentiellement la dépendance dans les activités quotidiennes, le comportement de leur enfant, la scolarité et l'insertion professionnelle (Lutz *et al.*, 2012). En somme, l'annonce du diagnostic est une période de bouleversement avec des

stress importants (Corcoran *et al.*, 2015). Pour certains parents, un sentiment de soulagement peut émerger suite au diagnostic, car celui-ci est souvent précédé par des doutes et des conflits familiaux générés par les difficultés comportementales de l'enfant (Lutz *et al.*, 2012). Par exemple au Québec, Gascon *et al.* (2014) observent que pendant le temps nécessaire à l'établissement du diagnostic les parents sont souvent peu soutenus. Cette période peut être longue et éprouvante. Il arrive que des familles attendent plusieurs mois et parfois plus d'une année pour obtenir du soutien (Gascon *et al.*, 2014). En Grande-Bretagne, une étude met en évidence un délai de plus de trois ans entre la première fois que les parents approchent un professionnel de santé avec des interrogations par rapport au comportement de leur enfant et la confirmation du diagnostic de TSA (Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016). Ces auteurs concluent que la moitié des parents étaient satisfaits du processus de diagnostic. Les facteurs identifiés comme prédicteurs du niveau de satisfaction sont : (1) le temps d'attente avant de recevoir le diagnostic ; (2) les informations reçues pendant l'annonce du diagnostic ; (3) le comportement et les habiletés de communication du professionnel responsable d'annoncer le diagnostic ; (4) le stress associé au processus d'évaluation et (5) le soutien qui suit le diagnostic (Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016). Les parents de cette étude témoignent que le soutien reçu après le diagnostic était globalement insatisfaisant et parfois inexistant, il s'agit de la préoccupation la plus importante selon leurs propos. Une étude australienne indique des résultats similaires, les parents décrivent avoir besoin de plus d'informations que ce qui peut être donné dans une seule consultation diagnostique (Hennel *et al.*, 2016).

3.1.2 Pratiques exemplaires suite au diagnostic

Le diagnostic précoce est une recommandation internationale soutenue par les guides de pratique européens (CFE, 2014; Fuentes-Biggi & al., 2006; HAS, 2012; NICE, 2013). Il permet de mettre en place des interventions pendant les premières années de vie de l'enfant, c'est-à-dire au moment où la plasticité cérébrale est maximale (Chabane, 2016). En Suisse, le centre cantonal de l'autisme signale que l'obtention du diagnostic précoce est encore tardive, malgré le fait que les premières inquiétudes des parents soient estimées à l'âge de 18 mois environ (Chabane, 2016). Comme les TSA se manifestent graduellement, il est conseillé de ne pas poser de diagnostic avant l'âge de six mois au moins. Un institut de recherche (NICE, 2013) soutient que le diagnostic reste stable dans la majorité des cas dès 18 mois. Plusieurs experts (Thommen *et al.*, 2017) insistent sur l'importance de l'accès à des programmes d'intervention précoce et intensive dès l'établissement du diagnostic de TSA. Idéalement, ils devraient être fondés sur les données probantes et être accessibles à tous les enfants, indépendamment du statut socio-économique des parents (Eckert *et al.*, 2015). Les offres d'éducation précoce devraient être organisées de manière uniforme et des spécialistes du

développement de l'enfant devraient accompagner l'enfant et la famille dès la pose du diagnostic (Thommen, 2013).

3.2 Entrée en crèche

3.2.1 Préparation pour l'entrée en crèche

Une large étude longitudinale au États-Unis (Fails, 2004) décrit la transition à la garderie comme un évènement significatif pour les familles d'enfants à besoins particuliers. Elle rapporte que la majorité des infrastructures manque d'organisation dans la planification de la transition lors de l'entrée en crèche. Ce fait empêche les éducateurs, intervenants et parents d'échanger des informations importantes sur le développement de l'enfant et les attentes préscolaires (Fails, 2004). Dans une étude de Grande-Bretagne (Whitaker, 2002) évaluant la satisfaction des parents d'enfants présentant un TSA en établissements préscolaires, les parents témoignent avoir besoin de soutien pour que le projet éducatif prenne du sens pour la famille. Ils nécessiteraient tout particulièrement une personne de référence qui transmette des stratégies et s'assure que leur enfant puisse se développer dans l'environnement de la crèche. Plus spécialement, ils s'inquiètent pour la communication verbale et la participation de leur enfant dans les jeux avec les pairs (Whitaker, 2002).

3.2.2 Obstacles et facilitateurs de l'intégration en crèche

Par exemple à Singapour, l'obstacle principal relevé par les éducateurs en crèche est le manque de formation et d'information. La majorité de ces professionnels révèle, dans le cadre d'un questionnaire, qu'ils voudraient être mieux formés. Ils expriment également que s'ils étaient formés, la plupart seraient disposés à accueillir des enfants avec un TSA et mettre en place les adaptations nécessaires (Lian *et al.*, 2008). L'environnement peu adapté est également un obstacle de taille en Grande-Bretagne. En effet, les espaces sont souvent ouverts, peu structurés et bruyants, ce qui peut augmenter les difficultés d'autorégulation comportementale des enfants présentant un TSA (Dillenburger, McKerr, Jordan, Devine & Keenan, 2015). Les facilitateurs mis en évidence dans les études spécifiques à la période de l'intégration en crèche sont les programmes d'intervention intensive comme l'*early intensive behavioural intervention* [EIBI] ou le modèle développemental de Denver [ESDM] (Dawson *et al.*, 2010; Magiati, Charman & Howlin, 2007). Ces programmes peuvent être réalisés dans le contexte d'une crèche spécialisée, d'une inclusion en crèche publique et peuvent également prendre place à domicile. Il s'agit d'interventions intensives (de 20 à 25 heures par semaine) qui permettent d'améliorer les habiletés cognitives, socioémotionnelles, et le langage chez le jeune enfant (Dawson *et al.*, 2010). Dans certains pays (ex. Canada, États-Unis), les thérapies intensives prennent place à domicile et dans des structures similaires aux crèches pour

permettre une préparation à l'entrée à l'école et un répit aux parents. Les éducateurs sont supervisés par des thérapeutes. Ils animent des groupes de jeux, adaptent l'environnement et proposent des services de conseils aux parents (Magiati, Charman & Howlin, 2007).

3.3 Début de la scolarité

3.3.1 Organisation de l'entrée à l'école

Le moment de la transition vers l'école est particulièrement difficile à gérer pour les enfants présentant un TSA et leurs familles (OFAS, 2018). En Suisse, la trajectoire scolaire de ces enfants est dépendante de l'initiative personnelle des parents et de conseils ponctuels par des acteurs qui ne disposent pas de toutes les connaissances sur les services de soutien existants (OFAS, 2018). Les délégations thérapeutiques proposées aux familles sont différentes en fonction du médecin prescripteur et des établissements de santé (Sécurité sociale suisse, 2015). Les habitudes des médecins ou les procédures en place dans les différentes structures de santé varient. Une partie va permettre aux familles et enfants présentant un TSA de bénéficier de l'accompagnement de plusieurs thérapeutes et professionnels pour les guider dans les transitions. D'autres ne reconnaissent pas la nécessité d'un suivi spécifique. Les offres en matière d'adaptations et d'aides scolaires sont rarement centralisées et les intervenants changent très régulièrement (Eckert *et al.*, 2015). Ce manque de coordination conduit les parents à devoir assumer une part importante de la cohérence du projet pédagogique. Cet investissement peut se révéler être la source d'un épuisement et a des répercussions sur la santé et le bien-être de toute l'entité familiale (DSAS, 2016).

De plus, l'accès à une école adaptée est souvent compromis par des listes d'attente ou un manque de personnels formés en Suisse (Tessari Veyre, Baggioni & Thommen, 2019). Les experts identifient le manque de moyens pour la scolarisation inclusive comme une des raisons à ce constat (Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique [CDIP], 2007 ; Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées [LHand], 2003; OFAS, 2018). En effet, lorsqu'ils sont scolarisés en école ordinaire les enfants présentant un TSA ne bénéficient que partiellement des ressources nécessaires à l'adaptation scolaire et à la personnalisation du programme d'apprentissage (Tessari Veyre, Baggioni & Thommen, 2019). Le rapport de recherche d'Eckert *et al.* (2015) explique que l'intensité du soutien spécialisé, apporté par des professionnels spécialisés dans les établissements ordinaires en Suisse ne dépend pas des caractéristiques de l'enfant, mais de la disponibilité des professionnels et des moyens financiers des communes.

3.3.2 Obstacles et facilitateurs de l'entrée à l'école

Des programmes d'inclusion et adaptation scolaire en Grande-Bretagne et en Australie évaluent que les facilitateurs ou obstacles sont : (1) la présence d'une équipe autour de l'enfant ; (2) les compétences sociales de l'enfant ; (3) les stratégies d'enseignement ; (4) l'organisation et la direction de l'école ; (5) la culture d'inclusion scolaire ; (6) les formations et savoirs spécifiques ; (7) les contacts réguliers entre les membres de l'équipe ; (8) la collaboration avec les parents ; (9) le soutien individualisé et ciblé ; (10) la taille des écoles (Gibb, Tunbridge, Chua & Frederickson, 2007; Keen, Webster & Ridley, 2016).

3.3.3 Pratiques exemplaires pour la scolarisation

La pérennité de l'inclusion scolaire pour les enfants avec un TSA dépend de l'application de plusieurs pratiques. Elle est corrélée positivement avec la mise en place d'une intervention précoce et intensive (Gavaldá & Qinyi, 2012). Des facteurs prédictifs de la réussite scolaire ont été identifiés par plusieurs auteurs (Chiang *et al.*, 2012; Gavaldá & Qinyi, 2012; Keen, Webster & Ridley, 2016) : (1) la planification et l'anticipation des transitions ; (2) la participation de la famille au projet scolaire ; (3) l'adaptation de l'environnement sensoriel ; (4) l'accès aux formations professionnelles pour les intervenants ; (5) l'évaluation régulière des besoins et progrès de l'élève ; (6) la projection d'un parcours d'étude après l'école obligatoire. L'expérience vécue par les enfants présentant un TSA à l'école contribue à leur engagement et leur motivation dans les projets d'insertion professionnelle plus tard (Tessari Veyre, Baggioni & Thommen, 2019). Reaven (2011) insiste sur l'importance du soutien apporté aux familles dans la gestion du comportement, du stress et de l'anxiété de l'enfant qui présente un TSA. Le *coaching* parental s'avère être une solution probante depuis la petite enfance jusqu'à l'adolescence. Il est composé d'accompagnements et d'adaptations dans les activités pour lesquelles l'enfant et la famille rencontrent des difficultés (Reaven, 2011).

4 Ressources de soutien destinées aux parents

En Suisse, les ressources de soutien formel destinées aux parents sont encore peu nombreuses, parfois inaccessibles ou inexistantes. L'OFAS (2018) indique un manque de coordination des services et d'accompagnement de la famille. Elle exprime que la qualité insuffisante des conseils et services actuels en Suisse romande concerne particulièrement les périodes de transition qui nécessitent un soutien particulier (OFAS, 2018). Selon le guide de recommandations de pratiques pour les enfants avec un TSA en Grande-Bretagne, il existe plusieurs formes de soutien aux familles. Il devrait au minimum comprendre la collaboration dans le projet de soin, la formation sur les particularités de l'autisme et les stratégies personnalisées à mettre en place (NICE, 2013).

4.1 Typologie des stratégies de soutien

La typologie de Tétreault *et al.* (2012) permet de présenter les différentes stratégies de soutien en plusieurs catégories. Elle a été créée dans le contexte d'un projet de recherche financé par l'Office des personnes en situation de handicap du Québec (OPHQ). Elle s'applique à la situation des familles vivant avec un enfant présentant un handicap au Canada. Elle n'est pas spécifique à la situation des enfants présentant un TSA et s'adresse à tous types de handicaps. Elle a été rédigée à partir d'une revue d'articles scientifiques, de l'analyse des ressources offertes dans sept pays dont la Suisse, d'entretiens avec des parents, des responsables d'associations, des professionnels de la santé, du social et de l'éducation ainsi que d'une validation d'experts. En parallèle, une démarche similaire utilisant les mêmes catégories (Piérart *et al.*, 2015) a été entreprise en Suisse. Elle concerne le soutien aux familles de personnes en situation de handicap dans le cadre du maintien à domicile. Elle n'est pas spécifique à une catégorie d'âge ou de diagnostic. Les auteurs (Tétreault *et al.*, 2012) délimitent quatre grandes thématiques : (1) le soutien ; (2) le répit ; (3) le gardiennage ; (4) le dépannage. Le soutien comprend tous les types d'aides à la famille de l'enfant. Il a pour objectif de favoriser la participation sociale, l'accomplissement des rôles et des obligations de l'enfant et sa famille. Il est composé de dix catégories : (1) informationnel ; (2) accompagnement et aide à la décision ; (3) juridico-légal ; (4) financier ; (5) éducatif ; (6) psychosocial ; (7) assistance au quotidien ; (8) loisirs, sports et activités sociales ; (9) transport ; (10) autre (Tétreault *et al.*, 2012). Les services de répit ont pour objectif d'éviter l'épuisement familial en procurant un temps de détente aux parents. Ils sont catégorisés en deux parties : l'une visant la surveillance de l'enfant et l'autre son développement (Tétreault *et al.*, 2012). Le gardiennage vise la surveillance de l'enfant et l'assouvissement de ses besoins primaires. Le dépannage est un service ponctuel qui permet de soulager les parents lors d'un évènement imprévu. Il comprend l'hébergement, l'aide financière, le gardiennage et les autres mesures qui peuvent être nécessaires en situation d'urgence (Tétreault *et al.*, 2012).

4.2 Besoins parentaux¹

Plusieurs études se sont intéressées aux besoins perçus par des parents d'enfants avec un TSA. Les attentes parentales concernent essentiellement le soutien informationnel. Il peut

¹ Malgré une quantité importante d'écrits scientifiques rapportant les besoins de diverses populations, le concept de « besoin » nécessite une clarification sémantique. Le dictionnaire Larousse (2019) explique qu'il s'agit d'une « exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique. Chose considérée comme nécessaire à l'existence ». Il s'agit d'un terme construit par les valeurs, la société et le contexte. Il est donc important de considérer que les besoins perçus par la population des parents d'enfants qui présentent un TSA dans le canton de Vaud sont influencés par des facteurs complexes, personnels, subjectifs et contingents. L'essence d'un besoin existe par la personne qui l'exprime (Encyclopedia Universalis, 2019). Les institutions d'actions sociales suisses hiérarchisent les besoins en déterminant les prestations qui nécessitent un soutien financier de la part de la communauté (Interventions et Actions Sociales [IAS], 2019). De ce point de vue, les besoins fondamentaux sont ceux qu'ils définissent comme garant de la dignité

s'agir d'informations sur le diagnostic de l'enfant, sur les types de solutions pour réduire ses difficultés ou encore sur les ressources disponibles dans la région (Van Herwegen, Ashworth & Palikara, 2018). L'étude de Hennel *et al.* (2016) montre l'importance du soutien dans la coordination des interventions pour l'enfant présentant un TSA. Elle ajoute que la valorisation des compétences parentales apparaît comme un besoin prioritaire, en particulier pendant la période qui entoure le diagnostic. Les parents évaluent également un besoin d'aide en matière d'éducation, notamment pour mieux adapter l'environnement et établir des routines efficaces (Corcoran *et al.*, 2015; Van Herwegen, Ashworth & Palikara, 2018; VanLeit & Crowe, 2002). La mise en place de systèmes de gardes supplémentaires, d'aide pour les périodes de vacances ou préscolaire est un besoin mis en avant par les parents dans l'étude de Dionne *et al.* (2006). Plusieurs études relèvent l'importance d'obtenir du répit lorsque les enfants ont des troubles du sommeil récurrents (Davis, 2009; VanLeit & Crowe, 2002). Le soutien financier et les aides matérielles sont également des besoins perçus par les parents d'enfants avec un TSA (Baker & Drapela, 2010; Helitzer *et al.*, 2002).

4.3 Services de soutien disponibles et accès

Dans son article sur les recommandations de bonnes pratiques pour les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme en Suisse, Thommen (2013) indique qu'une offre d'informations sur les organisations locales et nationales pour les familles et les enfants devrait être proposée. De plus, les familles devraient pouvoir prendre connaissance des droits et possibilités au niveau du soutien des aidants. Elles devraient également être informées des possibilités d'accès à des moments de répit (NICE, 2013). La participation des familles pour la mise en œuvre et la planification d'une intervention coordonnée est essentielle pour sa réussite (Thommen, 2013). Les besoins de soutien personnels, émotifs, sociaux et pratiques des parents devraient être pris en considération dans l'intervention pour l'enfant présentant un TSA (NICE, 2013). Les offres actuelles en Suisse sont multiples. Cependant, elles manquent de visibilité et celles qui découlent d'un financement privé ne sont pas répertoriées par une même structure. En 2016, le groupe de travail Autisme de la CCDMA du canton de Vaud exprime une volonté de coordination des services au travers de l'identification des acteurs clés de la prise en charge des enfants qui présentent des besoins spécifiques (DSAS, 2016). Un concept cantonal (concept 360°) de mise en œuvre et de coordination des mesures spécifiques pour les élèves scolarisés dans les écoles ordinaires est rédigé (DFJC, 2019). Les

humaine : le logement et son entretien ainsi que les frais médicaux de base (IAS, 2019). D'autres auteurs ont tenté de définir les besoins. Un exemple connu est la pyramide de Maslow (Encyclopedia Universalis, 2019). Dans le domaine du marketing, lorsque la personne est capable de décrire la prestation qui répondrait à son besoin, le terme d'« attente » est plus approprié (Definition Marketing, 2019). L'étude présentée ici s'intéresse aux besoins perçus des parents et la définition choisie est la suivante : « ce qui est perçu par une personne comme nécessaire à son fonctionnement optimal » (Encyclopedia Universalis, 2019).

acteurs du champ médical, de l'enseignement spécialisé, de l'accompagnement socio-éducatif, de la formation professionnelle et de la recherche ainsi que les acteurs étatiques et les associations de familles et proches aidants sont répertoriés. Toutes les formations qui concernent le domaine de l'autisme de près ou de loin sont également mentionnées dans le document qui montre une volonté régionale d'amélioration de l'intervention globale pour la population des personnes qui présentent un TSA (DSAS, 2016). Des recommandations sur les types de méthodes d'intervention adaptées ont été établies : les méthodes de type comportementales, développementales et celles qui s'appuient sur l'éducation structurée permettent de prendre en considération les besoins spécifiques des ces personnes (CFE, 2014; Fuentes-Biggi *et al.*, 2006; HAS, 2012; NICE, 2013; Thommen, 2010). En école ordinaire, 25% des enfants qui présentent un TSA ne bénéficient d'aucune intervention particulière et 15% des accompagnants ne semblent pas connaître l'existence de méthodes spécifiques aux TSA (Eckert *et al.*, 2015). Le soutien spécialisé apporté à l'école ordinaire lorsque celle-ci accueille un enfant qui présente un TSA est encore insuffisant. Une importante variabilité des mesures de soutien et de leur intensité est observée. Le soutien d'un enseignant spécialisé correspond à 4.4 heures par semaine en moyenne, ce qui s'avère souvent insuffisant (Thommen *et al.*, 2017). L'enquête de l'observatoire de l'autisme indique que 67% des enfants qui présentent un TSA bénéficient de mesures de soutien spécialisé (Eckert *et al.*, 2015).

5 Problématique principale

Dans un contexte d'augmentation de la prévalence des personnes touchées par les TSA, les administrations publiques s'intéressent particulièrement à la problématique de leur participation sociale (OFAS, 2018). Suite à une enquête sur la situation des personnes présentant un TSA en Suisse, l'investissement fédéral et cantonal pour trouver des solutions pour soutenir les familles répond aux recommandations formulées par l'ONU (OFAS, 2018). Cependant, à notre connaissance, aucun écrit scientifique ne permet de répertorier les besoins des parents d'enfants présentant un TSA en Suisse romande à l'heure actuelle. Il s'agit pourtant d'un enjeu majeur, car le lien d'interdépendance entre le parent et l'enfant influence la participation de l'un et l'autre (Morrisson *et al.*, 2012). Selon Bétrisey, Tétréault, Piérart & Desmarais (2014), les étapes de transition dans la vie familiale constituent les zones de tension les plus importantes pour les parents avec un enfant en situation de handicap. L'épuisement parental est souvent identifié pendant ces périodes charnières : diagnostic, mise en place des services d'aide, entrée à l'école, passage à la vie adulte. Il a été démontré dans certains pays (États-Unis, Inde, Canada) que les familles qui obtiennent un soutien conséquent, adapté et interprofessionnel présentent un taux plus faible de stress et de dépression (Parish, Thomas, Williams & Crossman, 2015; Singh, Ghosh & Nandi, 2017).

Néanmoins, le soutien aux familles est largement dépendant du contexte politique, économique et social dans lequel elles évoluent. C'est pourquoi Bétrisey *et al.* (2014) recommandent de plus amples recherches ciblant les besoins transversaux. En effet, pour construire une intervention efficace et significative, il paraît important de s'intéresser aux représentations, difficultés et besoins perçus des familles qui vivent avec un enfant présentant un TSA dans le canton de Vaud. L'étude vise à explorer les difficultés et les services reçus ou nécessaires selon des parents d'enfants présentant un TSA, et ce, lors de trois périodes de transition importantes : (1) l'annonce du diagnostic ; (2) l'entrée en crèche ; (3) le début de la scolarité. Plusieurs auteurs (Brisini & Solomon, 2019; Davis, 2009; McGhee & Nelson, 2004; Shattuck & Carley, 2018; Podvey, Hinojosa & Koenig, 2013; Podvey, Hinojosa & Koenig, 2010; Prigg, 2002; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009) ont identifié ces moments comme des périodes charnières durant la petite enfance.

La question de recherche de cette étude est donc : quels sont les besoins de soutien perçus par les parents d'enfants présentant un TSA dans les périodes de transition de la petite enfance : annonce du diagnostic, entrée en crèche et début de la scolarité ?

L'étude comporte trois objectifs spécifiques :

- Identifier les difficultés quotidiennes des parents d'un enfant présentant un TSA lors de trois périodes de transition: (1) l'annonce du diagnostic; (2) l'entrée en crèche; (3) le début de la scolarité.
- Documenter l'expérience de soutien de ces parents lors de ces trois périodes.
- Comprendre leurs besoins perçus en termes de services et de prestations pour les soutenir lors de ces trois périodes.

Méthode

6 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative, transversale et descriptive basée sur des entretiens semi-structurés (Tétreault & Guillez, 2014, p.223). La méthode utilisée est de type exploratoire. Le choix d'une approche qualitative permet d'appréhender les situations multidimensionnelles des familles avec un enfant TSA. Certaines thématiques ont un caractère sensible pour plusieurs parents (annonce du diagnostic, stigmatisation du handicap de l'enfant, relations familiales, tensions avec certains professionnels). L'entretien semi-structuré est une méthode de recueil de données permettant d'approfondir des sujets complexes qui ne peuvent être abordés en groupe (Newcomer, Hatry & Wholey, 2015).

6.1 Population

La population choisie pour l'étude doit correspondre aux critères d'inclusion suivants : (1) être parent d'un enfant de dix ans et moins ayant eu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ; (2) être domicilié dans le canton de Vaud ; (3) être volontaire pour participer à un entretien.

Le choix d'interroger des parents est appuyé par la nécessité d'offrir une pratique interprofessionnelle centrée sur la famille, comme recommandé par plusieurs auteurs (Ashburner *et al.*, 2014; Fuentes-Biggi *et al.*, 2006; HAS, 2012; Parr, 2010). De plus, un constat national et cantonal actuel rapporte un manque de prise en considération de l'expérience parentale dans les parcours de soins de leurs enfants présentant un TSA (DSAS, 2016; OFAS, 2018). Le fait de sélectionner des parents d'enfants de moins de dix ans permet de réaliser des entretiens avec ceux qui ont récemment vécu les périodes dites de transition. Cela permet également d'éviter une difficulté de mémorisation des événements de la part des participantes et participants. En effet, la perception du vécu se modifie avec le temps. Les récits sont influencés par l'état émotionnel actuel des personnes (Levine & Safer, 2002). Safer & Keuler (2002) identifient qu'une période de six mois à cinq ans après un événement significatif permet aux participants d'explorer un phénomène de manière holistique.

6.2 Recrutement des participantes et participants

Six parents ont participé, dont un couple, au total cinq entretiens ont été réalisés entre le 25.02.2019 et le 02.04.2019. Les résultats portent donc sur le vécu de cinq familles. Tout au

long de la description des résultats, les références au nombre de parents concernés spécifieront les unités familiales touchées par la problématique développée. Le couple ayant participé est défini comme une unité familiale dans ce contexte, au même titre que les mères interrogées. Les participantes et participants ont été recrutés grâce à la collaboration avec la section Vaud de l'association suisse romande des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (Autisme Suisse romande). D'abord, un premier contact avec le comité de l'association a été fait afin de leur expliquer l'étude. Suite à cela, la coordinatrice déléguée pour le canton de Vaud a envoyé par courriel à ses membres une description de l'étude et un appel à participation (cf. annexe 1). Un courriel de rappel a été envoyé trois mois après le premier appel à participation. Sept parents ont accepté de participer. Toutefois, seulement six d'entre eux répondaient aux critères d'inclusion. Les volontaires constituant un échantillonnage de convenance ont donc été interrogés. Afin d'augmenter le nombre de participants, la méthode « boule de neige » a été préconisée (Tétreault & Gillez, 2014). Selon Gile & Handcock (2010), il s'agit d'une méthode qui permet d'atteindre un échantillon de participants socialement connectés et ayant des caractéristiques communes. Cependant, les parents interrogés n'ont pas pu amorcer ce processus. Lors des demandes d'accès à d'autres parents d'enfants présentant un TSA issus de leur réseau informel, aucun parent n'a pu fournir un participant supplémentaire. Quatre familles ont expliqué qu'elles ne côtoyaient pas d'autres parents d'enfants avec un TSA. L'une d'entre-elle n'a pas donné de suite aux propositions de mise en contact. Il apparaît hypothétiquement que les parents de jeunes enfants présentant un TSA sont peu connectés malgré leur engagement dans le milieu associatif.

6.3 Collecte des données

La collecte de données s'est déroulée à un moment de leur convenance, au domicile des personnes participantes pour cinq d'entre elles et pour la dernière sur son lieu de travail. Elles ont reçu à l'avance un guide d'entretien (cf. annexe 2), un support visuel (cf. annexe 3) ainsi qu'un formulaire de consentement (cf. annexe 4). Les rencontres sous forme d'entretiens semi-dirigés ont durées de 60 à 90 minutes. Ce laps de temps a été identifié par Tétreault & Gillez (2014, p. 232) comme idéal pour obtenir des informations suffisantes sans prendre le risque de fatiguer ou désintéresser l'interlocuteur.

6.3.1 Instrument de collecte de données

Le guide d'entretien est constitué de deux sections. La première concerne la description du fonctionnement de l'enfant et du quotidien familial. Elle comporte également des questions sur l'adaptation de la famille aux besoins et difficultés de l'enfant. La deuxième section vise à documenter les besoins de soutien perçus par les parents lors des trois périodes charnières, soit : (1) l'annonce du diagnostic ; (2) l'entrée en crèche ; (3) le début de la scolarité. En

fonction de l'âge de l'enfant, le parent identifie le soutien reçu pendant ces périodes. Dans un deuxième temps, il fait part des besoins perçus et non comblés lors de ces transitions.

Le guide d'entretien comprend un explicatif de l'étude, des questions d'introduction, celles qui concernent directement la thématique d'intérêt et la conclusion (Tétreault & Gillez, 2014, p. 224). Il s'accompagne d'un formulaire de consentement qui indique les considérations éthiques. Le guide d'entretien a été validé par des experts et modifié selon les commentaires reçus. Par la suite, il a été prétesté avec une mère d'un enfant présentant des difficultés comportementales et scolaires sans diagnostic précis. Quelques ajustements ont été faits afin de clarifier des questions et simplifier des concepts.

Lors de l'entretien, un support visuel de deux pages est utilisé pour faciliter la compréhension et soutenir la réflexion du parent. La première page permet de situer la période de transition, de décrire les besoins et les soutiens reçus. La deuxième page fournit une adaptation visuelle de la typologie des besoins de soutien des familles d'enfants présentant un handicap de Tétreault *et al.* (2012) réalisée par Bédard (2019).

6.4 Considérations éthiques

Plusieurs moyens sont utilisés pour s'assurer de la confidentialité et du respect de l'éthique. L'assemblée fédérale de la Confédération suisse (2014) a édité la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH). Celle-ci vise à « protéger la dignité, la personnalité et la santé de l'être humain dans le cadre de la recherche » (Assemblée fédérale de la Confédération suisse, art. 1, 2014). Les données récoltées pendant les entretiens ne concernent pas directement les maladies, le fonctionnement du corps humain et ne touchent pas aux données personnelles liées à la santé des participants. La LRH ne s'applique pas dans le cadre de cette étude tel que confirmé lors d'un contact téléphonique avec la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud. Par ailleurs une réflexion morale supplémentaire a été menée entre l'étudiante chercheuse et des experts dans le domaine de la recherche tout au long de l'étude pour évaluer les éventuels dommages causés aux participants et participantes.

L'appel à participation a été réalisé par une personne externe à l'étude (coordinatrice de l'association de parents). L'étudiante-chercheuse n'a pas eu accès aux coordonnées des parents qui ne désiraient pas participer à l'étude. Lorsque le parent informe de son intérêt, un consentement à participer à l'étude est demandé verbalement aux personnes participantes lors du premier contact téléphonique. Une semaine avant la date prévue pour l'entretien, une fiche d'informations, une copie du guide d'entretien ainsi qu'un formulaire de consentement

sont envoyés aux participantes et participants. Lors de la rencontre prévue pour l'entretien, l'étudiante-chercheuse s'assure à nouveau du consentement à l'étude, distribue la fiche d'information et le formulaire de consentement (sous format papier) en deux exemplaires. Une fois la lecture faite, le parent signe les documents et en conserve un exemplaire. L'étudiante-chercheuse explique les buts de l'étude par oral et indique la possibilité à la personne participante de se retirer à tout moment (Tétreault & Guillez, 2014). Elle est la seule à avoir accès aux données nominatives recueillies au cours de l'entretien. Celles-ci sont codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative n'est présente dans les écrits qui émanent du projet d'étude. Toutes les données récoltées seront détruites un an après l'obtention du diplôme.

6.5 Analyse des données

Les données collectées sont de nature qualitative. Elles ont été retranscrites de manière conforme au format *verbatim* sur un support informatique. L'analyse et la retranscription ont débuté dès les premiers entretiens et sont réalisées au fur et à mesure. Comme proposé par Bardin (2013), l'analyse de contenu a débuté par une lecture flottante des données. Cela a permis de percevoir la cohérence du contenu global (Maguire & Delahunt, 2017). Les lectures ont été répétées plusieurs fois avec une prise de notes constante comme le conseillent Braun et Clarke (2006). Suite à cela, la synthèse des éléments à caractères communs a permis de regrouper les sujets récurrents (Adler, 2017). Cela dans le but d'identifier les éléments de réponse à la problématique en respectant l'intégrité du contenu initial des données (Wanlin, 2007). Des thématiques ont ensuite émergé de ce processus ; celles-ci reflètent les différentes idées retrouvées dans le discours des participantes et participants. Les thèmes ont été rassemblés et revus à plusieurs reprises pour représenter au mieux l'ensemble des données (Braun & Clarke, 2006). Entre trois et cinq thèmes principaux ont été identifiés dans les données (Bardin, 2013). L'interprétation des résultats a permis de définir les thématiques principales en fonction des objectifs de l'étude (Wanlin, 2007). Ce processus permet de rendre les données brutes significatives en regroupant les éléments principaux, les consensus et les divergences des personnes participantes (Braun & Clarke, 2006; Wanlin, 2007).

Plusieurs moyens ont été utilisés pour augmenter la validité, la crédibilité et la scientificité de l'étude. Une description des participantes et participants permet au lecteur d'évaluer si les résultats peuvent être transposés au contexte qui le concerne. Elle assure donc la transférabilité de l'étude (Careau & Vallée, 2014). Toutes les personnes retenues étaient domiciliées dans le canton de Vaud au moment de l'entretien. Tout au long de la rédaction de l'étude, un journal de bord est tenu par l'étudiante-chercheuse. Elle y inscrit des réflexions personnelles et recueille des informations qui ne sont pas relevées par l'instrument de collecte

de données (impressions, hypothèses, etc.). Le journal permet de mieux appréhender le contexte de la récolte de données, d'avoir une continuité dans l'analyse des données. Il favorise la réflexion et augmente la validité de l'étude (Tétreault & Guillez, 2014). À la suite de l'entretien, un processus de validation auprès des participantes et participants a été mené (Tétreault & Guillez, 2014, p. 499). Un résumé a été envoyé à chaque personne ayant participé afin qu'elle puisse modifier le document au besoin et valider que la congruence des données présentées correspond à sa perspective. Cette façon de procéder permet d'augmenter la validité de l'étude dans le but de répondre aux objectifs de cette dernière, en particulier : documenter les besoins perçus des participantes et participants (Vallée & Careau, 2014).

Résultats

Ce chapitre présente premièrement les caractéristiques des personnes participantes et des données qu'elles ont fournies. Deuxièmement, les difficultés du quotidien avec un enfant qui présente un TSA, identifiées par les parents, sont exposées. Troisièmement, l'expérience de soutien des parents est documentée. Enfin, leurs besoins perçus et non comblés sont identifiés.

7 Informations générales sur les participantes et participants

Toutes les informations présentées dans les résultats sont issues d'entrevues semi-structurées. Au total, six participantes et participants ont été interrogés pour cinq familles : quatre mères et un couple mère-père représentant une unité familiale. Un court profil par famille permet de situer le contexte familial, l'historique par rapport aux périodes charnières et le fonctionnement général de la famille. Des noms d'emprunt ont été utilisés.

- Profil de la famille 1

Gaël est un garçon de cinq ans, il vit avec ses deux parents et n'a pas de frères et sœurs. La famille est domiciliée en ville dans un appartement. Il habite proche de son école et peut s'y rendre à pied accompagné de l'un de ses parents. Il est scolarisé en école spécialisée, la majorité des autres enfants de sa classe vient en taxi. Il n'a actuellement pas d'autres gardes que celle de ses parents en dehors de l'école. Son papa travaille dans la restauration et sa maman est collaboratrice de caisse dans un magasin. Dans sa petite enfance, sa grand-maman s'occupait de lui pendant que ses parents travaillaient tous deux à 100%. Lorsqu'il a eu le diagnostic d'autisme, sa maman a descendu son pourcentage de travail de 50%. Elle a également renoncé à une formation qu'elle avait entreprise pour pouvoir être gérante dans son lieu de travail. Sa grand-maman, qui était venue de l'étranger pour aider la famille à accueillir leur enfant, a déménagé et n'est plus disponible actuellement. Gaël a intégré une crèche pendant un peu moins de deux ans avant d'entrer à l'école.

- Profil de la famille 2

Pierre est un garçon de cinq ans, il vit avec sa maman. Il avait un frère qui est décédé lorsque Pierre avait moins d'une année. Le papa ne voit pas Pierre régulièrement. Sa maman est actuellement sans emploi, elle a arrêté son activité professionnelle à la suite du décès de son premier fils. Pierre est scolarisé dans une école spécialisée et s'y rend chaque jour en taxi. Il passe deux nuits par semaine en internat dans l'établissement scolaire pour soulager sa maman, car il a d'importantes difficultés de sommeil. Il a déménagé récemment depuis un

autre canton de Suisse pour être plus proche de la famille de sa maman qui vit dans le canton de Vaud. Il habite en ville dans un petit appartement. Le diagnostic a été posé dans un autre canton. Il a été intégré dans une crèche dans son ancien lieu de domicile avant de commencer l'école dans le canton de Vaud.

- Profil de la famille 3

Agathe est une fille de cinq ans. Elle habite avec ses parents et sa sœur aînée. Elle a aussi deux demi-sœurs plus âgées qui passent deux week-ends par mois avec la famille. Ils vivent en milieu urbain. Elle est scolarisée en école ordinaire avec une aide à l'intégration par une accompagnante pendant la totalité du temps de classe. Elle a le soutien d'une structure spécialisée dans les TSA pour accompagner les enseignants et l'établissement scolaire dans son inclusion. Dans ce contexte, une enseignante spécialisée intervient ponctuellement sur demande des enseignants. Elle tient un rôle de conseillère et n'a pas de moments réguliers avec Agathe pour l'accompagner dans ses apprentissages. Ses deux parents travaillent à 100%. Son papa est dans le domaine de l'administration cantonale et sa maman travaille comme assistante administrative dans une entreprise. Une personne externe est responsable de la garde des enfants en dehors des heures d'école quatre jours par semaine. Cette personne accompagne également Agathe aux thérapies. Un jour par semaine, la grand-maman d'Agathe s'occupe des deux enfants. Avant son entrée à l'école, Agathe a intégré la crèche de l'entreprise de sa maman pendant un peu moins de deux ans. Elle faisait les trajets avec sa maman en transports en commun pour s'y rendre.

- Profil de la famille 4

Gaëtan est un garçon de cinq ans. Il vit avec ses deux parents et sa sœur aînée en ville dans un appartement. Il est scolarisé en école ordinaire avec une aide à l'intégration par une accompagnante pendant la totalité du temps de classe. Son papa travaille dans le domaine de la formation pour adulte. Il a des horaires irréguliers et un taux de travail variable entre 50 et 100%. Sa maman travaille à 70% comme employée de commerce, elle réalise une partie de son temps de travail à domicile et a des horaires flexibles. Elle exprime que ces deux conditions lui permettent de garder son taux de travail et qu'elle aurait dû le réduire dans une autre situation professionnelle. Elle travaille régulièrement dans les heures de la soirée quand les enfants sont couchés. Avant d'entrer à l'école, Gaëtan a intégré deux crèches différentes simultanément. Il était deux demi-journées par semaine dans un établissement spécialisé et une demi-journée dans la crèche du quartier. La maman assure les trajets et les transmissions pour les différentes thérapies. Gaëtan suit un programme de thérapie intensive : *Applied behavior analysis* (ABA). Il a quatre heures par semaine avec une superviseuse et environ dix

heures par semaine avec sa maman ou en groupe avec d'autres enfants et parents qui suivent un programme similaire.

- Profil de la famille 5

Louis est un garçon de neuf ans. Il vit avec ses deux parents, ses deux sœurs aînées et sa sœur jumelle dans un appartement en milieu urbain. Il est scolarisé en école ordinaire avec une enseignante spécialisée quatre heures par semaine et une aide à l'intégration par une accompagnante pendant la totalité du temps de classe. Un autre enfant de sa classe a des besoins particuliers et l'enseignante spécialisée peut donc passer huit heures dans la classe pour aider les deux enfants qui en ont besoin. Son papa est ingénieur à 100% et sa maman est enseignante. Elle a baissé son pourcentage à 30% pour pouvoir répondre aux besoins de sa famille. Elle accompagne ses enfants à l'école tous les jours, car Louis en a encore besoin. Elle assure également les trajets pour emmener son enfant en thérapie. Pour les moments hors temps scolaire, elle a mis en place un système de garde alternée avec des voisines. Les midis, elle prend les enfants de celles-ci. Les après-midis lorsqu'elle travaille ses enfants vont chez les voisines en sortant de l'école jusqu'à son retour. Louis a intégré une crèche environ une année avant son entrée à l'école. Bien que Louis soit un peu plus âgés que les enfants des autres familles participantes, sa maman n'a eu aucune difficulté à se souvenir des périodes de transitions évoquées.

7.1 Caractéristiques des personnes ayant participé

L'ensemble des familles participantes vivait dans une région urbaine du canton de Vaud au moment de la récolte de données. Plusieurs villes du canton sont représentées. Cinq mères et un père ont participé aux entretiens. Les parents sont âgés de 34 ans et plus. Une seule mère travaille à 100%, les autres travaillent à un pourcentage réduit (n=3) et l'une d'entre-elle est en recherche d'emploi. La majorité des enfants sont des garçons (n=4), il y a une seule fille. L'ensemble des enfants vivent dans leur famille avec leur fratrie, l'un d'entre eux passe deux nuits par semaine en internat dans son école. Les enfants sont, pour la plupart, âgés de cinq ans (n=4) et l'un d'entre eux à neuf ans. La majorité d'entre eux a été diagnostiquée à l'âge de quatre ans (n=3) et deux autres à cinq et six ans. Trois enfants sont en inclusion scolaire en école ordinaire et deux sont scolarisés en établissements spécialisés. Parmi les enfants en école ordinaire, un dispose du suivi d'un enseignant spécialisé de manière régulière, un autre a pu avoir des conseils ponctuels sur demande de l'enseignante. Tous ont une aide à l'intégration qui accompagne leur scolarité. Les enfants en école spécialisée ne sont pas intégrés dans des classes spécifiques pour les TSA, les enfants qui les composent vivent diverses situations de handicap.

Tableau 1 : Caractéristiques des personnes ayant participé

Parents participants	Famille 1	Famille 2	Famille 3	Famille 4	Famille 5
Âge du/des parent(s)	34	46	42	37 et 48	43
Lien avec l'enfant présentant un TSA	Mère	Mère	Mère	Mère et père	Mère
Situation familiale	Parents en ménage commun, l'enfant vit avec ses parents	Mère célibataire, l'enfant vit avec sa mère, il passe deux nuits par semaine en internat.	Parents en ménage commun, l'enfant vit avec ses parents	Parents en ménage commun, l'enfant vit avec ses parents	Parents en ménage commun, l'enfant vit avec ses parents
Milieu de vie	Urbain	Urbain	Urbain	Urbain	Urbain
Nombre d'enfants	1	1	2 (et 2 autres à garde partagée)	2	4
Occupation du/des parent(s)	Collaboratrice caisse	En recherche d'emploi	Assistante administrative,	Mère : Employée de commerce Père : Responsable de formations pour adulte	Enseignante
Taux de travail	50%	-	100%	Mère : 70% Père : taux variable entre 50% et 100%	30%
Enfant présentant un TSA					
Âge lors de la pose du diagnostic	4 ans	4 ans	4 ans	5 ans	6 ans
Âge actuel	5 ans	5 ans	5 ans	5 ans	9 ans
Difficultés principales	Communication verbale, régulation du comportement	Conscience du danger, communication verbale	Relation et règles sociales, gestion de la frustration	Régulation du comportement, habiletés sociales, communication	Gestion des émotions, des changements et des imprévus
Type de scolarité et niveau scolaire (selon HarmoS)	École spécialisée, 1 ^{ère} année	École spécialisée, 1 ^{ère} année	École ordinaire, 1 ^{ère} année	École ordinaire, 1 ^{ère} année	École ordinaire, 5 ^{ème} année
Ressources à l'école	Enseignement spécialisé	Enseignement spécialisé	Inclusion scolaire avec aide à l'intégration	Inclusion scolaire avec aide à l'intégration	Inclusion scolaire avec enseignement spécialisé

8 Difficulté dans la vie quotidienne avec un enfant présentant un TSA

8.1.1 Adaptation des activités de toute la famille

Les parents relèvent tous que les activités en famille doivent parfois être adaptées aux besoins de l'enfant qui présente un TSA. Pour deux mères, s'occuper en famille est un réel problème, toutes les activités peuvent devenir difficiles à gérer. Une mère indique qu'elle s'isole parfois dans son domicile avec son enfant, car il est trop compliqué d'assurer sa sécurité, son confort ainsi que de gérer son comportement et le regard des autres à l'extérieur. Une autre famille ne peut pas partir en vacances, car l'enfant a des difficultés trop importantes à s'adapter aux nouveaux environnements. Des parents ont un enfant qui est capable de s'adapter à la majorité des activités qu'ils entreprennent, cependant il se fatigue vite. Son comportement devient alors difficile à gérer. La famille doit donc adapter la longueur des sorties et activités entreprises. Deux mères révèlent qu'elles n'ont aucune activité en dehors du travail et de la famille. Elles n'ont pas de moments de répit réguliers.

8.1.2 Temps nécessaire pour accompagner l'enfant

Dans trois situations, les parents relèvent que l'intégration des apprentissages est plus lente chez leur enfant qui présente un TSA. Ils ont alors besoin de plus d'aide, d'accompagnement, d'assistance et de surveillance que leurs pairs ou leurs frères et sœurs. Les parents s'accordent sur la difficulté à gérer le temps dans les routines familiales. Le temps nécessaire aux soins personnels de l'enfant est conséquent et ils ont besoin de beaucoup de temps pour toutes les activités quotidiennes. Pour cela, quatre mères expliquent qu'elles doivent se lever particulièrement tôt afin de pouvoir s'adapter au comportement de l'enfant et gérer les horaires scolaires et professionnels. Deux mères donnent en exemple le moment de l'habillage, l'une révèle :

« Il a besoin d'aide pour s'habiller. Il faut le stresser, il faut être derrière lui. Enfin il y a déjà une journée avant qu'on sorte de la maison qui est passée. »

L'apprentissage du contrôle sphinctérien est également un facteur d'adaptation du quotidien de la famille qui a procuré beaucoup de stress à deux parents. De manière générale, les parents décrivent que leurs enfants ont besoin d'une assistance quotidienne. Pour quatre mères, le développement de l'autonomie est une réelle préoccupation. L'une d'entre elles l'explique en regard de son rôle de parent :

« Nous on est là maintenant, mais le but de tout parent c'est que son enfant puisse voler de ses propres ailes et puis comment est-ce qu'on arrive à lui donner confiance en lui. Comment est-ce qu'on arrive à l'armer, à le rendre autonome ? »

8.1.3 Comportement de l'enfant

Certains enfants ont des comportements violents en rentrant à domicile. Une mère précise que son enfant fait des crises ritualisées (crie, jette des objets ou frappe) les midis et les soirs. Elle y perçoit une manière d'évacuer son stress. Une autre mère qui a eu une mauvaise expérience de l'entrée en crèche, signale que des comportements violents apparaissaient lorsqu'elle allait chercher son enfant en fin de journée pendant cette période. Deux parents ont adapté la communication avec leurs enfants en mettant des systèmes en place comme les carnets de communication ou le soutien gestuel. L'un d'entre eux dit qu'il a essayé plusieurs moyens pour que l'enfant puisse faire une demande. De cette manière, l'enfant a pu réduire sa frustration et améliorer son comportement. Le fonctionnement des cinq enfants a été problématique pour entrer en relation avec les pairs ou les adultes dans les moments de jeu libre. Trois des mères décrivent qu'il était difficile d'entrer en contact avec leurs enfants auparavant. L'une d'entre elles illustre ce propos :

« [...] il se mettait dans un coin il jouait tout seul, on ne pouvait pas l'approcher. »

8.1.4 Gestion du sommeil de l'enfant

Parmi les cinq familles, quatre souffrent des difficultés de sommeil importantes de leur enfant avec un TSA. Un des enfants se réveille très tôt et ne peut pas rester dans l'appartement sans une surveillance rapprochée. Les parents prennent donc ce moment pour faire ses devoirs avec lui, car c'est un moment calme où il est disposé. Deux mères révèlent que leur enfant ne peut pas s'endormir seul le soir et qu'il s'agit d'un élément particulièrement problématique.

8.1.5 Organisation de l'activité professionnelle

Sur les quatre familles dont les parents travaillent actuellement, deux des mères ont réduit leur activité professionnelle pour répondre aux besoins de leur famille et leur enfant qui présente un TSA. Une mère d'un enfant unique annonce que la diminution de travail a été consécutive au diagnostic de son enfant :

« Donc j'étais à 100% et j'ai arrêté, je me suis mise à 50%. J'étais adjointe gérante et je devais faire une formation de gérante et quand on a diagnostiqué l'autisme à [nom de l'enfant], j'ai arrêté, j'ai fait la demande à mon entreprise de pas suivre pour m'occuper de mon petit garçon. »

Une mère de quatre enfants indique qu'il s'agissait de circonstances familiales plus globales, en particulier l'organisation de la scolarité de son fils :

« J'ai dû aussi réduire mon temps de travail et adapter mes horaires à la vie de l'école et à la vie de [nom de l'enfant présentant un TSA] »

Une troisième mère, qui n'a pas réduit son temps de travail, a dû adapter son organisation professionnelle. Elle a la possibilité de travailler depuis son domicile et a des horaires flexibles. Elle fait donc une partie de son travail le soir lorsque les enfants sont au lit. Elle affirme que la flexibilité de son milieu professionnel lui permet de garder son travail :

« Parce que si vous travaillez dans une entreprise où il y a des horaires fixes, avoir un enfant handicapé c'est pas possible. »

Ces mères expriment que leur baisse de taux de travail due à la situation familiale complexe a des conséquences négatives. L'une d'entre elles atteste que c'est une épreuve difficile :

« [...] personnellement c'est vrai que mon 100% me manque beaucoup, mon travail et tout c'est vrai parce que j'étais habituée. ... Et au lieu d'être voilée, de broyer du noir à la maison... »

8.1.6 Aménagement du domicile familial

Différentes adaptations ont été mises en place dans le domicile des familles. Une mère rapporte que son enfant a besoin d'une chambre individuelle dans laquelle il peut contrôler son environnement. Il peut prendre un moment pour se calmer de manière autonome dans un endroit de sa chambre qui a été prévu à cet effet, une cabane. Depuis la mise en place de cet aménagement, il y a moins de difficultés comportementales et de conflits avec ses frères et sœurs puisque ceux-ci ne touchent plus ses affaires. Les trois autres enfants de la famille partagent une chambre ce qui est parfois difficile à comprendre pour ces derniers. Pour une autre famille, il est important d'habiter au rez-de-chaussée, car l'enfant a eu des difficultés à se déplacer dans les escaliers pendant un temps prolongé. Quatre familles ont dû aménager l'environnement de leur domicile et trois d'entre elles recherchent encore des solutions plus adaptées actuellement.

8.1.7 Entrave au développement des frères et sœurs

Dans toutes les familles composées d'une fratrie (n=3), les frères et sœurs adaptent leurs comportements aux particularités de l'enfant qui présente un TSA. Les mères relèvent qu'ils sont très tolérants, appliquent différents systèmes de communication avec leur frère ou sœur et se montrent compréhensifs lors de leurs difficultés comportementales la majorité du temps. Deux mères observent que les sœurs de leur enfant qui présente un TSA ont pris un rôle d'aidante et appliquent parfois des principes thérapeutiques ou une supervision. Cette situation inquiète une mère qui trouve que sa fille a des difficultés à se défendre auprès de son frère. Une mère de quatre enfants a des inquiétudes par rapport à la place que prend l'enfant avec un TSA dans la famille :

«[...] tout tourne autour de [nom de l'enfant présentant un TSA] et des fois un peu trop. »

Elle ajoute que les frères et sœurs sont parfois contraints d'accepter une supervision de l'adulte alors qu'ils expriment une volonté de s'autonomiser. Cependant, elle doit être présente pour la sécurité et les besoins de l'enfant présentant un TSA.

8.1.8 Modification identitaire et isolement social

Trois familles ont ressenti un isolement social important suite au diagnostic de leur enfant. Deux d'entre elles décrivent avoir perdu contact avec la majorité de leurs collègues et amis. Une des deux s'est rapprochée de sa famille suite aux difficultés comportementales qu'elle rencontrait avec son enfant. En raison des caractéristiques de son enfant, une mère vit un isolement social important qui a modifié son identité :

« Parce qu'à force d'être isolés, on se sent aussi différents, même si c'est l'enfant qui est différent [pleure]. »

8.1.9 Réduction de l'inattendu

Tous les parents interrogés s'accordent sur le besoin constant de planifier et anticiper les activités pour leur enfant avec un TSA. Une mère précise qu'elle doit ritualiser les relations familiales pour que l'enfant puisse s'investir dans la communication sociale. Une autre a dû construire une routine par étape pour qu'il puisse faire le chemin pour aller et revenir de l'école. Son enfant a besoin de faire exactement le même trajet chaque jour. Trois mères doivent anticiper chaque repas avec de l'avance, car leurs enfants sont très sélectifs au niveau alimentaire. Deux d'entre elles doivent préparer des boîtes à emporter pour l'école en adaptant le repas à l'enfant. Une d'entre elles illustre ce que cette anticipation représente :

« [...] par exemple si le soir j'ai prévu de faire une viande mijotée et puis qu'à la dernière minute j'ai pas eu le temps puis que je veux changer le repas pour quelque chose de plus vite fait, ça va être une crise. »

Quatre des enfants qui présentent un TSA ont de la difficulté à supporter le changement. Les parents doivent les avertir pour toutes les modifications du quotidien familial et préparer les nouveaux événements, par exemple l'achat d'un nouvel habit ou le déplacement d'un meuble. Une anticipation est nécessaire pour toutes les activités qui sortent du quotidien, une mère d'un enfant de neuf ans donne l'exemple suivant :

« Par exemple si [nom de l'enfant] il veut partir en course d'école, je dois demander aux maîtresses le détail de la course d'école. Je dois la faire avant avec [nom de l'enfant], un même jour aux mêmes horaires avec les mêmes moyens de transport et puis il y a toujours un couac qui peut arriver. »

L'un des enfants parvient à bien s'adapter aux changements lorsque les parents prennent le temps de lui expliquer le contexte. Un autre peut faire des activités variées sans anticipation.

8.1.10 Surveillance constante

Les difficultés des enfants qui présentent un TSA à gérer les événements inattendus peuvent avoir des conséquences graves. Les changements dans la planification ou l'environnement de l'enfant amènent parfois à des comportements de mise en danger. La gestion de la sécurité de l'enfant est un élément stressant et nécessite beaucoup d'adaptations lors des sorties à l'extérieur. Trois des enfants ont eu des difficultés à comprendre la notion de danger, les parents étaient alors contraints à prodiguer une surveillance rapprochée et constante. Les enfants peuvent avoir des comportements inattendus, se perdre, tomber ou encore se mettre en danger par rapport à la circulation. Ces situations aboutissent également à un isolement social selon la mère d'un enfant très peu conscient du danger. Deux autres mères appuient également ces propos : elles ont dû réduire les activités à l'extérieur et utiliser des moyens comme la poussette ou un harnais pendant les moments de sorties à l'extérieur.

9 Expériences des parents vis-à-vis du soutien pendant les transitions

9.1 Acteurs du soutien formel et informel

9.1.1 Soutien mutuel au sein du couple

Les quatre mères en ménage avec le père de leurs enfants indiquent que le soutien mutuel au sein de leur couple a été un élément significatif pour elles. L'une d'entre elles trouve un grand appui dans le partage des décisions par rapport à l'enfant. Il a été important pour elle de discuter et confronter ses idées avec celles de son conjoint. Une autre mère révèle qu'il a été important pour elle d'être deux pour les réunions scolaires, moments où les parents se sont sentis peu considérés et ont eu besoin de s'entraider pour consolider leur position par rapport à l'école. La participation commune à des réunions pour leur enfant et le soutien mutuel lors de ces moments sont des éléments relevés par plusieurs parents comme importants. Cette mère témoigne :

« [...] mon mari et moi on est un couple très solide et on s'est beaucoup épaulés les uns les autres, parce que ça a été le début de la guerre. La guerre parce qu'il faut attendre beaucoup pour avoir les soutiens de l'école. »

Une mère célibataire souligne la difficulté de vivre seule sans partenaire :

« Pour un parent qui élève son enfant seul, c'est très très difficile. Déjà que pour deux parents c'est difficile, mais pour un parent seul c'est très très difficile. »

9.1.2 Soutien de l'entourage

La présence de la famille élargie, d'amis ou de voisins est également un élément de soutien rapporté par quatre des parents. Une mère ayant vécu dans un autre canton a récemment déménagé pour se rapprocher de sa famille. Elle est isolée socialement suite aux difficultés comportementales et au diagnostic de son fils. Suite à cela, elle a décidé de vivre proche de sa famille qui lui offre un soutien moral et de répit lorsqu'elle a besoin de dormir quelques heures. Elle évoque la difficulté qu'elle rencontre au quotidien :

« On se retrouve tellement seul dans cette épreuve-là [pleure] et ça change toute une vie parce qu'on est obligé de se couper du monde. Parce que votre enfant est différent, vous pouvez plus aller chez vos amis parce qu'il [l'enfant présentant un TSA] n'accepte pas d'aller dans les endroits qu'il ne connaît pas et puis il n'accepte pas toujours de voir du monde. Donc forcément vous vous coupez de tout. Moi mes amis, mes collègues du travail et tout [...] j'ai perdu le contact avec tout le monde. Et au final j'étais juste enfermée là avec [nom de l'enfant]. »

Une mère ayant sa famille à l'étranger a eu l'aide de la grand-maman de l'enfant pendant quelques années. Celle-ci a déménagé peu après le diagnostic pour retourner dans son pays d'origine. La mère souligne à plusieurs reprises qu'il est difficile pour elle d'être éloignée de sa famille. Elle a cependant des collègues souteneurs qui l'ont aidé à plusieurs reprises.

9.1.3 Équipe interprofessionnelle

La présence d'une équipe de professionnels coordonnée est relevée par trois familles sur cinq. Les rencontres interprofessionnelles apparaissent comme importantes pour quatre des cinq mères. Deux d'entre elles ont eu des expériences plutôt positives et estiment avoir le soutien nécessaire au niveau des thérapies et des adaptations pour l'enfant. Une des familles a bénéficié de l'intervention d'une structure de coordination spécialisée dans les TSA. Elle a trouvé ce soutien très aidant. Cette même famille a vécu un manque de cohésion lors de l'annonce du diagnostic. Les médecins avaient conseillé aux parents d'attendre une année pour faire une évaluation de l'enfant et la pédagogue qui venait à domicile avait évoqué le diagnostic de TSA.

Une mère exprime sa déception par rapport au manque d'implication de certains professionnels dans les rencontres. Le pédiatre de son enfant ne vient pas au réseau, il représente pourtant un soutien important pour elle. Une mère d'un enfant de neuf ans a vécu une situation similaire, les professionnels communiquaient très peu entre eux et ne se déplaçaient pas. Dans son expérience, plus longue que les autres parents interrogés, une médecin est venue une fois pour appuyer la demande des parents par rapport à des aménagements pour l'école. Les autres professionnels étaient peu coordonnés, elle rapporte :

« Je pense que c'était difficile pour les uns et pour les autres parce que tant l'ergothérapeute qui travaillait que sur la marche, que la logopédiste qui était persuadée qu'il était dysphasique. Bah, à aucun moment il y a eu des réseaux entre nous si vous voulez donc on n'a pas pu se donner des informations parce que chacune travaillait un petit peu dans son secteur. »

D'autres familles ont vécu des expériences positives. Une mère ayant vécu plusieurs épreuves de collaboration difficile auparavant expose la situation actuelle qui s'est largement améliorée:

« On est une grosse équipe autour de lui, une bonne équipe qui fonctionne bien. »

Elle relève que depuis que les professionnels travaillent en équipe autour de l'enfant, elle voit une amélioration de ses compétences et que la scolarisation est beaucoup plus facile qu'auparavant. Une autre explique qu'il est important pour elle de mettre en commun les interventions autour de son enfant. Elle transmet son besoin qu'une personne puisse entreprendre les actions de coordination. Elle prend actuellement ce rôle en précisant que c'est une tâche difficile, elle ajoute :

« Il nous manque quelqu'un qui prenne le leadership en fait. »

Pour une des mères interrogées, le rôle de coordinatrice est un choix, elle ne voudrait pas déléguer cette responsabilité. Elle ne ferait pas confiance à quelqu'un d'autre pour le faire avec autant d'implication.

9.1.4 Implication du milieu associatif

Trois mères ont mentionné des associations de parents comme un soutien pour trouver des solutions pour leurs enfants. Une mère impliquée dans ce milieu participe à plusieurs actions : bénévolat, création de prestations, conseil aux parents. Deux mères qui recourent à ces services utilisent les aides concrètes qui sont proposées en format imprimable sur les sites des associations. Elles disposent notamment de cartes conçues pour être distribuées aux passants dans les situations embarrassantes. Sur ces cartes d'information pour situations difficiles figure une courte explication des particularités des personnes qui présentent un TSA (cf. annexe 5).

9.2 Natures des soutiens évoqués

9.2.1 Accompagnement dans la prise de décision

Deux des mères estiment avoir eu un soutien important et suffisant pour la prise de décision. Pour l'une, c'est l'assistante sociale qui a eu le rôle de conseillère principale. Pour une autre mère, c'est la psychothérapeute qui a prodigué un accompagnement :

« Elle [la psychothérapeute] me voit avec fréquence, c'est elle qui m'a toujours accompagnée pour moi-même pour les débuts, et c'est elle qui me donne beaucoup d'indications. Elle sait que par exemple les mercredis après-midi... voilà c'est fatiguant d'être avec lui toute l'après-midi et c'est elle qui me donne des conseils : écoutez il faut demander ici ou ici, elle est très conseillère. »

Les parents ont beaucoup d'inquiétudes par rapport au futur de leur enfant et de leur famille. Ils manifestent le besoin d'un accompagnement pour prendre les meilleures décisions possibles. Ils sont particulièrement inquiets pour l'autonomie et la formation de leurs enfants. Une mère bouleversée par l'annonce du diagnostic de son enfant déclare qu'elle a besoin de prendre les événements petit à petit avec l'aide de son assistante sociale. Certaines familles n'ont pas perçu de nécessité par rapport à l'accompagnement dans la prise de décision. Une mère ayant été informée du retard de développement de son enfant plus précocement avait mis en place des solutions avant même de recevoir le diagnostic et d'être accompagnée par une équipe de professionnels de santé spécialisée dans les TSA. Le soutien mutuel dans le couple et avec l'entourage fait également partie des ressources importantes évoquées pour l'accompagnement à la prise de décision.

9.2.2 Écoute

Pour trois des parents, l'écoute est un soutien essentiel qu'ils valorisent chez les professionnels qui les accompagnent. L'attention portée à leur situation et le contact régulier sont des aspects importants pour leur quotidien. Deux mères évoquent qu'un soutien sous forme de moments d'écoute par des professionnels de santé pour les frères et sœurs a été très utile pour leur famille.

9.2.3 Connaissances sur l'organisation des services

Globalement, les parents ont reçu peu de soutien informationnel sur les services à disposition pour leurs enfants et le monde de l'éducation. Seul l'un d'entre eux exprime avoir reçu beaucoup d'informations de la part de la pédagogue qui l'accompagnait au domicile. Une mère enseignante atteste que son métier a été sa principale ressource. Quatre mères indiquent avoir largement utilisé internet pour se renseigner. L'une d'entre elles mentionne qu'il s'agit d'un soutien qui comble le manque d'accès à l'information :

« Alors, on a eu un besoin de connaissance [...] comment faire en tant que parents avec un enfant asperger ? Et à ce moment-là, internet a été très utile. »

Elle précise qu'elle a effectué des recherches axées essentiellement sur les questions de scolarité, de vie quotidienne ainsi que des vidéos et témoignages pour pouvoir se projeter dans l'avenir avec un enfant qui présente un TSA. Une mère spécifie qu'elle a également obtenu des connaissances en lisant des livres et divers documents.

9.2.4 Soutien à l'éducation

Tous les parents ont eu un soutien éducatif leur proposant des stratégies pour favoriser le développement de leur enfant. Une mère a été très satisfaite du soutien apporté. Plusieurs (n=4) s'accordent sur le fait que celui-ci était peu adapté à leurs besoins. Pour deux mères dont les enfants ont été diagnostiqués avant l'entrée à l'école, il n'était pas assez intensif. Elles reconnaissent que la présence d'une éducatrice à domicile était importante pour elles. Cependant, l'intensité d'une à deux fois par semaine pendant moins d'une heure n'était pas suffisante. Ce temps représentait un soutien minime sur l'ensemble d'une semaine. Elles notent que le besoin de soutien éducatif était particulièrement présent avant la scolarité de l'enfant. Une mère dont l'enfant a été diagnostiqué alors qu'il était déjà scolarisé, rapporte qu'elle avait besoin de guidance dans l'éducation de son enfant, de stratégies et de conseils. Elle aurait eu besoin d'une aide réactive au moment où elle rencontrait la difficulté avec son enfant :

« [...] des fois on aurait bien besoin d'un téléphone d'urgence en disant : allô on est en crise, qu'est-ce qu'il faut faire maintenant. Parce que souvent on nous dit : ben, vous notez et puis on en parle la prochaine fois. Mais la prochaine fois, c'est inutile, c'est sur le moment qu'on avait besoin. »

Une mère explique que l'éducatrice qui venait au domicile familial proposait des interventions qui n'étaient pas adaptées à son enfant. L'éducatrice n'était pas formée pour les TSA :

« [...] j'avais une éducatrice qui venait à la maison pour m'apprendre comment élever [nom de l'enfant], mais je comprenais très bien qu'elle-même ne comprenait pas ce que c'était que l'autisme. [...] Donc c'est devenu pour moi un stress plutôt qu'autre chose. »

Elle ajoute également qu'à cette période, elle ne pouvait pas s'investir dans les conseils éducationnels prodigués puisqu'elle n'était pas reposée. Ce soutien ne répondait donc pas à ses besoins au moment où il a été instauré. Une autre mère qui a vécu un état d'épuisement a le même avis. Elle certifie que le soutien éducationnel est possible uniquement si une solution de répit est instaurée parallèlement.

D'autres soutiens éducatifs ont été utiles aux parents, par exemple des éducateurs ont donné des stratégies de gestion du comportement à une mère. Une famille a eu le soutien de l'ergothérapeute pour aider leur enfant dans le contrôle des sphincters. Une logopédiste a aidé une mère à comprendre les ressources de l'enfant et la rassurer par rapport à ses compétences.

10 Besoins perçus et non comblés

10.1 Répit et récupération

La majorité des mères (n=3) ne peut pas combler leurs besoins physiologiques, en particulier celui de dormir. Elles disent se sentir très fatiguées, avoir de la difficulté à récupérer lorsqu'elles font plusieurs nuits sans pouvoir dormir suffisamment. L'une d'entre elles a connu un état d'épuisement important et devait s'occuper de son enfant ou l'emmener à la crèche en voiture sur un long trajet. Elle estime que cela représentait un danger important pour elle et son enfant. Elle ajoute qu'elle aurait eu besoin de pouvoir prendre soin d'elle lorsqu'elle avait des problèmes de santé et témoigne :

« Je faisais une embolie pulmonaire et je ne pouvais même pas aller à l'hôpital parce que j'avais personne pour garder [nom de l'enfant]. L'éducatrice qui devait venir m'aider n'acceptait pas de rester seule avec lui. Elle me disait que non moi je suis là pour vous aider à éduquer [nom de l'enfant], mais je ne suis pas là pour le garder. Alors je ne comprenais pas, je lui disais, mais dans ce cas vous ne me servez pas à grand-chose. Parce que pour moi, j'aimerais avoir juste un peu de temps pour dormir. »

Sur les cinq familles, un besoin de répit est rapporté par quatre mères qui sont débordées par l'investissement nécessaire pour leur enfant présentant un TSA. L'une résume ainsi :

« Je veux qu'on me dise comment je peux aider mon petit garçon, mais aussi de temps en temps que quelqu'un d'autre le prenne en charge pour que je puisse souffler. »

Pour l'une d'entre elles, le plus important aurait été d'avoir des moments pour pouvoir se reconstruire après l'annonce du diagnostic. Elle compare cet événement à un deuil à entreprendre. À ce moment-là, son enfant n'était pas encore en crèche ou à l'école. Elle aurait eu besoin d'une solution de garde rapide pour pouvoir accepter la situation :

« Au bout d'un moment, j'arrivais même pas à regarder mon fils tellement que j'avais mal [pleure] ... et puis je me suis dit, mais mon Dieu qu'est-ce que je vais faire : c'est qu'en aout que l'école va être, on est à peine en mars. »

Cette mère exprime également qu'actuellement elle aurait besoin de répit pendant les périodes de vacances parce que les journées lui paraissent très longues. Son avis est partagé avec deux autres mères qui rencontrent la même problématique. Elles connaissent des soutiens de garde existants, mais ils ne sont pas adaptés aux besoins de leurs enfants ou inaccessibles. Il est problématique de trouver des personnes de confiance qui ont les compétences

nécessaires. Les difficultés de comportement de l'enfant peuvent rendre les services de répit plus compliqués à mettre en place comme l'expose cette mère :

« Disons qu'il y a des moments où moi j'aurais besoin de souffler, mais c'est compliqué parce qu'on ne peut pas confier [nom de l'enfant] à des gens que lui ne connaît pas très bien [...] même si des gens étaient formés. »

En effet, elle exprime avoir besoin d'une personne qui connaisse son enfant. D'après une mère d'un enfant de cinq ans, les soutiens de répit sont souvent chers, éloignés de son domicile ou en internat. Elle estime que son fils est encore trop petit pour faire des nuits hors de la maison. Elle aurait besoin d'un moyen de garde qui occupe son enfant proche de son domicile pendant les vacances scolaires.

10.2 Compréhension du système administratif

10.2.1 Accès à l'information

Les parents ont besoin de connaissances sur l'autisme et de solutions disponibles et structurées. Ils relèvent un manque d'informations sur les ressources et des disparités régionales. Une mère a appris l'existence de certaines prestations de l'assurance invalidité plusieurs années après le diagnostic de son enfant. Une autre décrit que personne ne l'avait informée des possibilités de thérapies intensives avant le début de la scolarité. Elle n'a donc pas pu mettre en place ce qu'elle trouvait nécessaire au développement de son enfant. Deux familles signalent qu'ils ne comprennent pas toutes les informations qui leur ont été données par rapport au diagnostic de leur enfant. Elles ont demandé plusieurs fois à des professionnels différents sans pouvoir accéder à une information satisfaisante. La complexité des procédures administratives et la lenteur des réponses de la part des assurances sont des obstacles que trois familles identifient. Elles se disent peu informées sur leurs droits et solutions existantes et doivent recourir à des canaux informationnels différents comme internet ou le « bouche-à-oreilles ». Un père identifie ce besoin d'accès à l'information :

« Ben en fait le soutien qu'on n'a pas eu ben c'est... ben c'est tout ce que tu as cherché toi [s'adresse à son épouse]. Donc en fait ben, il y a tout à faire ! »

10.2.2 Ressources financières

La situation financière est une préoccupation principale pour trois des mères interrogées. Une mère ayant réduit son taux de travail annonce :

« On a vécu avec deux salaires pendant huit ans puis maintenant je travaille qu'à 30% donc c'est vrai que... à six sur un salaire ça demande beaucoup d'ingéniosité. »

Une autre mère, concernée par la même situation se trouve dans des réflexions similaires :

« [...] c'est là que les difficultés financières... c'est là que j'ai commencé à me dire : comment je vais faire ? Je vais pas vous le cacher j'ai perdu 3000 francs nets de mon salaire. [...] Alors mon fils il grandissait, j'avais besoin de vêtements, j'avais besoin de ci, j'avais besoin de ça. Et c'était, c'était dur. »

Les trois parents se disent au courant des prestations d'aides financières de l'assurance invalidité [AI] et de compensations financières communales ou cantonales, cependant les délais d'attente leur posent problème pour gérer le budget familial. Une famille a déposé une demande qui est en attente depuis deux ans. Pour deux mères, le délai des remboursements par les compensations financières cantonales et les assurances sont une source de stress importante.

10.3 Inclusion sociale

Globalement, les familles expriment un besoin d'inclusion sociale dans leurs activités quotidiennes, les différents environnements dans lesquels ils se déplacent ou participent à des loisirs ainsi qu'à la crèche et à l'école. Ils se sentent régulièrement jugés et victimes d'inégalités. Ainsi, les parents expriment ne pas pouvoir participer pleinement à la société.

10.3.1 Allègement des justifications

Une mère dévoile qu'elle ressent des soupçons de la part des assurances, elle explique que la répétition des informations sur les difficultés et le diagnostic de son enfant réveille des souffrances importantes. Elle doit se justifier régulièrement et il s'agit d'un élément qui lui inflige une baisse de moral récurrente.

10.3.2 Sensibilisation des autres parents et du grand public

L'ensemble des parents interrogés manifeste que le regard des autres, en particulier celui de parents est très difficile à gérer pour eux. Ils déclarent qu'ils ont besoin d'avoir une société inclusive qui comprenne les TSA et leurs conséquences sur le comportement de l'enfant. Une mère propose :

« Je me dis : si on favorise cet échange entre les enfants autistes et les enfants non autistes les uns peuvent apprendre des autres. Et ça pourrait aussi favoriser à briser cet isolement que les parents vivent et que les enfants aussi vivent. Parce que [nom de l'enfant] n'a pas d'amis et j'aimerais tellement qu'il puisse en avoir. »

Les parents se sentent jugés dans les lieux publics et ont tous vécu des expériences négatives. Ils évaluent que les autres parents sont mal informés :

« Nous on a dit aux autres parents d'élèves dans la réunion de classe que [nom de l'enfant] était autiste asperger [...]. Et puis il y a des parents qui ont refusé d'inviter

[nom de l'enfant] à des anniversaires par ce qu'ils pensaient que l'autisme était contagieux. [...] Je trouve que le public est mal informé, mais les parents aussi. »

Parfois, le comportement de leur enfant les met mal à l'aise face aux passants. De plus, les autres parents ne sont souvent pas tolérants avec leurs enfants présentant un TSA. Une mère témoigne :

« [...] c'est les parents qui vont déjà vite remarquer qu'il fait des bruits qui ne sont pas normaux. En plus, il va falloir leur expliquer que j'ai besoin peut-être de la balançoire qui est plutôt adaptée aux bébés parce qu'il peut descendre de la balançoire quand il a décidé qu'il ne veut plus et ça peut être dangereux. Donc après c'est les parents qui vont s'énerver parce que je vais occuper la balançoire qui est prévue pour les bébés. »

Les parents ont besoin de compréhension des TSA de la part du grand public. Selon l'expérience d'une mère, le fait de nommer le diagnostic d'autisme peut amener à des jugements qui sont dus aux représentations sociales de l'autisme et ne correspondent pas à l'enfant. Elle préfère donc parfois éviter de stigmatiser son enfant et sa famille. Plusieurs voudraient expliquer la situation de leur enfant aux personnes qu'ils rencontrent, car ils ressentent beaucoup d'incompréhensions. Cependant, les troubles du spectre de l'autisme sont difficiles à définir en quelques mots. De plus, une mère relève qu'il n'est pas possible de gérer la sécurité et le comportement de son enfant tout en faisant une présentation détaillée du diagnostic d'autisme et de la situation de son enfant. Elle fait part de son ressenti :

« ... ils [les passants au parc] ne savent pas comment se comporter avec un enfant autiste. Et de leur expliquer tout ça en détail le temps que ça prend. Et en même temps, je dois surveiller [nom de l'enfant] qui peut partir à n'importe quel moment. Et il ne connaît pas ces gens et pour lui ça devient déjà une source d'angoisse pour lui. Donc euh... tout ça ça devient déjà difficile à gérer [pleure]. Et donc quand on n'a pas la force pour tout ça ben on rentre à la maison et les 24h sont encore longues. »

Le vécu de ces situations est difficile à évoquer pour plusieurs parents. La mère qui parle de son expérience au parc de jeux perçoit cette problématique comme un manque de connaissance de la part des personnes qui ne sont pas concernées par les TSA, elle illustre ses propos:

« Dans le bus on est regardé comme des personnes venant de ... carrément d'un autre monde. Et dans les parcs, c'est pareil. Alors que ces enfants ont aussi besoin de respirer l'air pur, de jouer, de courir, de profiter aussi de la vie. Parce qu'ils vivent quand même aussi dans notre monde et ils ont aussi le droit de vivre comme tous les autres [pleure]. »

10.3.3 Espaces de loisirs adaptés

Le manque d'inclusion à la société est également induit par un environnement physique peu adapté. Trois mères rapportent que les espaces publics et les offres de loisirs ne sont pas adaptés à leurs enfants. Les structures n'ont pas été réfléchies pour les enfants à besoins particuliers. L'architecture ne leur permet pas de jouer ou de faire du sport de manière sécuritaire et confortable. Une mère épuisée de la surveillance rapprochée constante qu'implique une sortie avec son enfant révèle son vécu :

« Il faut par exemple marcher pour trouver un parc et si la distance est longue c'est une source d'angoisse pour moi. Et en plus, il va emprunter peut-être un chemin qu'il ne connaît pas [...] toutes les choses imprévues. Donc je suis toujours en état de stress en fait. Et après on va arriver au parc, déjà je prie pour qu'il n'y ait pas du monde au parc. [...] Il faut des espaces qui sont libres pour ces enfants-là. Parce que c'est vrai qu'ils n'ont pas la notion de danger, mais ils ont besoin de courir aussi. Sans que les parents aient toujours cette angoisse-là... qu'il y aura une voiture, un danger. Donc si je lui lâche la main et qu'il y a un danger je suis obligée de courir avec lui. »

Elle a trouvé quelques endroits qui sont plus adaptés aux besoins de son enfant, mais ceux-ci sont souvent payants et bondés. De plus, les interactions avec les autres enfants ne sont pas faciles. Les gérants de ces endroits ne sont pas toujours sensibilisés ou tolérants et il lui est arrivé plusieurs fois de payer puis repartir sans avoir pu rester. Cette mère a besoin d'espaces à l'extérieur pour que son enfant puisse se dépenser sans se mettre en danger.

Une autre mère a rencontré des difficultés pour l'inclusion dans les activités sportives. Son enfant a essayé de nombreux sports et les expériences ont toutes échoué. Il a des difficultés motrices, sensorielles et comportementales qui l'empêchent de rester à long terme dans les clubs de sport ou loisir. Maintenant, il va à la piscine en famille et ne pratique plus d'activité hors du cadre scolaire ou familial. La mère évalue les besoins de l'enfant comme suit :

« Je dirais ce qui manque peut-être c'est des activités sportives qui soient spécifiques pour ces enfants-là, mais où ils puissent être quand même intégrés dans un groupe d'enfants standards. [...] Le but c'est pas de gagner, le but ce n'est pas de réussir, le but ce n'est pas d'être chronométré, mais le but c'est d'avoir du plaisir. »

10.4 Interventions adaptées et personnalisées

Les familles perçoivent un manque de compétences chez certains professionnels et plus largement dans des structures éducatives, scolaires ou de santé. Elles expriment un besoin

d'être rassurées par rapport à l'adaptation et la personnalisation du processus proposé lorsqu'elles confient leur enfant ou s'investissent dans une intervention.

10.4.1 Structures et personnels spécialisés

D'après trois mères, les services destinés aux enfants qui présentent un TSA sont dans un état de congestion. Les rendez-vous pour la pose du diagnostic et pour les interventions ont un délai d'attente important. Deux mères ont été averties que les places en écoles spécialisées étaient très difficiles à obtenir. L'une d'entre elles fait part de son expérience :

« Parfois il y a des structures, mais quand on appelle et tout il y a déjà plus de place il faut les réserver du genre un an avant. Voilà, ça aussi, les listes d'attente ! [...] Alors quand le diagnostic il est tombé on m'a tout de suite, on m'a dit : euh... si vous voulez une école spécialisée vous aurez pas de chance parce qu'il y a beaucoup d'attente. [...] Moi quand j'appelais elle me disait : ça sert à rien il y a déjà plus de place et pour presque les trois prochaines années. Je me dis pour un pays comme la Suisse ça me choque. Qu'il y ait pas plus de structures, plus d'écoles pour enfant autiste...»

Une mère d'un enfant de cinq ans n'a pas pu trouver d'ergothérapeute et de logopédiste suite à la demande de son médecin. Elle a essayé à plusieurs reprises et n'a pas obtenu de place. Une autre mère aurait voulu obtenir des thérapies de manière plus intensive avant la scolarité de son enfant, mais n'a pas trouvé de professionnels disponibles. Les offres de service sont peu nombreuses selon cette mère qui explique sa situation :

« Vous passez des heures sur internet à chercher ce qui se fait en Suisse et à l'étranger. Vous vous rendez-compte qu'en Suisse il y a rien, ou pas grand-chose. Et que le peu qu'il y a finalement n'est pas remboursé. »

10.4.2 Financement des interventions

Selon une mère qui réalise un programme de thérapies intensives avec son enfant à ses frais, les thérapies ne sont pas suffisamment disponibles et couvertes au niveau des assurances. La mère est révoltée par les inégalités de santé dont elle est témoin avec son enfant. Elle dénonce que les décisions de l'AI ont des justifications uniquement économiques et l'évolution de l'enfant est en deuxième plan. Elle réalise elle-même une grande partie des thérapies recommandées :

« J'ai la superviseuse qui fait quatre heures un peu près par semaine. Et puis ben moi je fais le reste. Elle me supervise et elle me donne les filons et puis on se forme au fur et à mesure. Parce que de toute façon en Suisse romande il y a personne. Et tant que ce sera pas remboursé par euh... ni l'AI, ni l'assurance maladie et que

l'OFAS est en période de test pour donner son aval [pour le remboursement] ou pas. Ben dans dix ans on est toujours au même stade quoi! »

Une autre mère a eu de la difficulté à mettre en place les adaptations scolaires nécessaires aux besoins de son enfant. Le financement des interventions est difficile à argumenter auprès des écoles qui ont un budget global à répartir. Voici ses propos :

« Il y a toujours des excuses de la part de l'école en disant : il n'y a pas d'argent, il n'y a pas de crédit, il y a un autre enfant qui a plus de difficultés que votre fils donc c'est l'autre enfant qui va avoir de l'aide et pas votre enfant. »

10.5 Accompagnement pendant la période du diagnostic

10.5.1 Considérations des préoccupations des parents avant le diagnostic

Avant le diagnostic, les parents sont souvent peu entendus. Les témoignages de trois mères rapportent que celles-ci ont dû attendre plusieurs mois avant que leurs inquiétudes soient prises en compte par les médecins. L'une d'entre elles a reçu plusieurs diagnostics qui ne correspondaient pas à son enfant avant d'être dirigée vers la piste des TSA. Une mère a choisi d'emmener son enfant dans un pays voisin pour pouvoir obtenir une évaluation de la part de spécialistes du développement. Ce n'est qu'après avoir fourni le rapport qui attestait d'un retard chez son fils qu'elle a pu obtenir une évaluation diagnostique en Suisse. Les intervenants de la santé et scolaires communiquent peu sur leurs inquiétudes. Deux mères n'ont eu des informations sur l'avis des intervenants qu'après le diagnostic de leur enfant. L'une d'entre elles témoigne qu'il était préférable pour elle de recevoir le diagnostic par le médecin sans entendre d'inquiétude auparavant :

« Je vais être honnête avec vous : j'aurais préféré qu'elle [une éducatrice] me dise rien. Ouais, je pense qu'elle a bien fait de ne pas me le dire. Parce que je pense je l'aurais mal pris, j'aurais dit : attend elle est pas... c'est pas une pédiatre c'est pas une neuropédiatre... je pense que je l'aurais interprété comme ça [rit]. »

Une autre mère, ayant eu des difficultés à faire reconnaître les TSA de son enfant regrette de n'avoir pas eu plus d'indication. Elle pense qu'une aide aurait pu être bénéfique pour pouvoir agir plus précocement pour son enfant. Après plusieurs déceptions et informations contradictoires de la part du corps médical, elle a vécu le moment du diagnostic comme tel :

« Une fois qu'on a eu le diagnostic on s'est dit, mais c'est tellement évident, pourquoi on n'y avait pas pensé avant ? Mais voilà, on est dans un autre cheminement et puis ça a été un soulagement de pouvoir mettre des mots sur ce que [nom de l'enfant] avait. »

10.5.2 Annonce du diagnostic adéquate

Plusieurs parents sont très émus à l'évocation de la période qui entoure le diagnostic de leur enfant. L'un d'entre eux prononce :

« [...] c'est ce jour-là qu'on nous a annoncé que [nom de l'enfant] était autiste [pleure]. Ce jour-là ben c'est le monde qui s'écroule [pleure]. »

Deux mères en recherche de réponses à leurs inquiétudes disent ne pas avoir été surprises par le diagnostic de leur enfant. Pour l'une, il s'agissait de la confirmation officielle de ce qu'elle savait déjà. Pour l'autre, c'était une délivrance pour pouvoir trouver des solutions et du soutien. Indépendamment du vécu relatif à l'évocation du diagnostic pour les parents, ils attestent tous que la forme de ce qui leur a été annoncé était particulièrement importante. Une des mères a appris le diagnostic de son enfant par téléphone et raconte sa situation :

« [l'assistante sociale] m'avait annoncé l'autisme de [nom de l'enfant] par téléphone. C'était très très dur pour moi parce que je ne savais même pas ce que c'était. Je lui ai demandé ce que c'était, elle m'a dit: vous pouvez regarder sur internet. Et je suis allée sur internet et plus je lisais ce que c'était plus je m'effondrais. Parce que je me disais : mais c'est pas possible. [...] Et je pleure, mon enfant me regarde pleurer [pleure] et je dis ce n'est pas normal.»

Deux mères qui ont une expérience moins négative de l'annonce du diagnostic déclarent néanmoins que le choix des mots est important. L'une décrit son expérience :

« Ils mâchent pas leurs mots quand ils vous donnent le diagnostic donc il faut quand même avoir l'estomac solide. Quand on vous parle d'une déficience intellectuelle, il se trouve à un stade de développement de 26 mois alors que votre enfant il a quatre ans.»

Une autre a vécu une expérience similaire, elle s'estimait prête à entendre l'annonce du diagnostic de TSA, cependant elle a trouvé les explications supplémentaires difficiles à intégrer. Les évaluateurs lui ont transmis une vision de son enfant qu'elle ne partageait pas. Ils ont indiqué qu'il avait un TSA sévère ce qui a donné à la mère l'impression que l'enfant recevait une étiquette injustifiée. Selon elle, l'évaluation diagnostic dont elle avait été témoin ne permettait pas à son enfant d'exprimer son potentiel. La mère a été déçue par la manière dont le diagnostic a été posé, elle aurait eu besoin d'une évaluation qui représente l'enfant dans son quotidien, d'explications plus approfondies et pertinentes.

10.5.3 Soutien post-diagnostic

Dans la période qui suit le diagnostic, les parents ont exprimé un besoin de soutien rapide. Une mère s'est sentie perdue dans les premiers jours suivant le diagnostic face à l'annonce

qu'elle devait digérer seule et sans soutien. Elle manifeste une grande souffrance en évoquant cette épreuve :

« Et là, là je peux vous dire [pleure] je vais être honnête, je me suis beaucoup sentie abandonnée. Parce que le diagnostic est tombé et pendant un mois il y a eu plus rien, il n'y avait plus personne. Et là, oui là ça m'a fait mal. J'ai beaucoup broyé du noir. »

Tous les parents déclarent de manière unanime avoir eu peu de soutien et d'informations dans cette période. L'un d'entre eux aurait voulu avoir une réévaluation dans un deuxième temps, car elle n'était pas convaincue par l'évaluation initiale. Deux suggèrent qu'un contact supplémentaire avec le centre diagnostic aurait été bénéfique pour pouvoir établir un suivi. Une mère justifie ce besoin de contact, car elle n'a pas pu intégrer les informations à cause du choc trop important qu'a été l'annonce du diagnostic.

10.5.4 Solutions concrètes et guidance

Un besoin de guidance apparaît dans les propos des parents participants suite au diagnostic. En effet, les émotions importantes qui entourent cette période font ressortir chez tous les parents un besoin d'avoir des directives claires pour pouvoir aider leur enfant. Quatre parents manifestent une anxiété importante par rapport au futur de leur enfant à l'évocation de cette période. Une mère signale qu'elle aurait voulu savoir :

« [...] Comment j'allais devoir m'y prendre, et qu'on me donne une démarche à suivre. Bref, que je puisse un peu me projeter. »

Deux autres mères ajoutent que ce moment de doute et de souffrance est alourdi par la présence de listes d'attente et de délais dans l'ensemble des structures susceptibles de fournir du soutien. L'une d'entre elle exprime ses besoins comme tels :

« Un parent quand il reçoit le diagnostic il veut des solutions. Donc vous pouvez lui dire tout ce que vous voulez. Vous pouvez lui parler de déficience intellectuelle, de niveau de ci, de machin. Le parent ça il retient pas. Le parent ce qu'il veut c'est OK : qu'est-ce que je dois faire maintenant ? »

10.6 Personnel compétent et formé pour la crèche et l'école

10.6.1 Connaissance des spécificités des TSA dans les crèches

La majorité des mères (n=4) indiquent qu'elles ont eu besoin de réassurance pour pouvoir faire confiance au personnel de la crèche. Deux d'entre elles ont perçu un manque de compétences par rapport aux TSA. L'une l'a vécu dans le contexte de l'inclusion dans une crèche ordinaire :

« Il doit comprendre qu'il y a des rituels... et je suis pas là. C'est pas comme ailleurs ou finalement c'est moi qui ai le lead. Donc là, ça veut dire que je dois faire confiance. Alors passer le témoin à quelqu'un d'autre c'est pas un problème. Mais passer le témoin à quelqu'un qui connaît rien à l'autisme, qui a pas eu de formation à l'autisme. »

Une autre, qui s'était dirigée vers des services spécialisés témoigne :

« C'était une crèche qui était vraiment spécialisée pour les enfants handicapés. Mais je comprenais qu'ils ne savaient pas vraiment ce que c'était l'autisme. »

10.6.2 Incarnation de la politique inclusive

Une mère ayant fait une expérience très positive à la crèche attribue beaucoup d'importance à l'âge et à la maturité du personnel. Une autre précise qu'elle a pu laisser son enfant, car elle connaissait déjà les personnes qui le prendraient en charge et leur faisait confiance. Deux mères identifient qu'il a été plus facile de mettre leur enfant en crèche qu'à l'école, car le personnel y est plus nombreux qu'en milieu scolaire. Elles étaient alors rassurées pour la surveillance de leur enfant. Les deux parents qui ont intégré leur enfant en crèche avant le diagnostic ont eu une période de stress lors de l'annonce du diagnostic à l'établissement. L'une révèle ses interrogations :

« [...] quand après je lui ai dit que [nom de l'enfant] était autiste, parce qu'après je lui ai demandé est-ce que quand même il peut rester ici ? »

Le manque de formation des professionnels pendant la période du début de la scolarité est un problème rapporté par quatre mères. Deux d'entre elles identifient un manque de compétences au niveau des professionnels qui sont intervenus auprès de leurs enfants. Les quatre expriment que les enseignants ne sont pas assez formés et sensibilisés aux TSA. Les comportements des enseignants témoignent d'un manque de compréhension des TSA comme le démontrent les propos d'une mère :

« Moi j'aurais besoin de voir les enseignants avant. De pouvoir leur expliquer comment fonctionne [nom de l'enfant]. Et puis qu'il puisse prendre en compte ces spécificités. [...] ça a été de nouveau des grandes batailles par ce que [nom de l'enfant] ne voulait plus aller à l'école, il pleurait quand je devais l'amener à l'école. Sa maîtresse, elle le forçait à lui serrer la main et à la regarder dans les yeux alors que c'était des choses qu'il était incapable de faire. »

Une mère a constaté que l'éducateur qui accompagnait son enfant dans le cadre de sa scolarisation en établissement spécialisé connaissait les problématiques des TSA. Elle a été très rassurée suite à cette rencontre. Cette ressource a été un facteur de facilitation pour l'entrée à l'école de son enfant selon ses propos.

Par rapport à la poursuite du cheminement scolaire, une mère d'un enfant de neuf ans relève que la personnalité de l'enseignant est l'obstacle ou le facilitateur le plus influent dans la mise en place des adaptations scolaires. Cette mère explique une première situation négative :

« On a eu la première maîtresse qui a décidé qu'elle ne s'en occuperait pas et puis qu'elle le mettrait au fond de la classe. [...], puis là j'ai dû batailler auprès de cette maîtresse pour avoir de l'aide en classe qui n'est jamais arrivée. »

10.6.3 Respect de l'expertise parentale

Chaque parent adapte et planifie le quotidien de la famille pour favoriser le développement de son enfant et réduire les difficultés comportementales de celui-ci. Ces dispositions ne sont pas toujours respectées par les professionnels intervenant autour de l'enfant qui présente un TSA. Une mère ayant eu deux expériences très négatives dénonce qu'elle a eu des inquiétudes pour les besoins vitaux de son enfant, en particulier pour l'hydratation et l'alimentation. Son enfant, très sélectif au niveau alimentaire, refusait de boire ou de manger ce qui n'était pas dans les boîtes que la maman préparait. La crèche ne lui donnait pas les aliments qu'elle préparait dans le sac de l'enfant. Elle privilégiait les approches éducatives en place dans l'institution plutôt que les directives de la maman. L'enfant rentrait au domicile assoiffé et affamé chaque soir, ses troubles du comportement étaient largement exacerbés pendant cette période. La mère expose sa déception :

« Alors j'étais toujours la maman qui dérangeait. Parce qu'au final [nom de l'enfant] restait toute une journée sans manger et sans boire. Et eux [le personnel de la crèche] ils se disaient qu'à force... s'il n'a pas de choix, il va finir par accepter ce qu'on lui propose. Moi je leur disais que non. [...] c'était des situations qu'on aurait pu éviter tout simplement. »

D'autres parents ont vécu des situations où leur expertise et leurs recommandations étaient compromises par l'arbitrage des professionnels. Une mère exprime qu'elle a communiqué toutes les adaptations nécessaires à l'enseignante de son enfant avant le début de la scolarité. Celles-ci n'ont pas été mises en place par l'enseignante qui a estimé que l'enfant présentant un TSA n'en avait pas besoin.

10.7 Adaptation et coordination du projet pédagogique

Un des principaux besoins exprimés par les parents participants concerne la coordination et la gestion du projet pédagogique. Dès l'inscription pour l'école, les mères se sentent peu accompagnées. Elles ne trouvent pas les informations nécessaires pour inscrire leurs enfants dans une école adaptée à leurs besoins. Une mère avait peur que les autres enfants de la classe spécialisée ne permettent pas à son enfant de s'épanouir. Elle regrette qu'il n'ait pas

pu être intégré dans une structure spécifique aux TSA. Une autre mère rejoint cet avis en signalant que les handicaps sont très différents dans la classe de son enfant. En école ordinaire, deux mères ressentent qu'elles sont les seules à soutenir le projet pédagogique de leur enfant. Elles auraient eu besoin de rencontrer l'enseignant avant de commencer l'année scolaire. L'une ajoute qu'elle aurait voulu savoir dans quel bâtiment il serait scolarisé plus d'une semaine avant la rentrée scolaire pour pouvoir préparer son enfant à ce nouvel environnement et trajet. Deux mères ont pris une décision opposée aux conseils des professionnels qui étaient impliqués auprès de leur enfant, elles ont décidé de le scolariser en école ordinaire. Une mère s'est sentie peu soutenue dans cette démarche. Elle n'a pas pu trouver un consensus sur une décision partagée. Seul le personnel de la crèche a été un soutien à cette période. Cette mère décrit que certains intervenants ont tenu des propos particulièrement culpabilisant et stressant :

« Je trouve qu'on essaie de vous dire que le meilleur choix pour elle c'est l'école spécialisée. Qu'elle a pas sa place dans l'école publique quoi. Parce qu'elle va certainement déranger la classe. Et puis qu'un enfant qui est différent n'a pas à être dans une classe standard, en gros c'est ça. Parce qu'après : oui, mais vous voyez on sait pas si on va lui trouver de la place, parce qu'il faut certaines enseignantes qui soient d'accord d'accepter un enfant différent dans leur classe. »

Une mère voit son enfant se développer dans une intégration en classe positive et a pu obtenir des adaptations de la part de l'école :

« Il fait des bonnes notes, comme il fait des bonnes notes il a envie de travailler, comme il travaille bien il fait des bonnes notes donc on est dans un cercle vertueux. Et puis il a une enseignante spécialisée qu'il adore et avec laquelle il peut parler de ses passions, de ses envies, de comment on travaille sur une fiche, de quelle méthode il pourrait, lui, apporter. »

Elle a besoin de voir que le potentiel de son enfant est mis en valeur à l'école et qu'il est confortable. Les adaptations nécessaires pour lui sont essentiellement la structuration du temps ainsi que l'adaptation des consignes et des attentes des enseignants. Les deux mères qui ont scolarisé leur enfant en école spécialisée trouvent que les moyens mis à disposition dans les écoles ordinaires ne correspondent pas aux besoins de leur enfant. L'une d'entre elles affirme :

« [...] personnellement une classe avec 22 élèves et puis un petit soutien du genre deux heures par jour ça me disait rien, je me dis que non, j'ai refusé. J'ai été honnête j'ai dit : je ne vois pas mon fils... il ne parle pas, il sait pas s'habiller, il sait pas mettre une veste. »

À l'inverse, la vision d'une autre mère illustre une perception différente :

« Notre souci aussi c'est que si elle est intégrée à une école spécialisée... dans notre tête ben elle va pas en sortir quoi. »

Pour les parents qui ont vécu une entrée à l'école ordinaire positive, le réseau préscolaire a été un grand soutien. Une mère signale qu'ils ont dû beaucoup insister pour obtenir les adaptations jugées nécessaires à ce moment-là. Tous s'accordent sur le manque d'écoute qu'ils ont vécu de la part des établissements scolaires et des enseignants lors des décisions pour le projet pédagogique.

10.7.1 Coordination des professionnels pendant les transitions

Les propos des parents illustrent qu'ils assument des rôles de coordination et de gestion importants pour leurs enfants qui présentent un TSA. La responsabilisation accrue des parents continue au-delà du diagnostic et de l'entrée en crèche, en particulier pour coordonner le projet pédagogique de l'enfant. Deux mères très investies dans la scolarité de leur enfant ont dû mettre en place toutes les adaptations nécessaires. Une des mères suit une formation professionnelle sur le TSA, suite à plusieurs refus de soutien de la part de l'école, elle a pensé à l'accompagner en classe pour pouvoir le soutenir. Cette responsabilisation a été une difficulté pour elle :

« On a dû tout le temps être nous les décisionnaires pour ce qui allait être mis en place. Et puis on a dû tout le temps, nous parents, dû faire le lien entre les différents intervenants [...] ça c'est fatigant d'être le gérant de tout le monde et en plus d'être parents et de coordonner, de coacher [nom de l'enfant]. »

Une autre mère s'est rendue disponible pour transmettre les aménagements à l'école ainsi que toutes les informations nécessaires. Les parents ont travaillé les aspects scolaires l'année avant la rentrée pour que l'enfant soit prêt. La maman a instauré des règles et des rituels pendant les premiers mois d'école pour que son fils comprenne bien le cadre et puisse intégrer au mieux le monde scolaire.

10.7.2 Lois scolaires appliquées

Deux mères rapportent des difficultés à faire appliquer les lois scolaires. Les droits des enfants ou des parents ne leur ont jamais été clairement exposés. L'une d'entre elles étant dans le milieu scolaire, dit qu'elle a pu soutenir son enfant grâce à cette ressource. Dans son cas, les adaptations n'ont pas été mises en place à l'école. La maman connaissait tous les droits de l'enfant qui n'ont pas été appliqués. Elle signale cette situation :

« L'école est obligatoire c'est-à-dire qu'il y a la loi LEO qui a changé qui vise maintenant l'inclusion des élèves à besoins particuliers. Et il n'y a absolument rien

qui est mis en place dans les écoles ni dans les classes pour que ces enfants ils puissent s'épanouir [...] ça été conflictuel. Et puis après on est passé dans la catégorie, excusez-moi du terme : parents chiants. Donc on est passé au stade supérieur chez le directeur et lui n'a rien voulu entendre non plus donc ça été très très compliqué. [...] On s'est battu pour avoir une enseignante spécialisée. Et quand je dis qu'on s'est battu, c'est qu'on avait été toutes les semaines solliciter les enseignantes, solliciter la doyenne, le directeur. Et le directeur de l'école de [nom de l'école], il nous a dit : dans mon école je ne veux pas de débile. »

Discussion

La discussion aborde les principaux résultats de l'étude en les comparant aux différents écrits scientifiques sur le sujet. Elle comporte également des recommandations pour les professionnels et les organisations offrant des services aux enfants qui présentent un TSA ainsi qu'à leurs parents. Par ailleurs, plusieurs recommandations pour de futures recherches sont faites. À la fin, des limites de l'étude sont identifiées.

11 Principaux résultats en lien avec le soutien aux parents

L'analyse des résultats révèle plusieurs points qui seront confrontés à d'autres écrits scientifiques dans les paragraphes ci-dessous.

11.1 Importance du soutien informel

Le soutien informel procuré par les conjoints, la famille, les proches, les employeurs ou les collègues des participantes et participant était considéré comme très important. Une mère éloignée physiquement de sa famille lie cette information à son désespoir. Une autre mère, sans conjoint, exprime qu'il s'agit d'une des difficultés les plus importantes à surmonter pour elle en regard de l'impossibilité de partager les tâches et responsabilités relatives à la situation de son enfant. Des études évaluent que le taux de séparation est plus important chez les couples ayant un enfant qui présente un TSA (Helitzer *et al.*, 2002; Tunali & Power, 2002). De plus, l'étude de Tunali et Power (2002) explique que les parents ont tendance à réduire le nombre d'activités réalisées avec des personnes ne faisant pas partie de la famille. En regard de l'importance du soutien informel exprimé par les participantes et participants à cette étude, la réduction des liens sociaux décrits par d'autres écrits scientifiques porte à réflexion. De plus, deux mères expriment avoir vécu une situation d'isolement suite au diagnostic de leur enfant. L'une a perdu la majorité des contacts sociaux avec ses collègues et amis.

11.2 Appauvrissement financier

Il semble que les familles subissent une perte financière de par la situation de handicap de leur enfant. Quatre familles ont témoigné que cette difficulté était liée à une réduction du temps de travail. Ce constat a également été apporté suite à l'étude de Parish *et al.* (2015) aux Etats-Unis. En effet, les familles avec un enfant qui présente un TSA ont plus souvent besoin d'une aide financière externe. De plus, les ménages gagnent en moyenne presque 30% de moins que les familles qui n'ont pas d'enfant avec un trouble neurodéveloppemental (Parish *et al.*, 2015).

11.3 Interaction entre les services de répit et le soutien à l'éducation

Le manque de services de répit adapté est relevé par tous les parents de l'étude. Ils font deux constats : (1) les services de répit sont indispensables pour donner du sens aux interventions éducatives ; (2) les services existent, toutefois ils ne correspondent pas toujours à leurs besoins perçus. En effet, le soutien professionnel peut s'avérer être une source de stress plutôt qu'une solution pour le réduire. Même si les offres de répit sont essentielles puisque le temps requis pour les soins dédiés à un enfant avec un handicap est associé au sentiment de surcharge parentale (Tétreault *et al.*, 2010). Les résultats de cette étude suggèrent que celui-ci devrait être accessible de manière continue aux familles, adapté, personnalisé. De plus, les personnes mandatées devraient être connues de l'enfant et sa famille et formées suffisamment. Tétreault *et al.* (2010) soutiennent que beaucoup de parents sont réticents à l'idée de confier leur enfant à une personne peu connue et peu formée. De plus, celles-ci ne sont pas toujours disponibles selon les contextes (De Pape & Lindsay, 2015). Dans le canton de Vaud, des prestations de répit existent, par exemple la Croix-Rouge ou le service de relève Phare de Pro Infirmis qui ont pour but de soulager un proche aidant par la présence d'un intervenant (Direction cantonale de Vaud, 2019). Une action récente de soutien aux personnes proches aidantes permet de créer des collaborations entre des familles et des étudiants en santé (Kühne *et al.*, 2018). Le projet PAuSES-D a pour but d'améliorer l'équilibre occupationnel des proches aidants ainsi que de sensibiliser et favoriser les apprentissages des étudiants (Kühne *et al.*, 2018).

11.4 Suivi rapide dès l'annonce du diagnostic

Un des résultats principaux de cette étude concerne le fait que les parents rencontrés expriment un besoin de guidance et de conseils, particulièrement pendant la période qui suit le diagnostic de l'enfant puis lors des périodes de transition. Deux études (Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016; Siklos & Kerns, 2007) rapportent aussi que les parents ne sont globalement pas satisfaits de l'aide qui suit cette période. Pour Mansell & Morris (2004), ils désirent plus de conseils et d'interventions. Selon Whitaker (2002), ce besoin d'informations peut s'avérer une façon d'améliorer la gestion des émotions à court terme pour les parents. Cet auteur estime que les interventions et informations les plus utiles sont celles qui leur permettent de donner du sens à la situation de leur enfant et à la pathologie. Pour leur part, Hennel *et al.* (2016) mettent en évidence un manque de temps pour les consultations et les moments d'écoute des parents, ce qui peut entraîner un stress suite au diagnostic. À ce propos, Siklos & Kerns (2006) notent que les parents d'enfants qui présentent un TSA sont en moyenne moins satisfaits des services post-diagnostics que les parents d'enfants ayant d'autres troubles neurodéveloppementaux. Tétreault *et al.* (2010) rapportent la nécessité de soutenir les parents rapidement pour éviter des inquiétudes et du stress provenant des

questionnements sur les actions à entreprendre et le manque de compréhension de la condition de l'enfant. Dans cette étude, les parents et les intervenants évoquent que le parcours des familles est souvent rythmé par les nombreuses listes d'attentes : celle qui permet un dépistage médical, celle de l'évaluation diagnostic, puis les nombreuses qui suivent pour entrer dans un processus de réadaptation (Tétreault *et al.*, 2010).

11.5 Place de la coordination pour les transitions vers la crèche et l'école

Les parents rencontrés ressentent une responsabilisation de plus en plus grande au fur et à mesure des transitions. Ils identifient le besoin d'avoir un professionnel pour coordonner les interventions destinées à l'enfant présentant un TSA. D'ailleurs, une mère suggère d'avoir une personne de référence pour déléguer les responsabilités thérapeutiques et scolaires. Ces constatations sont similaires à celles de Hennel *et al.* (2016). Ces auteurs recommandent qu'un professionnel de la santé soit présent pour chaque transition. Il aurait pour rôle de soutenir les familles tout au long de leur cheminement. En particulier, il devrait les informer sur la scolarité, les plans thérapeutiques en fonction des besoins de l'enfant et le choix des thérapies les plus efficaces (Hennel *et al.*, 2016). Une autre mère a exprimé qu'il était important pour elle de gérer et coordonner toutes les interventions autour de son fils.

Dans leur étude sur l'approche école-famille-communauté, Turcotte, Bastien, Clavier & Couturier (2011) incitent à la mise en place de nouvelles pratiques qui associent la santé publique et l'éducation. Ils proposent notamment d'intégrer à l'école un professionnel de santé, qui aurait pour mission d'engager les écoles et les organismes de santé dans une direction commune. Ces mobilisateurs, appelés agents pivots au Canada, agissent dans le cadre de la mise en place du modèle : « École en santé (AES) » à Montréal (Turcotte *et al.*, 2011). Ce déploiement local tire ses fondements dans les actions de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui a publié en 2009 des recommandations en matière de promotion de la santé en milieu scolaire (OMS, 2009). L'AES encourage la coordination par la création d'alliances éducatives. Selon ces auteurs, le modèle permet de rapprocher les familles des acteurs scolaires et professionnels de la santé. Il vise également à promouvoir des interventions basées sur les écrits scientifiques dans le milieu communautaire et éducatif en développant une approche intégrée (Gouvernement du Québec, 2009).

Pour sa part, Davis (2009) décrit l'ergothérapeute comme un professionnel pertinent pour coordonner les interventions en soutenant la participation de la famille et l'enfant. Ray-Kaesler *et al.* (2018) proposent également l'ergothérapie en milieu scolaire pour soutenir les situations de scolarité à s'adapter aux capacités et besoins des enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux. En effet, ces différents auteurs décrivent que le processus de

l'ergothérapie, basé sur les sciences de l'occupation, s'appuie sur des domaines interdépendants entre les sciences sociales et de la santé. De cette manière, les ergothérapeutes disposent d'un cadre structuré et holistique pour agir dans les environnements dynamiques comme la santé et l'école. L'étude de Davis (2009) met également en avant l'importance de construire un cadre interdépendant pour pouvoir intervenir en prenant en compte les caractéristiques complexes des TSA.

11.6 Respect des droits scolaires dans les établissements

Lors des entretiens réalisés avec les parents participants, plusieurs témoignent de situations d'injustices et de non-respect des droits de leur enfant à l'école. Alors qu'il existe des lois (LEO et LES) qui incitent les établissements scolaires publics à intégrer les enfants à besoins particuliers dans les écoles ordinaires (Grand conseil du canton de Vaud, 2013), une mère explique avoir demandé à plusieurs reprises la mise en place d'un soutien scolaire sans réaction de la part des enseignants et de la direction de l'école. Une autre mère souligne avoir été très inquiète pour son enfant lorsqu'il était à l'école. Les besoins physiologiques, en particulier l'alimentation et l'hydratation de son fils, n'étaient pas comblés. Selon les propos de la mère, l'enfant rentrait chaque jour assoiffé et affamé de l'école. À notre connaissance, les écrits scientifiques ne témoignent pas de difficultés similaires aux personnes participantes de cette étude par rapport au respect des droits et besoins physiologiques des élèves présentant un TSA en classe.

11.7 Accompagnement de la famille et de l'enfant lors des transitions

Plusieurs personnes participantes à cette étude révèlent être démunies et stressées, en particulier lors des périodes de transitions. Il peut s'agir de l'annonce du diagnostic, l'entrée en crèche ou encore le début de la scolarité. Davis (2009) décrit un constat similaire. Dans son étude sur les transitions scolaires chez les enfants présentant un TSA, il documente les difficultés liées à ces périodes cruciales pour les familles, les milieux scolaires et l'enfant. Biggs & Carter (2016) travaillent plus particulièrement sur la transition vers l'âge adulte. Ces auteurs explorent la nature particulière de la transition chez les personnes qui présentent un TSA. Ils observent que tous les changements sont des périodes de stress intense induits particulièrement par la nature des troubles. Tétreault *et al.* (2010) signalent que les difficultés des parents durant les transitions concernent particulièrement la gestion des dépenses, l'organisation familiale (dont le gardiennage et l'accompagnement de l'enfant) et la recherche de nouveaux services pour l'enfant. Ces situations stressantes peuvent aboutir à un épuisement. Hatfield, Falkmer, Falkmer & Ciccarelli (2017) font des constatations similaires. Ils évoquent qu'une des particularités propres à la population concernée par des TSA est la difficulté dans les moments de transition. Selon ces auteurs, l'anticipation, l'organisation et le

soutien dans les périodes de transition sont des facteurs clés de la réussite de l'année scolaire pour l'enfant qui présente un TSA. Tétréault *et al.* (2010) recommandent d'offrir des programmes de formation destinés aux familles et abordant les transitions selon l'âge et le niveau de développement de l'enfant.

11.8 Pratique centrée sur la famille

Plusieurs parents ayant participé à cette étude notent des difficultés de collaboration avec les professionnels qui interviennent auprès de leur enfant. Ils expliquent que leur expertise parentale n'est parfois pas respectée et plus généralement peu valorisée. En particulier, les parents donnent des directives ou conseils qui ne sont pas écoutés par les professionnels lors des moments de transition. Cet arbitrage entre l'expertise parentale et professionnelle donne lieu à des conflits et augmente le stress parental. Boland *et al.* (2019) constatent également des problèmes similaires dans une revue systématique. Les auteurs identifient que les relations de pouvoir, l'état émotionnel des parents et des enfants, ainsi que le manque de temps sont des obstacles à la décision partagée entre les professionnels, les parents et l'enfant. Ils ajoutent que la confiance et le respect sont des facilitateurs.

En parlant de l'accompagnement par les professionnels, Graham *et al.* (2013) avancent que l'approche centrée sur la famille représente une façon efficace d'améliorer la qualité de vie des parents et de l'enfant pendant les transitions. L'apport de stratégies de coaching parental dans les routines familiales a une influence positive sur le bien-être de la famille et le sentiment d'auto-efficacité des parents (Simpson, 2015). Graham *et al.* (2013) précisent pour les ergothérapeutes qu'il est nécessaire d'identifier des objectifs occupationnels en collaboration avec les parents. L'application d'une pratique centrée sur la famille (PCF) offre une vision collaborative des interventions. Dans cette perspective, les parents sont considérés comme des experts et sont consultés pour chaque prise de décision en tant que partie intégrante de l'équipe interprofessionnelle (Hanna & Rodger, 2002). Les familles définissent les priorités des interventions. Les professionnels collaborent pour identifier les forces ou difficultés de l'environnement social et soutenir les parents dans leur rôle. Ils interviennent dans le but d'améliorer la santé et la participation de toute l'entité familiale (American occupational therapy association [AOTA], 2014). Du point de vue des effets, les résultats des interventions thérapeutiques montrent une efficacité plus importante lorsque la famille est incluse au processus d'apprentissage (Rao *et al.*, 2018).

Des programmes basés sur la PCF sont réalisés dans plusieurs pays. Par exemple en Australie, un programme d'intervention axé sur les parents d'enfants présentant un TSA de 2 à 4 ans dans les six mois qui suivent le diagnostic a montré des résultats positifs du point de

vue des parents et des enfants. L'intervention visant à prodiguer des stratégies parentales pour faciliter les routines familiales était proposée sur un total de 11 séances réparties en un atelier et des visites à domicile. Les résultats indiquent un développement de la communication sociale plus important chez les enfants ayant reçu l'intervention. Ces mesures ont été réalisées sur la base d'un questionnaire destiné aux professionnels. L'intervention a également permis d'augmenter le sentiment d'auto-efficacité des parents et de réduire leur stress (Keen, Couzens, Muspratt & Rodger, 2010). Un essai randomisé contrôlé basé sur une intervention similaire mais non spécifique aux TSA a également été réalisé (Mihee, Palisano, Chung-Hwi, Chiarello, Dunst & Gracely, 2019). L'étude est axée sur la collaboration entre parents et professionnels aux États-Unis. Elle indique une augmentation de la performance de l'enfant et de la satisfaction des parents chez les familles ayant bénéficié d'une PCF. De plus, elle révèle que ce type d'intervention permet aux parents d'être plus confiants dans la réalisation des activités quotidiennes, de mettre en place des routines efficaces et de travailler davantage avec les professionnels entourant leur enfant (Mihee, Palisano, Chung-Hwi, Chiarello, Dunst & Gracely, 2019).

11.9 Concordance entre les différents types de structures éducationnelles

Les résultats de la présente étude font ressortir des disparités importantes entre les interventions offertes aux enfants présentant un TSA du canton de Vaud. À ce propos, les parents rencontrés rapportent une difficulté d'accès et parfois une incompréhension face aux différentes options pour la scolarité de leur enfant. L'accès aux services d'aide est très varié d'une famille à l'autre. Par exemple, ils ne sont pas conseillés de la même manière en fonction des professionnels qu'ils rencontrent pendant leur parcours. Considérant cela, les participantes et participants à l'étude constatent un manque de structures. Ils aimeraient plus d'appui face à la décision d'une scolarité inclusive ou spécialisée pour leur enfant. Pour expliquer cette situation, Thommen *et al.* (2017) se basent sur le fait qu'il n'existe à l'heure actuelle aucun itinéraire clinique défini pour les enfants présentant un TSA depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte. De plus, ces auteurs écrivent que la coordination entre les différents services scolaires (ex. écoles ordinaires et spécialisées) n'est pas assurée dans le canton de Vaud (Thommen *et al.*, 2017). Des disparités importantes résident entre les établissements scolaires du canton, puisque les ressources financières sont réparties et attribuées différemment en fonction des directives institutionnelles et des communes (Zbinden Sapin, Thommen, Eckert & Liesen, 2016). Par exemple, dans les écoles ordinaires, 25% des enfants qui ont un TSA ne bénéficient d'aucune intervention particulière (Eckert *et al.*, 2015). Quant aux écoles spécialisées, l'enquête de l'observatoire de l'autisme relève que des méthodes spécifiques aux TSA sont utilisées dans 56% des situations recensées (Eckert *et al.*, 2015). Toujours d'après Eckert *et al.* (2015), une importante variabilité des mesures de

soutien et de leur intensité est observée tant dans les établissements spécialisés qu'ordinaires. Les recommandations de l'étude de Turcotte, Bastien, Clavier & Couturier (2011) concernent l'implantation d'une approche intégrée, plus particulièrement la mise en place d'un itinéraire clinique souple et adaptable qui soit régi par les organismes de décision publique.

11.10 Engagement occupationnel des familles

Parmi les difficultés les plus citées par les parents interrogés figure la détresse liée à l'isolement. Les propos obtenus témoignent d'une diminution de la participation des familles afin de s'adapter à la situation de l'enfant qui présente un TSA. Une préoccupation majeure est la priorité du soutien à l'enfant. En effet, les parents veulent le bien-être et le développement maximal de leur enfant. L'étude de Bétrisey *et al.* (2014), qui s'intéresse au soutien parental, rapporte également un investissement des parents souvent au détriment de leur propre santé. L'engagement occupationnel des familles est aussi tributaire des environnements inclusifs aux personnes présentant un TSA. En effet, plusieurs parents de la présente étude constatent que très peu de structures offrant des sports ou des loisirs ne sont adaptées aux activités familiales. L'étude d'Ayvazoglu, Kozub, Butera & Murray (2015) précise que le manque de soutien aux membres de la famille et l'incompréhension des particularités des personnes présentant un TSA sont des barrières à la participation à l'activité sportive.

Les frères et sœurs en tant que membres de l'unité familiale ont également une participation altérée par la présence d'un enfant avec un TSA. Dans cette étude, trois mères s'inquiètent des conséquences des TSA de leur enfant sur l'ensemble de la fratrie. Deux d'entre-elles expriment qu'une sœur a pris une position de supervision de l'enfant TSA. Pour une troisième, la fratrie se plaint parfois de devoir réaliser des activités sous supervision de l'adulte lorsqu'ils n'en ont, eux, pas besoin. Une étude, qui s'intéresse à l'expérience des différents membres de la famille des enfants avec un TSA, explique que la fratrie partage souvent moins de temps avec leurs parents (Molinaro, Rollo, Fletcher & Schneider, 2018). De plus, les types d'activités familiales changent largement à la naissance d'un enfant présentant un TSA dans une fratrie. Elles deviennent souvent plus courtes, planifiées et comprennent un panel moins large d'environnements (Molinaro, Rollo, Fletcher & Schneider, 2018). Globalement, ces familles ont une participation sociale moins satisfaisante que celles sans enfant avec un TSA (Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson & Leósdóttir, 2017). Elles participent moins souvent et sont moins impliquées. Les parents sont moins satisfaits de leur participation aux activités communautaires. Selon Egilson *et al.* (2017), les principales limites à leur participation sociale sont l'environnement social, physique et les ressources limitées.

11.11 Sensibilisation du grand public aux TSA

La présente étude révèle que l'ensemble des parents interrogés voudraient que le grand public et la communauté soient sensibilisés et informés à propos des TSA. Ils souffrent de l'incompréhension de cette pathologie par l'ensemble des personnes rencontrées dans leur vie quotidienne. Une des solutions apportées par des participantes concerne l'implication dans les milieux associatifs. Cette ressource leur permet d'échanger sur les difficultés du quotidien et d'aborder les jugements qu'ils rencontrent dans les situations sociales. L'association de parents leur permet de mener des actions de mobilisation pour promouvoir la connaissance des TSA auprès du grand public. Enfin, cette adhésion leur permet d'acquérir des outils concrets pour faciliter la vie quotidienne de leur famille. Cependant, la promotion des droits et la défense des intérêts des enfants présentant un TSA et leurs familles sont également des rôles que les professionnels incarnent (Lingard *et al.*, 2015). Ils développent des habiletés pour jouer un rôle d'*advocacy*. En effet, lorsque les familles sont dans des situations d'exclusion sociale, les professionnels agissent et mobilisent les ressources existantes pour la défense des droits de l'enfant et de sa famille. Ceci est particulièrement important lors de situations de déprivation occupationnelle, qui peuvent advenir lorsque l'inclusion scolaire n'est pas soutenue par les professionnels ou l'établissement scolaire. Ainsi, l'ensemble des professionnels devrait proposer des interventions qui favorisent l'engagement occupationnel des familles. L'étude de Lingard *et al.* (2015) au Canada, s'intéresse au rôle de soutien des enfants avec un handicap en milieu scolaire. Dans ce contexte, les auteurs concluent que les professionnels du milieu de la pédiatrie devraient être sensibilisés aux facteurs socioculturels et sociopolitiques qui influencent la pratique. En particulier, leur formation initiale devrait aborder les relations de pouvoir et de structure pour viser des compétences de défenseur de la santé (Lingard *et al.*, 2015).

12 Recommandations

Des recommandations issues des résultats de l'étude et de la recension des écrits sont proposées pour améliorer les services et les interventions des professionnels travaillant auprès des familles ayant un enfant qui présente un TSA pendant les moments de transition de la petite enfance jusqu'à l'âge de la scolarité. Ces recommandations visent également à favoriser les prises de décisions politiques et les actions à mener du point de vue des organisations.

12.1 Outiller les parents pour les prises de décision lors des périodes de transition

Il s'agit d'augmenter l'*empowerment* des familles. Les professionnels sont des facilitateurs pour les aider durant les moments de prises de décisions. Il importe de respecter les besoins exprimés par les familles, ceux de l'enfant et de son environnement. Pour cela Boland *et al.*

(2019) indiquent qu'il faut de l'écoute et instaurer du temps pour faciliter les échanges. À l'heure actuelle, les parents se sentent globalement peu soutenus et peu considérés par les professionnels. Les périodes de transition nécessitent un soutien particulier. Selon l'OFAS (2018), les familles devraient être soutenues par un même organisme durant l'ensemble des transitions. Ces périodes sont particulièrement stressantes pour les familles. Elles augmentent le sentiment d'incompétence chez les parents et les difficultés comportementales chez les enfants qui présentent un TSA (Davis, 2009). Hanna & Rodger (2002) expliquent que la collaboration entre les professionnels et les parents tend à améliorer l'*empowerment* des parents et leur confiance en eux. Dans leur étude, les auteurs promeuvent la prise en compte de la diversité et des perspectives uniques des parents ainsi que l'établissement de priorités et d'objectifs communs lors de la planification de l'intervention pour appuyer la collaboration entre les parents et les professionnels (Hanna, & Rodger, 2002). Bien que l'importance du partenariat avec les parents soit reconnue, les professionnels sont parfois encore très axés sur le modèle biomédical qui tend à objectiver des difficultés et évaluer des fonctions (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2011). Cependant, l'expérience profane des familles devrait être prise en compte sans rapport hiérarchique entre l'expertise familiale et professionnelle (OMS, 2011). Des formations centrées sur des modèles systémiques et holistiques peuvent donner des outils aux professionnels pour favoriser l'autodétermination des parents et les soutenir dans leurs prises de décision pendant les transitions. Il existe plusieurs programmes de formations sur les étapes de transition pour les parents d'enfants qui présentent un handicap (Tétreault *et al.*, 2012). Par exemple au Canada, une province a mis en place un programme de planification des transitions qui propose des ateliers d'informations et d'accompagnement des membres de la famille selon les différentes étapes de transition de la vie de l'enfant. Le but est de préparer les parents et planifier avec eux les démarches à entreprendre. De plus, un guide de planification des transitions a été édité dans une autre province. Il recense des renseignements sur les moyens, les ressources, les organismes et les professionnels à disposition dans des régions spécifiques pour des enfants qui présentent un handicap (Tétreault *et al.*, 2012). En Australie, le programme *disABILITY AWAREness* est un autre exemple d'application des formations pour les transitions. Il s'adresse aux étudiants et aux familles et les informe de l'implication de chaque partenaire ainsi que des actions à entreprendre en fonction des périodes de transition. Une formation en ligne est disponible ainsi que des sessions d'informations régulières. Les écoles et les employeurs fournissent ces prestations en collaboration avec des formateurs spécialisés, l'organisme d'aide à l'emploi pour les personnes en situation de handicap et le gouvernement australien (Australian disability clearinghouse on education and training, 2020). Les parents participants à cette étude expriment le besoin d'avoir des informations claires et une recension des organismes à disposition pour les soutenir pendant les périodes de transition. Ils

expliquent que l'information n'est pas suffisante et peu coordonnée. De cette manière, ils ne peuvent pas anticiper les actions à réaliser.

Les parents devraient pouvoir bénéficier d'informations claires et spécifiques sur les droits en matière d'adaptations, d'aménagements et de ressources d'aide pour leur enfant présentant un TSA dès l'entrée à l'école puis à chaque changement de niveau scolaire. Une participante étant mère d'un enfant présentant un TSA et enseignante atteste que son métier a été sa principale ressource pour s'informer sur ses droits et responsabilités. Ces informations devraient être résumées et accessibles à toutes les personnes qui entourent l'enfant. Cette démarche pourrait être mise en pratique en offrant une assistance informationnelle et juridique aux parents d'enfants qui présentent un TSA suite au diagnostic. Ainsi, une personne déléguée pour défendre l'intérêt des familles et de l'enfant et spécialisée dans le domaine de l'autisme permettrait de mieux soutenir les parents dans leurs démarches. Ces propositions pourraient être mises en place au travers de partenariat entre les associations et les organismes de sécurité sociale. Elles répondent partiellement aux recommandations formulées par l'ONU pour améliorer la situation en Suisse (OFAS, 2018).

12.2 Reconnaître l'expertise parentale

Il est recommandé par les guides de pratique (CFE, 2014; Fuentes-Biggi *et al.*, 2006; HAS, 2012; NICE, 2013), que les professionnels intègrent les différentes composantes d'une approche centrée sur la famille dans leur pratique. Pour cela, il importe d'aborder la famille comme un système complexe et de prendre en compte les buts de tous afin de construire une intervention holistique. Pour ce faire, il faut déterminer des objectifs en collaboration et mesurer les résultats avec la famille. Il est également important d'adopter les valeurs de non-jugement et d'ouverture prônées par l'approche centrée sur la famille (Kokorelias, Gignac, Naglie & Cameron, 2019). Les parents participants de cette étude relèvent que les professionnels ne prennent pas suffisamment en compte leur point de vue. Cette constatation est également présente dans d'autres pays. Par exemple en Australie, la recherche sur l'adoption des concepts issus de la pratique centrée sur la famille dans les interventions précoces révèle que même si les professionnels aimeraient pour la plupart mettre en place cette approche, cela se reflète généralement peu dans la pratique clinique (Simpson, 2015). L'OMS (2011) relève néanmoins que les soins sont d'une meilleure qualité lorsqu'une pratique collaborative est mise en place. Elle précise que la collaboration doit avoir lieu tant avec les différents professionnels intervenants dans une situation qu'avec l'enfant, la famille et la communauté (OMS, 2011). Il existe différents programmes et interventions qui privilégient la PCF pour les TSA dans le monde (Postorino *et al.*, 2017). À notre connaissance, les formations spécifiques au *coaching* parental ou à l'approche centrée sur la famille sont peu disponibles en Suisse romande. Les informations disponibles sont souvent axées sur la pratique centrée

sur le client qui peut s'avérer réductrice, en particulier dans les situations d'intervention précoce en pédiatrie. Cependant, plusieurs formations évoquent ces principes qui sont largement répandus dans les écrits scientifiques.

12.3 Offrir un accompagnement coordonné suite au diagnostic

À l'heure actuelle en Suisse, les parents sont invités, après l'évaluation de leur enfant dans un centre de diagnostic, à participer à une restitution des résultats. C'est pendant cet échange que le diagnostic est annoncé et que des propositions de solutions sont abordées avec la famille. Aux vues des résultats de cette étude, il serait pertinent de réaliser un premier rendez-vous de restitution qui soit uniquement dédié à l'annonce du diagnostic ainsi qu'à la proposition d'un suivi psychologique immédiat pour les parents. Dans un deuxième temps, les parents évaluent être plus aptes à comprendre les démarches à entreprendre et les initier. Il serait alors pertinent de prévoir une deuxième rencontre avec pour objectif l'organisation des diverses interventions à mettre en place et une présentation des ressources de soutien existantes pour les familles. C'est-à-dire une présentation des différentes thérapies à disposition en Suisse romande et recommandées par les guides de pratiques ainsi qu'une liste des ressources comme les possibilités de financements disponibles, les diverses associations et les soutiens de répit existants. Ensuite, des professionnels qui collaborent avec l'organisme de diagnostic pourraient être présents comme référents pour assurer le suivi des démarches et la coordination des interventions. De plus, l'organisation ponctuelle d'une séance destinée aux parents pour connaître les ressources de soutien disponibles serait également pertinente pour répondre aux besoins évoqués. Celle-ci se terminerait par un moment d'échange plus informel entre les parents et les professionnels pour favoriser le partage de moyens et d'informations.

Une autre problématique concerne le temps d'attente entre l'annonce du diagnostic et les interventions. Les parents participants à cette étude vivent des moments de stress dus aux listes d'attente chez tous les professionnels susceptibles de fournir les interventions recommandées par les guides de pratique et les organismes diagnostic. Une fois le diagnostic établi, le soutien n'est pas directement disponible et les parents expriment attendre parfois plusieurs mois avant un premier rendez-vous. À ce propos, Tétreault *et al.* (2012) qui font les mêmes constatations au Canada, expliquent qu'une des solutions potentielles passe par la consolidation des compétences parentales. En effet, cette situation d'attente aboutit souvent à une anxiété importante et un sentiment d'incompétence chez les parents. Des programmes de *coaching* pour qu'ils puissent stimuler leur enfant et développer leurs interactions au sein de la sphère familiale permettent de les rassurer dans leur rôle. Cette solution ne vise pas à remplacer les thérapeutes par les parents, mais à donner des moyens aux parents pour

soutenir leur enfant dans l'attente des services (Tétreault *et al.*, 2012). Des services éducatifs sur le développement de l'enfant et les spécificités des TSA pour les parents pourraient être envisagés en Suisse. Selon Tétreault *et al.* (2012), ceux-ci devraient être accessibles par leur gratuité, leur organisation temporelle souple, ainsi que par la vulgarisation des notions présentées pour assurer une transférabilité dans le quotidien. Il existe également d'autres projets qui ont émergé suite à cette situation de congestion. Toujours au Canada, un programme de soutien en ligne a été développé pour favoriser l'échange d'information et la formation des familles dans l'attente de services adaptés (Gascon, Beaudoin, Voyer & Beaupré, 2014). En Suisse, l'association Autisme Suisse romande propose un cycle de formation en autisme pour les parents en quatre sessions d'une journée. Il s'intéresse plus particulièrement à la compréhension de l'autisme, aux particularités de communication, aux stratégies disponibles pour soutenir son enfant dans sa communication et ses apprentissages ainsi qu'à la gestion du comportement (Autisme Suisse romande, 2020). Cette initiative provenant du milieu associatif pourrait être soutenue et développée en partenariat avec des organismes fédéraux ou des services cantonaux publics comme le centre cantonal de l'autisme et le service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation (SESAF) dans le canton de Vaud.

De manière générale, l'offre thérapeutique et éducative devrait faire l'objet d'une analyse approfondie pour que l'organisme de diagnostic puisse proposer des interventions structurées et adaptables aux besoins de l'enfant qui présente un TSA et sa famille dès l'annonce du diagnostic (OFAS, 2018). Plusieurs mères mentionnent des difficultés à organiser et coordonner les interventions qui concernent leur enfant. Par ailleurs, la présence d'un professionnel référent et coordinateur serait pertinente pour apporter un soutien continu dans les différentes transitions vécues par les familles. Ce coordinateur intégré dans le parcours des familles avec un enfant présentant un TSA aurait un rôle essentiel d'accompagnement et de soutien pour les parents, les professionnels et l'enfant. La mise en place de ce type d'intervention existe dans le contexte du Canada par exemple. Des professionnels nommés agents pivots permettent de fédérer les familles, les professionnels de la santé et de l'éducation autour d'un projet thérapeutique, développemental et éducatif commun (Turcotte, Bastien, Clavier & Couturier, 2011). En Suisse romande, ces coordinateurs pourraient être proposés dans le cadre du concept 360° (DFJC, 2019) ou de l'équipe mobile du centre cantonal de l'autisme qui offre une intervention de soutien à domicile et à l'école pour les enfants qui présentent un TSA en classe ordinaire (Service des troubles du spectre de l'autisme et apparentés, 2019). Par exemple, dans le canton du Jura, une expérience pilote soutenue par le DFJC consiste à engager un coordinateur appelé *case manager* dans ce contexte (République et canton du Jura, 2009). Il s'agit d'une personne formée dans le

domaine du travail social qui accompagne les élèves à besoins particuliers et leurs familles dans les transitions. Le coordinateur vise aussi la facilitation de la collaboration interprofessionnelle et l'optimisation des interventions. Les professionnels de la santé en collaboration avec les professionnels du milieu scolaire s'investissent pour élaborer un cadre interdépendant, dynamique et efficient autour de la famille (Davis, 2009). Ils prennent des décisions partagées autour d'objectifs communs et adaptés aux milieux écologiques de l'enfant.

12.4 Aménager la crèche et l'école de manière inclusive

Afin d'augmenter les connaissances des professionnels sur les particularités des TSA, il est essentiel d'offrir des formations et de les sensibiliser au fonctionnement particulier des personnes présentant un TSA. Cette recommandation vise à donner des outils aux acteurs des milieux de la santé et de l'éducation pour mieux comprendre et incarner le modèle d'inclusion. En Suisse, des experts dans le domaine des TSA ayant travaillé sur les approches thérapeutiques et l'adaptation scolaire recommandent que des mesures soient prises pour : (1) le développement des formations et qualifications des professionnels ; (2) la mise en pratique des évidences scientifiques dans la clinique ; (3) une meilleure compréhension de l'autisme et une prise en compte de ses particularités ; (4) une meilleure collaboration interprofessionnelle (Zbinden Sapin, Thommen, Eckert & Liesen, 2016; Tessari Veyre, Baggioni & Thommen, 2019). À l'heure actuelle, la connaissance des rôles de chacun est encore peu développée et souvent les équipes communiquent peu efficacement pendant la trajectoire scolaire de l'enfant (Thommen *et al.*, 2017).

Les écrits scientifiques sur des interventions basées sur la collaboration interprofessionnelle en milieu scolaire pour les enfants qui présentent un TSA sont encore peu nombreux à notre connaissance. L'évaluation de l'efficacité de ce type d'intervention est difficile à mener, car elle comprend des paramètres multiples et très interconnectés. Certaines études qui s'intéressent à l'efficacité de la collaboration interprofessionnelle dans les milieux de l'éducation sont encourageantes (Kennedy & Stewart, 2011). De plus, la volonté de collaboration a été identifiée chez les enseignants, les ergothérapeutes et les parents. Des résultats positifs au niveau de l'inclusion scolaire ont été démontrés dans les situations de collaboration entre les professionnels de l'enseignement et les professionnels de la santé en Grande-Bretagne (Waddington, 2006). Les enfants avec un TSA bénéficient positivement d'un *coaching* des professionnels de la santé dans les écoles pour permettre aux enseignants de trouver des moyens pour soutenir leurs élèves en tenant compte des spécificités de leur diagnostic (Villeneuve, 2009). Selon les parents participants à cette étude, la collaboration

interprofessionnelle est peu efficace. Les milieux de l'éducation et de la santé sont peu en contact et les thérapeutes travaillent en silo.

Un modèle commun entre les différentes disciplines donnerait l'opportunité aux professionnels d'élargir leur collaboration. Pour ce faire, des solutions et moyens issus des principes de la pédagogie universelle devraient être mis à leur disposition pour pouvoir adapter l'environnement à l'enfant qui présente un TSA et maximiser ses compétences. En effet, la pédagogie universelle permet de considérer les difficultés des élèves comme des problèmes environnementaux qui peuvent être réduits en adaptant l'environnement d'apprentissage. Cette vision facilite des solutions qui intègrent l'enfant comme faisant partie de la diversité des apprenants plutôt que de pointer ses faiblesses. Elle permet de concevoir des moyens pédagogiques qui sont utiles à l'ensemble des élèves (Rose, Harbour, Johnston, Daley & Abarbanell, 2007).

Une attention aux particularités sensorielles et cognitives des enfants présentant un TSA est recommandée. Dans ce contexte, il est important que les professionnels considèrent en tout temps l'environnement dans lequel ils proposent leurs interventions. De plus, ces dernières devraient être réalisées dans les différents environnements de vie des enfants présentant un TSA et des familles, afin de promouvoir le modèle inclusif. Si les familles sont suivies par un ergothérapeute, ses compétences lui permettent d'adapter l'environnement de manière à réduire les situations de handicap. Cependant, les personnes qui interviennent autour d'un enfant présentant un TSA devraient avoir des compétences transversales interprofessionnelles pour l'aménagement de l'environnement. Khare & Mullick (2009) ont trouvé une corrélation forte entre l'environnement éducatif et la performance chez les élèves présentant un TSA du début jusqu'à la fin de la scolarité. Ces auteurs dénoncent le manque d'adaptations de l'environnement pour les difficultés cognitives dans les milieux scolaires actuels. La majorité des réflexions d'accessibilités sont construites autour de difficultés motrices et sensorielles ce qui n'est pas suffisant pour les enfants qui présentent un TSA (Khare & Mullick, 2009). Le modèle du *design* universel peut être une solution à ce besoin. Il a pour but de rendre les environnements physiques, sociaux et éducatifs utilisables par tous (Kinsella, 2018). Selon Kinsella (2018), le *design* universel est un modèle solide pour améliorer les aménagements scolaires inclusifs. Une formation des professionnels permettrait de construire des compétences communes concernant la diversité des apprenants et le soutien par l'environnement inclusif.

De plus, les interventions issues des écrits scientifiques pour favoriser l'inclusion sociale et scolaire devraient être abordées dès la formation initiale de chacun des professionnels. Dans

cette perspective, les professionnels devraient être formés à intégrer la famille dans leur processus d'intervention dans une perspective de non-jugement et de *coaching* parental. Les principes de pédagogie basés sur les évidences scientifiques ont pour but d'augmenter les performances scolaires de chaque élève et permettre une inclusion plus efficace des élèves qui présentent des difficultés (Prelock, Potvin & Savard, 2017). Par exemple, Ravet (2011) ajoute qu'une intervention de formation aux enseignants sur les spécificités des TSA et les solutions possibles augmente la confiance en soi, la compréhension approfondie, renforce leur pratique, augmente la collaboration interprofessionnelle, améliore les prestations et les résultats de l'enseignement.

12.5 Sensibiliser le grand public par quatre axes de promotion du modèle d'inclusion

Une meilleure connaissance des spécificités des TSA par le grand public est définie comme une priorité par les parents interrogés dans le cadre de cette étude. Des actions de promotion par les autorités publiques, les professionnels de santé ou les milieux associatifs sont des solutions pertinentes du point de vue des parents. Cette recommandation vise à promouvoir la diversité humaine et individuelle en utilisant le modèle d'inclusion (Allman, 2013; Künzel, 2012; Mezzadra & Neilson, 2012). Elle se développe en quatre axes déterminés par la cible des actions de sensibilisation proposées : (1) une intervention préventive dans les écoles, (2) un aménagement des lieux publics, (3) un soutien à la promotion dans les commerces, les lieux de divertissements et les événements privés, (4) le développement d'une offre adaptée pour les loisirs. Toutes ces stratégies visent le même objectif qui tend à sensibiliser au maximum le grand public à la problématique des TSA et plus globalement de la neurodiversité. Chacun des quatre axes est approfondi dans la suite du texte.

1) Prévention dans les écoles

Des actions de prévention et promotion à la diversité humaine pourraient avoir lieu dans les écoles sous forme d'interventions ponctuelles. Elles permettraient d'apporter des connaissances aux élèves, de les familiariser à la différence et d'engager une réflexion au sein de leurs réseaux sociaux et familiaux. Elle aurait également pour but de fédérer les groupes classes dans une vision inclusive de la société tout en permettant un moment de partage autour des valeurs et des actions de chacun dans la communauté. En effet, les enfants avec un TSA ne sont pas les seuls à subir des situations d'exclusion sociale, par exemple, les enfants qui présentent un autre trouble neurodéveloppemental (trouble du développement de la coordination [TDC], trouble du déficit de l'attention avec/ou sans hyperactivité [TDAH], etc.) rencontrent régulièrement ce type de difficultés (Kaat & Lecavalier, 2014). De plus, beaucoup d'enfants non concernés par un diagnostic spécifique sont également impliqués dans des conflits sociaux ou du harcèlement scolaire (Fox & Boulton, 2003). Ce dispositif pourrait être

bénéfique à tous les enfants de la classe. Une méta-analyse (Durlak *et al.*, 2011) basée sur 213 études sur les programmes d'apprentissage sociaux et émotionnels et la sensibilisation au modèle d'inclusion dans les écoles démontre que ces interventions permettent d'améliorer de manière significative l'attitude et le comportement des élèves. Elle soutient également le développement des compétences socioémotionnelles de chaque élève, les attitudes à l'égard de soi, des autres et de l'école. Durlak *et al.* (2011) observent une augmentation des comportements prosociaux, une réduction des troubles du comportement intériorisés (inhibition, crainte, retrait) et extériorisés (réaction, agression). Ces programmes permettent également d'améliorer les résultats scolaires (meilleures notes à l'école). De plus, ces auteurs décrivent qu'après une formation adéquate et spécifique, le personnel de l'école adhère et comprend mieux la politique d'inclusion scolaire. Leurs résultats indiquent que ces interventions peuvent être incluses dans les pratiques éducatives courantes et sont efficaces à tous les niveaux de scolarité, du primaire au secondaire, en adaptant le contenu (Durlak, Weissberg, Dymnicki, Taylor & Schellinger, 2011).

En complément, Kasari, Rotheram-Fuller, Locke & Gulsrud (2012) expliquent qu'intervenir auprès des pairs est une solution qui permet d'éviter l'isolement social, le harcèlement et favorise l'apprentissage coopératif. La comparaison de trois types d'interventions en milieu scolaire par l'équipe de recherche de Kasari *et al.* (2012) a permis de démontrer la valeur de chacune d'elles. La plus efficace des interventions s'avère être celle qui est centrée sur les pairs de l'enfant qui présente un TSA. Dans cette intervention, les enfants d'une classe ont appris des stratégies permettant d'entrer en interaction avec l'enfant présentant un TSA et les autres enfants. L'intervention centrée sur l'enfant avec une difficulté (l'enfant avec un TSA apprend des stratégies permettant d'entrer en interaction avec autrui) ainsi que l'intervention qui comprenait les deux types d'apprentissages (centrée sur l'enfant et sur les pairs) se sont révélées moins efficaces (Kasari *et al.*, 2012). Cela montre l'importance d'offrir à l'enfant présentant un TSA des conditions favorables pour faire partie du réseau social de la classe (Zbinden Sapin, Thommen, Eckert & Liesen, 2016). Dans l'intervention centrée sur les pairs, l'enfant qui présente un TSA est considéré comme un partenaire de jeu, ce qui diminue son isolement social (Kasari, Rotheram-Fuller, Locke & Gulsrud, 2012). Dans cet agencement, ce n'est pas uniquement l'attitude des autres élèves qui change, c'est les compétences sociales de chaque enfant, dont celui qui a un TSA, qui s'améliorent grâce à l'inclusion scolaire encadrée (Kasari *et al.*, 2012). Ces diverses ressources scientifiques renforcent la priorité politique du concept 360° édité par le DFJC (2019) qui est de développer un système d'enseignement inclusif. Par ailleurs, l'autorité nationale d'Irlande a édité en 2014 un guide de pratiques pour éviter le harcèlement scolaire et promouvoir l'inclusion à la demande du ministère de l'éducation. Les interventions identifiées pour promouvoir une inclusion scolaire

positive sont définies sous forme de principes d'action : (1) les enseignants et élèves ont un sentiment d'appartenance à l'école et sont engagés dans les apprentissages sociaux, émotionnels et académiques ; (2) les interactions entre les pairs et les enseignants sont positifs et respectueux ; (3) les enfants peuvent tous participer aux activités extrascolaires à chances égales ; (4) la gentillesse et l'empathie sont des valeurs promues au sein de l'école ; (5) une atmosphère de confiance, de coopération et de collaboration est facilitée au sein de l'école ; (6) l'école et les enseignants accentuent l'importance du droit et des responsabilités des enfants en tant que citoyens et s'assurent de promouvoir l'engagement dans les apprentissages ; (7) la culture positive de l'erreur est mise en place et chaque élève sait que faire une faute est une opportunité d'apprentissage ; (8) les habiletés sociales et de communication font l'objet d'un apprentissage explicite ; (9) des politiques et directives anti-harcèlement sont clairement établies et suivies par les enseignants, autres professionnels et parents ; (10) l'école, les enseignants et les parents savent clairement comment agir de façon coordonnée lorsqu'un événement de harcèlement advient (National disability authority, 2014). Ces principes pourraient être considérés dans les écoles suisses afin de participer à la sensibilisation des autres enfants, des parents, des enseignants et toutes autres personnes impliquées. Ils répondent également à la difficulté pour les professionnels d'incarner le modèle d'inclusion, problématique relevée par les parents dans le cadre de cette étude.

En effet, les participantes et participants à cette étude dénoncent le manque de moyens mis en place pour assurer l'inclusion de leur enfant dans une scolarité ordinaire. L'organisation plutôt décentralisée du système politico-économique suisse comporte des particularités. Le système scolaire vit une période de modification depuis 2007 lors de l'Accord intercantonal sur l'harmonisation de la scolarité obligatoire (condordat HarmoS). La recherche de coordination auparavant cantonale se développe en une volonté d'harmonisation nationale (Maradan, 2006). Cependant, les écoles disposent encore d'une grande autonomie et de ressources inégales puisque celles-ci ont un financement principalement communal. Dans ce contexte, une grande partie des responsabilités par rapport à la qualité de l'éducation est attribuée aux enseignants aiguillés par des objectifs d'apprentissages (Maradan, 2006). Ce constat est différent entre les régions linguistiques. La Suisse allemande a établi un plan d'étude commun (Maradan, 2006). Ce contexte donne lieu à des initiatives locales. Un exemple de promotion de l'inclusion soutenu par le Conseil national de la recherche du fond national suisse a été développé dans le Jura et dans le canton de Berne (Alsaker & Valkanover, 2012; Perren & Alsaker, 2006). Ce programme est largement axé sur la formation aux enseignants. Il considère qu'ils ont un rôle central dans le processus d'inclusion et l'évitement du harcèlement scolaire. Il comprend plusieurs phases d'interventions sous forme de modules d'apprentissages pour les enseignants. Le but est de les sensibiliser pour qu'ils

soient capables de détecter les problèmes de harcèlement et de victimisation, de mettre en place des mesures pour la prévenir et d'intervenir de manière efficace lorsqu'une situation de harcèlement se présente (Alsaker & Valkanover, 2012; Perren & Alsaker, 2006). Le modèle de la connectivité scolaire, issu de la prévention et promotion à la santé pourraient compléter ce type de programme axé sur l'individu. Ce concept est considéré comme un des fondements de la qualité de vie scolaire, de l'engagement dans la vie académique et de la prévention du décrochage scolaire (Maddox & Prinz, 2003). Il est défini par la conviction d'un élève que les adultes et les pairs de son école tiennent à lui en tant qu'apprenant et individu (APA, 2019). Plusieurs programmes nationaux et régionaux en Norvège, en Irlande, en Hollande ou encore en Australie ont été développés autour de ce concept basé sur le soutien des compétences et de l'autonomie de chaque élève ainsi qu'au sentiment d'appartenance (Hodges, Cordier, Joosten, Bourke Taylor & Speyer, 2018).

2) Aménagements des lieux publics

L'administration publique et plus précisément les communes dans le contexte du canton de Vaud pourraient conduire des projets d'aménagements des lieux publics pour un urbanisme accessible aux personnes concernées par un TSA et tous autres types de situations de handicap. Pour réaliser ce type de projets, il semble essentiel que des professionnels de santé et spécialistes de l'aménagement de l'environnement soient sollicités. Des partenariats entre les communes, les chercheurs dans le domaine de l'accessibilité et les associations de promotion de la participation des personnes qui présentent un TSA pourraient être envisagés. L'utilisation du modèle du *design* universel paraît particulièrement pertinente pour faciliter les échanges dans la population. Moore et Lynch (2015) dans leur étude sur l'accessibilité des aires de jeux pour les enfants expliquent que l'environnement joue un grand rôle pour l'inclusion des enfants qui présentent un handicap dans le jeu. Les places de jeu devraient prendre en compte l'accès (accessible au plus grand nombre), l'activité (attractivité du jeu) et la variabilité (avoir des défis pour tous les types d'enfants). Certaines conceptions facilitent la participation et l'inclusion des familles. Par exemple, les enfants présentant un TSA ont besoin d'un environnement structuré avec des indications d'utilisation et une délimitation des zones (ex. marques au sol pour connaître la zone de jeu et la zone de danger, parcours au sol pour savoir l'ordre des jeux). Le fait d'inclure les familles dans la conception des adaptations et des constructions augmente leur utilisation. Les espaces faciles d'utilisation et qui encouragent les interactions (ex. grande balançoire à partager) supportent l'inclusion. Les personnes (enseignants, parents, etc.) qui soutiennent et encouragent la participation dans les places de jeux sont également un facilitateur (Moore & Lynch, 2015). Sur la base de ces recherches, un guide a été édité en Suisse pour guider les réflexions inclusives dans la conception des

espaces de jeu selon 11 principes tirés du *design* universel (Twomey & Carroll, 2018). D'après les mêmes principes, plusieurs places de jeu ont été construites en Irlande (Moore & Lynch, 2015). Ces initiatives répondent aux besoins exprimés par les parents de l'étude qui indiquent avoir des difficultés à trouver des endroits adaptés pour leur enfant. De ce fait, une mère s'isole la majorité du temps dans son appartement avec son enfant. Elle exprime qu'elle est très anxieuse pour sa sécurité à l'extérieur. Elle doit continuellement prodiguer une surveillance rapprochée pour son enfant, ce qui est épuisant pour elle.

3) Promotion dans les commerces, lieux de divertissements et événements

Les parents participants à cette étude témoignent d'un sentiment d'exclusion dans les lieux publics. Ils se sentent régulièrement jugés et identifient que le grand public est mal informé sur les TSA. Cet axe vise la promotion du modèle d'inclusion dans les entreprises privées qui procurent des services au grand public. Il est inspiré d'actions de promotion des TSA menées dans d'autres pays. Par exemple, la société nationale pour l'autisme en Grande-Bretagne a organisé en partenariat avec des magasins une plage horaire hebdomadaire de promotion des TSA en proposant une stratégie visuelle et en diminuant les stimulations sensorielles lors de ces périodes (National autistic society, 2019). D'autres actions de promotion peuvent être envisagées comme des stands dans divers événements (festivals, concerts, conférences, etc.). Toujours en Grande-Bretagne, une association de soutien aux personnes qui présentent des troubles des apprentissages, un TSA ou d'autres besoins complexes promeut leur inclusion par des actions similaires. Ces acteurs proposent, en collaboration avec plusieurs salles de cinéma, des séances adaptées aux particularités des TSA ainsi que des événements de promotion dans les bars, les restaurants ou dans les festivals (Dimensions UK, 2019). Cette recommandation pourrait être appliquée par les associations de promotion des TSA qui ont une grande importance en Suisse. Autisme Suisse romande en lien avec d'autres partenaires propose des expositions avec des œuvres réalisées par des personnes présentant un TSA (Autisme Suisse romande, 2019). De plus, des institutions publiques ou cabinets privés pourraient participer à ces recommandations en soutenant des projets menés par les personnes qui présentent un TSA. Par exemple, en Suisse allemande le centre *autismuslink* réalise des projets de promotion des TSA en fonction des besoins évoqués par leurs clients (Autismuslink, 2019). Ils ont ainsi proposé des collocations inclusives et adaptées. Ils participent également à la mise en place de plusieurs événements ponctuels de promotion dans des écoles supérieures.

4) Offre adaptée pour les loisirs et le sport

Les résultats de l'étude montrent une grande difficulté pour les familles à trouver un sport ou un loisir adapté à l'enfant qui présente un TSA. Par exemple, une mère évoque que son enfant à essayer de nombreux sports dans des équipes différentes et que toutes ces expériences ont été des échecs. Ces constatations se retrouvent dans les écrits scientifiques. Shattuck, Orsmond, Wagner & Cooper (2011) expliquent qu'aux États-Unis, moins d'un quart des enfants avec un TSA font partie d'une équipe de sport ou d'un autre loisir régulier comme la musique ou l'art. La majorité des loisirs communautaires de ces enfants se passent dans des groupes d'enfants qui présentent un handicap. Les activités extrascolaires des enfants avec un TSA prennent souvent place dans un contexte non inclusif (Shattuck, Orsmond, Wagner & Cooper, 2011). Or, l'inclusion de l'enfant qui présente un TSA dans les sports et les loisirs a une influence positive sur la participation des familles (Shields, Synnot & Kearns, 2015).

De plus, Bremer & Cairney (2018) ont identifié une relation entre la coordination motrice et le comportement adaptatif chez les personnes qui présentent un TSA. Les interventions qui visent l'amélioration des capacités motrices permettent d'améliorer les compétences sociales et favorisent l'inclusion chez cette population (Gutman, Greenfield & Rao, 2012). Les loisirs inclusifs sont encore peu développés et un *coaching* spécifique est nécessaire à l'heure actuelle pour inclure les enfants avec un TSA dans des activités de loisir communautaire de manière efficace (Ratcliff, Hong & Hilton, 2018). Il existe plusieurs professionnels qui sont habilités à accueillir ou accompagner les enfants en difficulté dans des loisirs adaptés. Par exemple les ergothérapeutes peuvent collaborer avec l'enfant, la famille et l'entraîneur pour adapter l'occupation. Dans le canton de Vaud, un projet pilote visant à accompagner les personnes sédentaires dans la reprise d'une activité physique permet d'obtenir des conseils et services de la part de professionnels en activité sportive adaptée (Association suisse des professionnels en activités physiques adaptées, 2019). Dans le cadre du projet « je me bouge pour ma santé » financé par le centre universitaire de médecine générale et santé publique, ils peuvent organiser des groupes de sports adaptés ou proposer des services d'aide à l'inclusion dans des activités existantes sur prescription médicale (Unisanté, 2019).

13 Recommandations pour des recherches futures

Cette étude permet d'explorer les étapes de transition dans la vie familiale au moment de la petite enfance de l'enfant avec un TSA. Ces périodes charnières ont été définies par Bétrisey *et al.* (2014) comme les zones de tension les plus importantes. En plus d'une étude qui fait le lien entre les besoins perçus et les ressources, une étude qui s'oriente sur l'exploration de l'évolution du rôle parental et le développement de l'expertise de la famille au fil des différentes transitions serait très intéressante. Il serait également pertinent d'envisager des études transversales qui s'intéressent à des transitions vécues à des âges plus avancés : transitions

vers les études supérieures, vers l'âge adulte, autonomisation dans le logement ou insertion professionnelle. Une étude spécifique sur l'expérience vécue des parents d'enfants présentant un TSA en fonction de la quantité et la qualité de leur soutien informel paraîtrait pertinente. En effet, il apparaît dans cette étude que les parents qui sont satisfaits de leur soutien informel, en particulier dans leur couple, évoquent une meilleure inclusion sociale. Pour aller plus loin, des études pilotes permettraient d'expérimenter un modèle de soutien parental et de mettre en pratique les recommandations issues de cette étude. Elles pourraient par exemple porter sur la mise en place et l'évaluation de la présence d'un coordinateur assurant une transmission et une collaboration entre le milieu éducatif, de la santé et la famille en évaluant et documentant les initiatives locales existantes en Suisse. Il serait également pertinent de s'intéresser à la mise en place d'un programme d'accompagnement des parents dans les transitions au travers de l'expérience des parents qui participent aux formations proposées par Autisme Suisse romande. Pour cet élément, une étude sous la forme de recherche-action participative permettrait la coconstruction de celui-ci. Enfin, des études spécifiques à l'accès aux loisirs adaptés en Suisse soutiendraient la mise en place de mesures pour favoriser l'engagement occupationnel des familles.

14 Limites de l'étude

Diverses limites sont identifiées dans cette étude. D'abord, une limite potentielle est la désirabilité sociale. Il est complexe de créer une relation de confiance en une rencontre unique. La présence d'une personne inconnue peut engendrer de la gêne ou de la retenue sur des sujets intimes. Certains parents, au contraire, ont possiblement pu s'exprimer de manière plus libre puisqu'un inconnu représente une certaine neutralité. Il est également concevable que certaines des questions posées n'aient pas été totalement comprises par des parents malgré toutes les précautions prises (test et validation d'expert du guide d'entretien, explications orales et écrites préalables, reformulations). Il faut souligner le faible nombre de parents participants. Il est possible d'envisager que la difficulté de recrutement des parents d'enfants présentant un TSA témoigne de leur surcharge. Cependant, les propos apportés par ces six participantes et participants étaient très riches. Un autre point à relever est la sélection des personnes participantes qui a été réalisée au travers d'une association de parents, il s'agit donc de personnes recevant un soutien du milieu associatif. De plus, ces parents peuvent être plus informés que d'autres sur les offres disponibles et sont souvent investis pour la cause des TSA. Malgré ce processus de sélection, les besoins de soutien perçus des parents ont été explorés au travers d'une variété de situations différentes (âges et conditions socio-économiques différents, variations dans les soutiens et aides reçues, hétérogénéité des symptômes des enfants qui présentent un TSA). Ainsi, cette étude a permis une large exploration de la thématique. Enfin, cette récolte de données s'avère très spécifique au contexte de Suisse romande.

Conclusion

Cette étude a permis l'acquisition de connaissances sur la situation des parents vivant avec un enfant qui présente un TSA pendant trois périodes de transition dans la petite enfance : l'annonce du diagnostic, l'entrée en crèche et le début de la scolarité. Elle a visé trois objectifs spécifiques : (1) identifier les difficultés quotidiennes des parents d'un enfant présentant un TSA lors de trois périodes de transition : l'annonce du diagnostic, l'entrée en crèche, le début de la scolarité (2) documenter l'expérience de soutien de ces parents pendant ces trois périodes de transition ; (3) comprendre leurs besoins perçus en termes de services et de prestations pour les soutenir lors de ces trois périodes.

Suite à l'analyse des propos obtenus, il apparaît que les parents sont davantage préoccupés par l'organisation des services et l'aide nécessaire à l'enfant plutôt que par leurs propres besoins de soutien. En fait, chaque transition apporte de nouvelles préoccupations pour les familles et l'accompagnement à la décision est un soutien important pour plusieurs mères. Cette étude illustre l'importance de donner de l'information aux parents de manière claire et structurée pendant chaque période charnière. Elle relève des lacunes au sujet de la coordination et de la formation des intervenants qui interagissent avec la famille. La majorité des parents rencontrés témoignent d'une baisse de participation liée aux caractéristiques comportementales de leur enfant. Ils identifient un manque d'inclusion et un isolement pour des raisons environnementales tant physiques (espaces peu adaptés) que sociales (manque de compréhension, jugements). Les parents mentionnent que les soutiens éducatifs sont utiles et nécessaires pendant les transitions. Toutefois, ils précisent que leur investissement dans ce type d'aide dépend du soutien de répit mis en place parallèlement. Le soutien informel est perçu comme très important par l'ensemble des parents participants. Quant aux aspects financiers, les parents déplorent que le parcours administratif soit si complexe. Ils ont des difficultés à obtenir des aides, remboursements et compensations. À ce propos, plusieurs divulguent une perte de revenu induite par le TSA de leur enfant.

En somme, la mise en place de stratégies de soutien pour les familles permettrait de faciliter l'adaptation et l'évolution du rôle de parent dans les transitions de la petite enfance. Une trajectoire de service pour les familles avec un enfant présentant un TSA faciliterait la coordination entre les milieux éducatifs, sociaux et de la santé. Des actions de promotion de l'inclusion contribueraient à diminuer le stress et l'épuisement parental ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des familles avec un enfant présentant un TSA (Morrisson *et al.*, 2012; Parish *et al.*, 2015; Singh *et al.*, 2017).

Références

- Adler, J. (2017). The open mind: A phenomenology. *Open Journal of Philosophy*, 07(02), 126-167. <https://doi.org/10.4236/ojpp.2017.72009>
- Allman, D. (2013). The sociology of social inclusion. *SAGE Open*, 3(1), 71-95. <https://doi.org/10.1177/2158244012471957>
- Alnazly, E. K. & Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(3), 501-508. <https://doi.org/10.1111/ppc.12356>
- Alsaker, F. D. & Valkanover, S. (2012). The Bernese Program against Victimization in Kindergarten and Elementary School. *New Directions for Youth Development*, 133, 15-28. <https://doi.org/10.1002/yd.20004>
- American Occupational Therapy Association: AOTA. (2014). *What is the role of occupational therapy in early intervention?*. Récupéré de : https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/Practice/Children/Browse/EI/Role-of-OT_1/Early-Intervention-FAQ.pdf
- American Psychiatric Association: APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th edition*. Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association: APA. (2019). *School connectedness*. Récupéré de: <https://www.apa.org/pi/lgbt/programs/safe-supportive/school-connectedness>
- Ang, K. Q. P. & Loh, P. R. (2019). Mental health and coping in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Singapore: An examination of gender role in caring. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2129-2145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w>
- Ashburner, J., Rodger, S., Zivani, J. & Jones, J. (2014). Occupational therapy services for people with autism spectrum disorders: current state of play, use of evidence and future learning priorities. *Australian Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 110-120.
- Assemblée Fédérale de la Confédération suisse. (2014). *Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain*. Récupéré de : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20061313/index.html#>
- Association suisse des professionnels en activités physiques adaptées. (2019). *Master en sciences du mouvement et du sport : Activités Physiques Adaptées et Santé (APAS)*. Université de Lausanne. Récupéré de : <http://asp-apa.ch/>
- Australian Disability clearinghouse on education and training. (2020). *Disability awareness: Understanding is the first step to inclusion for people with disability*. Récupéré de: <https://disabilityawareness.com.au/>

- Autisme Suisse romande. (2019). *Présenter l'autisme : carte d'information pour situations difficiles*. Récupéré de : <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/presenter-l-autisme/65-carte-dinformation-pour-situations-difficiles>
- Autisme Suisse romande. (2019). *InfoListe : L'autisme : de la génétique à l'artistique ; Syndrome d'Asperger et les troubles de l'extraction de sens*. Récupéré de : <https://www.autisme.ch/actualites-evenements/autisme-suisse-newsletter/listid-1/mailid-603-infoliste-l-autisme-de-la-genetique-a-l-artistique-syndrome-d-asperger-et-les-troubles-de-l-extraction-de-sens>
- Autisme Suisse romande. (2020). *Formations proposées par Autisme Suisse romande, Cycle de formation en autisme pour les parents 2020*. Récupéré de : <https://www.autisme.ch/activites/formations/formations-proposees-par-autisme-suisse-romande/900-cycle-de-formation-en-autisme-pour-les-parents-2020>
- Autismuslink. (2019). *Stiftung autismuslink*. Récupéré de : <https://www.autismuslink.ch/>
- Ayvazoglu, N. R., Kozub, F. M., Butera, G. & Murray, M. J. (2015). Determinants and challenges in physical activity participation in families with children with high functioning autism spectrum disorders from a family systems perspective. *Research in Developmental Disabilities, 47*, 93-105. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.015>
- Baker, D. L. & Drapela, L. A. (2010). Mostly the mother: Concentration of adverse employment effects on mothers of children with autism. *The Social Science Journal, 47*(3), 578-592. <https://doi.org/10.1016/j.soscij.2010.01.013>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T. & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine, 45*(03), 601-613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(9), 702-714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Baykal, S., Karakurt, M. N., Çakır, M. & Karabekiroğlu, K. (2019). An examination of the relations between symptom distributions in children diagnosed with autism and caregiver burden, anxiety and depression levels. *Community Mental Health Journal, 55*(2), 311-317. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0343-8>
- Bédard, C. (2019). *Analyse des similitudes et des différences entre les besoins de soutien des pères et des mères vivant avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme*. (Mémoire de maîtrise). Université Laval: Canada.
- Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., ... Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science, 14*(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>

- Bétrisey, C., Tétreault, S., Piérart, G. & Desmarais, C. (2014). Les mesures de soutien privilégiées par les parents immigrants d'un enfant mineur qui présente des besoins spéciaux : une étude de la portée. *Service Social*, 60(2), 29-52.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi.org/10.1191/1478088706qp0630a
- Bremer, E. & Cairney, J. (2018). The interrelationship between motor coordination and adaptive behavior in children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychology*, 9, 23-50. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02350>
- Brisini, K. S. C. & Solomon, D. H. (2019). Relational turbulence and marital communication when children with autism start school: A longitudinal dyadic diary study. *Health Communication*, 7, 1-11. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1567445>
- Brugha, T., Cooper, S.A. & McManus, S. (2012). *Estimating the prevalence of autism spectrum conditions in adults*. NHS information centre. Récupéré de: <http://www.ic.nhs.uk/pubs/autism11>.
- Careau E. & Vallée, C. (2014). *Recherche qualitative et scientificité*. Dans Tétreault, S., & Guillez, P. (Eds.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 489-507). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Centre fédéral d'expertise des soins de santé (CFE). (2014). *Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique*. Récupéré de : https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf
- Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée. (2016). *Troubles du spectre de l'autisme et scolarisation à l'école régulière : Informations à l'intention des enseignants sur les troubles, les mesures de différenciation pédagogiques et la compensation des désavantages*. Berne, Suisse : Maison des cantons.
- Chabane, P. N. (2016). Diagnostic des troubles du spectre autistique, un enjeu pour un meilleur accompagnement des personnes. *Revue Médicale Suisse*, 6, 1566-1571.
- Charman, T., Loth, E., Tillmann, J., Crawley, D., Wooldridge, C., Goyard, D., ... Buitelaar, J. K. (2017). The EU-AIMS Longitudinal european autism project (LEAP): Clinical characterisation. *Molecular Autism*, 8(1), 2-21. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0145-9>
- Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique [CDIP].(2007). *Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007*. Berne: CDIP.
- Corcoran, J., Berry, A. & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>

- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A. & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Davis, N. M. (2009). Autism and transition: A nonlinear dynamics systems perspective. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 2(3-4), 221-237. <https://doi.org/10.1080/19411240903392988>
- De Montigny, J., Ofner, M. & Minh, M. (2017). Environmental factors associated with autism spectrum disorder: a scoping review for the years 2003–2013. *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada*, 37(1), 1-23. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.37.1.01>
- De Pape, A.-M. & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- Département de la formation, de la jeunesse et de la culture. (2019). *Concept 360° : Concept cantonal de mise en œuvre et de coordination des mesures spécifiques en faveur des élèves des établissements ordinaires de la scolarité obligatoire*. Récupéré de : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/accueil/.../concept_360-consultation.pdf
- Département de la santé et de l'action sociale. (2016). *Autisme et handicaps : Vers un accompagnement socio-éducatif répondant aux besoins*. Récupéré de : https://www.eesp.ch/fileadmin/user_upload/rad/laress/observatoire-tsa/CCDMA_Rapport_final_GT_Autisme.pdf
- Diaz, J. & Cosby, J. (2018). A systematic review of caregiver-implemented mealtime interventions for children with autism spectrum disorder. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 38(3), 196-207. <https://doi.org/10.1177/1539449218765459>
- Dillenburger, K., McKerr, L., Jordan, J. A., Devine, P. & Keenan, M. (2015). Creating an inclusive society... how close are we in relation to autism spectrum disorder? A general population survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 330-340. <https://doi.org/10.1111/jar.12144>
- Dimensions UK. (2019). *National autism friendly cinema screenings*. Récupéré de : <https://www.dimensions-uk.org/get-involved/campaigns/autism-friendly-cinema-screenings/>
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C. & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52 (1), 65–77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>
- Direction cantonale de Vaud. (2019). *Service de relève Phare, notre service de relève offre un répit aux proches aidants*. Récupéré de : <https://www.proinfirmis.ch/fr/prestations/vaud/service-de-releve.html>

- Donovan, J. M., VanLeit, B. J., Crowe, T. K. & Keefe, E. B. (2005). Occupational goals of mothers of children with disabilities: influence of temporal, social, and emotional Contexts. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 249-261. <https://doi.org/10.5014/ajot.59.3.249>
- Durlak, J. A., Weissberg, R. P., Dymnicki, A. B., Taylor, R. D. & Schellinger, K. B. (2011). The impact of enhancing students' social and emotional learning: a meta-analysis of school-based universal interventions: social and emotional learning. *Child Development*, 82(1), 405-432. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01564.x>
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E., Zbinden Sapin, V. Z., Wohlgensinger, C., Lütholf, M. & Baggioni, L. (2015). Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité : Rapport de recherche. *Aspects de la sécurité sociale*, 8(15).
- Egilson, S. T., Jakobsdóttir, G., Ólafsson, K. & Leósdóttir, T. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder : Parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(3), 187-196. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1198419>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders: Global epidemiology of autism. *Autism Research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Ewart, K. H. (2002). *Parents' experience of having a child with autism*. Doctoral dissertation. Récupéré de : <http://search.proquest.com/docview/305458656?accountid=14780>
- Fails Nelson, R. (2004). The transition to kindergarten. *Early Childhood Education Journal*, 32(3), 187-190. <https://doi.org/10.1023/B:ECEJ.0000048971.21662.01>
- Falkmer, M., Granlund, M., Nilholm, C. & Falkmer, T. (2012). From my perspective – Perceived participation in mainstream schools in students with autism spectrum conditions. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(3), 191-201. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.671382>
- Fox, C. & Boulton, M. (2003). Evaluating the effectiveness of a social skills training (SST) program for victims of bullying. *Educational Research*, 45(3), 231-247. <https://doi.org/10.1080/0013188032000137238>
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., ... Eng, C. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(1), 28-40. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.09.021>
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M.J., Boada-Munoz, L., Tourino-Aguilera, E., Artigas-Pallares, J., Bellinchon-Carmona, M., ... Posada De La Paz, M. (2006). Guide de bonnes pratiques dans le traitement des troubles du spectre de l'autisme. *Revisita de Neurologia*, 43(7), 425-438.

- Gallagher, M., Muldoon, O. T. & Pettigrew, J. (2015). An integrative review of social and occupational factors influencing health and wellbeing. *Frontiers in Psychology*, 6, 1-11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01281>
- Gascon, H., Beaudoin, I., Voyer, D. & Beaupré, P. (2014). Développement d'une plateforme Internet pour faciliter l'intervention précoce auprès des familles. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 35(1), 19-32. <https://doi.org/10.3917/rief.035.0019>
- Gascon, H., Tétreault, S., Cloutier, R., Gasse, M.-C. & Bouchard, M.-F. (2009). Les très jeunes enfants présentant une déficience : prévention, dépistage, soutien et intervention précoce au Québec. *Contraste*, 89(2), 31-32. <https://doi.org/10.3917/cont.031.0089>
- Gevir, D., Goldstand, S., Weintraub, N. & Parush, S. (2006). A comparison of time use between mothers of children with and without disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 26(3), 117-127. <https://doi.org/10.1177/153944920602600305>
- Gile, K. J. & Handcock, M. S. (2010). Respondent-driven sampling: An assessment of current methodology. *Sociological Methodology*, 40(1), 285-327. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9531.2010.01223.x>
- Gouvernement du Québec (2008). *Des conditions pour mieux réussir - Plan d'action pour soutenir la réussite des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), Québec, Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport*. Récupéré de : http://www.mels.gouv.qc.ca/sections/publications/publications/EPEPS/Formation_jeunes/Adaptation_scolaire/Plan_action.pdf
- Gouvernement du Québec (2009). *10 ans. Programme de soutien à l'école montréalaise, Québec, Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport*. Récupéré de : http://www.mels.gouv.qc.ca/ecolemontrealaise/pdf/Brochure10eAnn_f.pdf
- Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. (2013). Effectiveness of occupational performance coaching in improving children's and mothers' performance and mothers' self-competence. *The American Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 10-18.
- Grand conseil du canton de Vaud. (2013). *Loi sur l'enseignement obligatoire*. Récupéré de : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Handicap/CCDMA_Rapport_final_GT_Autisme_d%C3%A9f.pdf
- Grand conseil du canton de Vaud. (2015). *Loi sur l'enseignement spécialisé*. Récupéré de : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Handicap/CCDMA_Rapport_final_GT_Autisme_d%C3%A9f.pdf
- Gutman, S. A., Raphael-Greenfield, E. I. & Rao, A. K. (2012). Effect of a motor-based role-play intervention on the social behaviors of adolescents with high-functioning autism: Multiple-baseline single-subject design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 529-537. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.003756>

- Hanna, K. & Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49(1), 14-24. <https://doi.org/10.1046/j.0045-0766.2001.00273.x>.
- Hansen, S. N., Schendel, D. E. & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56-71. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.1893>
- Hanson, M. J., Beckman, P. J., Horn, E., Marquart, J., Sandall, S. S., Greig, D. & Brennan, E. (2000). Entering preschool: Family and professional experiences in this transition process. *Journal of Early Intervention*, 23, 279–293.
- Hatfield, M., Falkmer, M., Falkmer, T. & Ciccarelli, M. (2017). Effectiveness of the BOOST-A™ online transition planning program for adolescents on the autism spectrum : A quasi-randomized controlled trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 11(1), 54-69. <https://doi.org/10.1186/s13034-017-0191-2>
- Haute autorité de la Santé (HAS). (2012). *Autisme et autres troubles envahissant du développement, intervention éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Récupéré de: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent.
- Helitzer, D. L., Cunningham-Sabo, L. D., VanLeit, B. & Crowe, T. K. (2002). Perceived changes in self-image and coping strategies of mothers of children with disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 22(1), 25-33. <https://doi.org/10.1177/153944920202200104>
- Hennel, S., Coates, C., Symeonides, C., Gulenc, A., Smith, L., Price, A. M. & Hiscock, H. (2016). Diagnosing autism: Contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice: Parent needs at autism diagnosis. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(5), 506-511. <https://doi.org/10.1111/jpc.13157>
- Hodges, A., Cordier, R., Joosten, A., Bourke-Taylor, H. & Speyer, R. (2018). Evaluating the psychometric quality of school connectedness measures: A systematic review. *PLOS ONE*, 13(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203373>
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L. & Nicholas, D. (2013). The impact of autism services on mothers' occupational balance and participation. *OTJR: Occupation, Participation, Health*, 34(2), 81-92. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130109-01>
- Humphrey, N. & Lewis, S. (2008). 'Make me normal': The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46. <https://doi.org/10.1177/1362361307085267>
- Jordan, Z., Lockwood, C., Aromataris, E. & Munn, Z. (2016). *The updated JBI model for evidence-based healthcare*. The Joanna Briggs Institute. Récupéré de: <http://joannabriggs.org/jbi-approach.html>

- Kaat, A. J. & Lecavalier, L. (2014). Group-based social skills treatment : A methodological review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(1), 15-24.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.007>
- Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J. & Gulsrud, A. (2012). Making the connection: Randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders: Social skills intervention. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(4), 431-439. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02493.x>
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S. & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229–241. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>
- Kennedy, S. & Stewart, H. (2011). Collaboration between occupational therapists and teachers: Definitions, implementation and efficacy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(3), 209-214. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00934.x>
- Khare, R. & Mullick, A. (2009). Designing Inclusive Educational Spaces with Reference to Autism. *Human Factors and Ergonomics Society*, 53(8), 517-520.
<https://doi.org/10.1177/154193120905300807>
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child Care, Health and Development*, 32(3), 353-369.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- Kinsella, M. (2018). Three Decades of Universal Design; Defining Moments. *Studies in Health Technology and Informatics*, 15, 107–118. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-923-2-107>
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A. M., Naglie, G. & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 19(1), 564-578. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
- Kolehmainen, N., MacLennan, G., Ternent, L., Duncan, E. A., Duncan, E. M., Ryan, S. B., ... Francis, J. J. (2012). Using shared goal setting to improve access and equity : A mixed methods study of the Good Goals intervention in children’s occupational therapy. *Implementation Science*, 7(1), 76-82. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-76>
- Kühne, N., Vaucher, P., Ducommun, D. Tétréault, S., Meyer, S. Bertrant-Leiser, M., Aviolat, L. Minisini, L. & Corpataux, J. (2018). *Development and feasibility study of a service learning program involving students to support caregivers in Switzerland (PAuSES)*. Récupéré de: <https://www.hes-so.ch/data/documents/PePa-poster-PAUSES-D-9480.pdf>
- Künzel, S. (2012). The local dimension of active inclusion policy. *Journal of European Social Policy*, 22(1), 3-16. <https://doi.org/10.1177/0958928711425270>

- Karst, J. S. & 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. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Laverty, S.M. (2003). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2, 21-35.
- Leaf, J. B., Oppenheim-Leaf, M. L., Leaf, R., Courtemanche, A. B., Taubman, M., McEachin, J., ... Sherman, J. A. (2012). Observational effects on the preferences of children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 45(3), 473-483. <https://doi.org/10.1901/jaba.2012.45-473>
- Leigh, J. P. & Du, J. (2015). Brief Report : Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4135-4139. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2521-7>
- Levine, L. J. & Safer, M. A. (2002). Sources of Bias in Memory for Emotions. *Current Directions in Psychological Science*, 11(5), 169-173. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00193>
- Lian, W. B., Ying, S. H. K., Tean, S. C. H., Lin, D. C. K., Lian, Y. C. & Yun, H. L. (2008). Pre-school teachers' knowledge, attitudes and practices on childhood developmental and behavioural disorders in Singapore. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 44(4), 187-194. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2007.01231.x>
- Lingard, L., Hibbert, K., Regan, S., Phelan, S., Stooke, R., Meston, C., Schryer, C., Manamperi, M. & Friesen, F. (2015). Supporting children with disabilities at school: Implications for the advocate role in professional practice and education. *Disability and Rehabilitation*, 37(24), 2282-2290. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1021021>
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées [LHand]. (2003). *Loi sur l'égalité pour les handicapés*. Récupéré de : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/.../151.3.pdf>
- Lutz, H. R., Patterson, B. J. & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 206-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- Maddox, S. J. & Prinz, R. J. (2003). School Bonding in Children and Adolescents: Conceptualization, Assessment, and Associated Variables. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 6(1), 31-49.
- Maguire, M. & Delahunt, B. (2017). Doing a thematic analysis : A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *All Ireland Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 8(3), 33501-33514.
- Mansell, W. & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407. <https://doi.org/10.1177/1362361304045213>

- Maradan, O. (2006). L'enseignant suisse confronté à l'attente d'harmonisation et de résultats : Contexte général et perspectives pour les institutions de formation. *Formations et pratiques d'enseignement en question*, 22, 133-151.
- McCann, D., Bull, R. & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26-52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- McConkey, R. & Samadi, S. A. (2013). The impact of mutual support on Iranian parents of children with an autism spectrum disorder: a longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 35(9), 775-784. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.707744>
- McGhee Hassrick, E., Shattuck, P. & Carley, K. (2018). Network measures of collaborative support for young adults with autism. *Pediatrics*, 141(4), 287-292. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300E>
- Mezzadra, S. & Neilson, B. (2012). Between inclusion and exclusion: On the topology of global space and borders. *Theory, Culture & Society*, 29(5), 58-75. <https://doi.org/10.1177/0263276412443569>
- Mihee, A., Palisano, R., Chung-hwi, Y., Chiarello, L., Dunst, C. & Gracely, E. (2019). Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent–Therapist Interaction: A Randomized Controlled Trial. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 39(3), 259-275.
- Modabbernia, A., Velthorst, E. & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8(1), 2-16. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
- Molinaro, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C. & Schneider, M. A. (2018). Having a sibling with ASD: Perspectives of siblings and their parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, (6), 1-13. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1559256>
- Moore, A. & Lynch, H. (2015). Accessibility and usability of playground environments for children under 12: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(5), 331-344. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1049549>
- Morrison, A. P., French, P., Stewart, S. L. K., Birchwood, M., Fowler, D., Gumley, A. I., ... Dunn, G. (2012). Early detection and intervention evaluation for people at risk: multisite randomised controlled trial. *BMJ*, 344(1), 2233-2233. <https://doi.org/10.1136/bmj.e2233>
- National Autistic Society. (2019). *Shopping and family life*. Récupéré de: <https://www.autism.org.uk/about/family-life/everyday-life/shopping-strategies.aspx>
- National Disability Authority. (2014). *Preventing school bullying of children with Special Educational Needs or Disability*. Récupéré de: nda.ie/nda-files/Preventing-School-Bullying1.pdf
- National Institute for Health and Care Excellence. (2013). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. Récupéré de: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>

- Newcomer, K. E., Hatry, H. P. & Wholey, J. S. (2015). *Conducting semi-structured interviews. Handbook of practical program evaluation*. États-Unis: Wiley.
- Office Fédéral des Assurances sociales. (2018) *Mieux intégrer les personnes autistes Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Conseil fédéral : Confédération Suisse.
- Olsson, M. B. & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(5), 328-341. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00494.x>
- Organisation Mondiale de la Santé : OMS. (2009). *Health promoting schools: a framework for action*. Récupéré de:
http://www.wpro.who.int/health_promotion/documents/docs/HPS_framework_for_action.pdf
- Organisation mondiale de la santé : OMS. (2011). *Patient Safety Curriculum Guide – Multi-professionnal edition*. Malte: OMS.
- Parish, S. L., Thomas, K. C., Williams, C. S. & Crossman, M. K. (2015). Autism and Families' Financial Burden: The Association With Health Insurance Coverage. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(2), 166-175. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.2.166>
- Parr, J. (2010). Clinical Evidence: Autism. *Child Health*, 1, 322- 341.
- Perez Repetto, L., Jasmin, E., Fombonne, E., Gisel, E., & Couture, M. (2017). Longitudinal study of sensory features in children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2017/1934701>
- Perren, S. & Alsaker, F. D. (2006). Social behavior and peer relationships of victims, bully-victims, and bullies in kindergarten. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(1), 45-57. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01445.x>
- Piérart, G., Bétrisey, C., Margot-Cattin, I., Margot-Cattin, P., Marier Deschênes, P. & Tetreault, S. (2015). Les ressources de soutien aux familles des personnes en situation de handicap dans le cadre de la vie à domicile. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 36-43.
- Podvey, M. C., Hinojosa, J. & Koenig, K. (2010). The transition experience to pre-school for six families with children with disabilities. *Occupational Therapy International*, 17(4), 177-187. <https://doi.org/10.1002/oti.298>
- Podvey, M. C., Hinojosa, J. & Koenig, K. P. (2013). Reconsidering insider status for families during the transition from early intervention to preschool special education. *The Journal of Special Education*, 46(4), 211-222. <https://doi.org/10.1177/0022466911407074>
- Postorino, V., Sharp, W. G., McCracken, C. E., Bearss, K., Burrell, T. L., Evans, A. N. & Scahill, L. (2017). A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behavior in

- children with autism spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 20(4), 391-402. <https://doi.org/10.1007/s10567-017-0237-2>
- Prelock, P., Potvin, M.-C. & Savard, L. (2017). Interprofessional education and practice: A family-centered approach to autism. *Seminars in Speech and Language*, 38(05), 360-367. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1607070>
- Prigg, A. (2002). Experiences and perceived roles of occupational therapists working with children with special learning needs during transition to school: A pilot study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49(2), 100-111. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1630.2002.00286.x>
- Rao P, Hill E, Palka C, Rea, K., Jones, K., Blazer, K., ... Cousino, M. (2018). Improving pediatric resident communication during family-centered rounds using a novel simulation-based curriculum. *MedEdPORTAL*, 14(10), 1-9. https://doi.org/10.15766/mep_2374-8265.10733
- Ratcliff, K., Hong, I. & Hilton, C. (2018). Leisure participation patterns for school age youth with autism spectrum disorders : Findings from the 2016 national survey of children's health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3783-3793. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3643-5>
- Ray-Kaesler, S., Agustoni, S., Echsel, A., Kaelin, V., Kocher C., Santinelli, L. & Schulze, C. (2018). Occupational therapy and inclusive school in Switzerland. *Unpublished*. <https://doi.org/10.13140/rg.2.2.11260.64646>
- Ravet, J. (2011). Interprofessional training in autism: Impact on professional development and workplace practice. *GAP*. 10.
- République et canton du Jura. (2009). *Orientation scolaire et professionnelle et psychologie scolaire : Favoriser l'intégration des élèves et prévenir les risques de rupture*. Récupéré de : <https://www.jura.ch/CHA/SIC/Centre-medias/Communiqués-2005-2014/2009/Favoriser-l-integration-des-eleves-et-prevenir-les-risques-de-rupture.html>
- Richa, S., Fahed, M., Khoury, E. & Mishara, B. (2014). Suicide in autism spectrum disorders. *Archives of Suicide Research*, 18(4), 327-339. <https://doi.org/10.1080/13811118.2013.824834>
- Rogers, S. J. & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>
- Rose, D. H., Harbour, W. S., Johnston, C. S., Daley, S. G. & Abarbanell, L. (2007). Universal design for learning in postsecondary education: Reflections on principles and their application. *Journal of Postsecondary Education and Disability*. 19(2), 135-151.
- Samadi, S. & McConkey, R. (2018). Perspectives on Inclusive Education of preschool children with autism spectrum disorders and other developmental disabilities in Iran. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 2307-2322. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102307>

- Sécurité sociale Suisse. (2015). *Assurance-invalidité : L'autisme chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes*. Récupéré de : <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/fr/.../CHSS/chss-03-2015.pdf.../fr-03-2015.pdf>
- Sénéchal, C. & Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-261. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Sénéchal, C., Sabourin, G., Courcy, I. & Granger, S. (2010). Stress et détresse, le lot des parents d'enfant avec autisme. *Bulletin scientifique de l'Arapi*, 25(4), 107-110.
- Service des troubles du spectre de l'autisme et apparentés. (2019). *Centre thérapeutique de jour et équipe mobile*. Récupéré de : <https://www.chuv.ch/fr/fiches-psy/dino-centre-therapeutique-de-jour-et-equipe-mobile/>
- Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M. & Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder, *PLoS ONE*, 6(11), 271-276. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0027176>
- Shields, N., Synnot, A. & Kearns, C. (2015). The extent, context and experience of participation in out-of-school activities among children with disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.007>
- Siklos, S. & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>
- Simpson, D. (2015). Coaching as a Family-centred, occupational therapy intervention for autism: A literature review. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 8(2), 109–125.
- Simpson, K., Keen, D., Adams, D., Alston-Knox, C. & Roberts, J. (2018). Participation of children on the autism spectrum in home, school, and community. *Child Care, Health and Development*, 44(1), 99-107. <https://doi.org/10.1111/cch.12483>
- Singh, P., Ghosh, S. & Nandi, S. (2017). Subjective burden and depression in mothers of children with autism spectrum disorder in India: Moderating effect of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3097-3111. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3233-y>
- Sprague, J. & Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671-695. <https://doi.org/10.1023/A:1005197704441>
- Stein, L. I., Foran, A. C. & Cermak, S. (2011). Occupational patterns of parents of children with autism spectrum disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 18(2), 115-130. <https://doi.org/10.1080/14427591.2011.575762>

- Strain, P. S. & Schwartz, I. (2001). ABA and the development of meaningful social relations for young children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(2), 120-128. <https://doi.org/10.1177/108835760101600208>
- Tanner, K., Hand, B. N., O'Toole, G. & Lane, A. E. (2015). Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-12.
- Tessari Veyre, A. T., Baggioni, L. & Thommen, E. (2019). Favoriser l'accès à la formation professionnelle pour les jeunes avec un trouble du spectre de l'autisme : État des lieux et pistes d'amélioration, *INITIO*, 7(17), 47-63.
- Tétreault, S. & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Belgique : De Boeck.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Piérart, G., & Marier Deschênes, P. (2012). *Recommandations de stratégies de soutien. Pour assurer l'épanouissement des familles québécoises vivant avec un enfant handicapé (de la naissance à 17 ans)*. Québec: Université Laval, UQAR, CIRRIIS.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P. & Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Rapport final de recherche destiné à l'OPHQ*. Québec : Université Laval, Université du Québec à Rimouski, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale. Récupéré de: https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports/Rapport_final_de_recherche_destine_a_IOPHQ_-_Mars_2012.pdf
- Tétreault, S., Beaupré, P., Carrière, M., Freeman, A. & Gascon, H. (2010). *Évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation : Pour un Québec attentif aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec : Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale.
- Tetreault, S., Margot-Cattin I., Pierart, G, Marier Deschênes, P., Gascon, H., Margot-Cattin, M. & Pelletier, M. (2012). Typologie des stratégies de soutien aux familles vivant avec un enfant handicapé. Dans Trouvé, E., Guillez, P., Toupart, S., Perretant, I., Jamet, L., Dandurand, C. & Camiul, A. L. (Eds). *Recherche en ergothérapie : pour une dynamique des pratiques* (pp. 251-259). Marseille, France : Solal. Français (Canada).
- Thommen, E. (2013). Les recommandations de bonnes pratiques pour les personnes avec des troubles du spectre de l'autisme. *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 1(7), 7-13.

- Thommen, E. & Baggioni, L. (2013). *Observatoire-TSA, Veille scientifique N°1*. Récupéré de <http://www.ciip.ch/FileDownload/Get/300>
- Thommen, E., Baggioni, L., Eckert, A., Tessari Veyre, A. & Zbinden Sapin, V. (2017). Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse, *A.N.A.E.*, 150, 623-631.
- Tunali, B. & Power, T. G. (2001). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 25-34.
- Turcotte, L., Bastien, R., Clavier, C. & Couturier, Y. (2011). Ce que nous apprend le travail des agents pivots sur les approches intégrées : analyse exploratoire du cas de l'approche école en santé. *Service social*, 57(2), 55–73. <https://doi.org/10.7202/1006293ar>
- Twomey, M. & Carroll, C. (2018). *Seen and heard, 11 universal design for social inclusion playgrounds for all*. Bern, Suisse: Peter Lang.
- Unisanté. (2019). *Je me bouge pour ma santé*. Récupéré de : <https://www.jemebouge.ch/>
- Van Herwegen, J., Ashworth, M. & Palikara, O. (2018). Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams Syndrome, Down Syndrome, and Autism Spectrum Disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 80, 102-111. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.06.014>
- VanLeit, B. & Crowe, T. K. (2002). Outcomes of an occupational therapy program for mothers of children with disabilities: Impact on satisfaction with time use and occupational performance. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(4), 402-410. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.4.402>
- Villeneuve, M. (2009). A critical examination of school-based occupational therapy collaborative consultation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(1), 206-218. <https://doi.org/10.1177/000841740907600s05>
- Waddington, E. M. (2006). Parents' and local education authority officers' perceptions of the factors affecting the success of inclusion of pupils with autistic spectrum disorders. *International Journal of Special Education*, 21, 14-27.
- Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : Une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherches Qualitatives*, 3, 243-272.
- Wetherby, A. M., Woods, J., Guthrie, W., Delehanty, A., Brown, J. A., Morgan, L., ... Lord, C. (2018). Changing developmental trajectories of toddlers with autism spectrum disorder: Strategies for bridging research to community practice. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(11), 2615-2628. https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-RSAUT-18-0028
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6(4), 411-426. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004007>

- Williams, J. G. (2005). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91(1), 8-15. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.062083>
- Woodgate, R. L., Ateah, C. & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Zbinden Sapin, V. Z. & Thommen, E., Eckert, A. & Liesen, C. (2016). Les Troubles du spectre de l'autisme chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes en Suisse : résumé d'un rapport répondant à un postulat. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1(9), 33-41.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Guide d'entretien pour les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

1. Introduction et explications

- Présentation du projet

Bonjour, tout d'abord, je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce projet. Je suis Valentine Perrelet, étudiante au master en sciences de la santé. Pour mon travail de fin d'étude, je m'intéresse à la vie quotidienne des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme afin de faire des recommandations pour améliorer l'organisation des services destinés à l'enfant et sa famille.

Plus spécifiquement, le but de mon étude est de documenter votre expérience comme parent et d'identifier vos attentes en ce qui concerne les services de soutien pour vous et votre enfant.

L'entretien se déroulera en deux parties. Premièrement, je vais vous inviter à décrire brièvement le fonctionnement de votre enfant et votre quotidien. Deuxièmement, nous allons discuter de trois périodes « charnières », soit : (1) l'annonce du diagnostic ; (2) l'entrée en crèche ; (3) le début de la scolarité. En fonction de votre situation actuelle, vous me parlerez de ces différents moments à l'aide d'une illustration pour guider votre réflexion.

Selon l'âge de votre enfant, vous me décrierez les enjeux auxquels vous avez été confrontés et les besoins de soutien que vous avez ressentis pendant ces moments-là.

- Consentement et données générales

Je vous rappelle que les données recueillies au cours de l'entretien seront traitées de façon anonyme. Elles serviront uniquement à l'analyse de votre situation et de vos besoins. Aucune information ne permettra de vous identifier. L'entretien durera au maximum une heure. Pour faciliter la prise de note, l'entretien sera enregistré. Êtes-vous d'accord ? Les bandes audio seront détruites après l'obtention de mon master.

N'hésitez pas à m'interrompre ou me solliciter pour toutes questions ou demandes d'éclaircissement. Je vous rappelle que vous pouvez m'interrompre en tout temps.

Lorsque vous aurez pris connaissance du formulaire de consentement et si vous êtes en accord avec celui-ci, merci de me le rendre signé.

- Préambule

Nous allons débuter. Je tiens à vous spécifier que mon intérêt se porte sur votre opinion et votre situation comme parent. Il est important que vous compreniez que je désire connaître vos différentes expériences autour de ces trois périodes. En fait, j'aimerais vous entendre sur votre quotidien et vos besoins de soutien comme parent de ... (nom de l'enfant).

2. Vivre avec un enfant présentant un TSA

1. Pourriez-vous me décrire le quotidien avec votre enfant ? Par exemple, comment se passe une journée typique ? Comment fonctionne-t-il à la maison ?
 - Éléments complémentaires :
 - ⇒ contacts avec les autres membres de la famille
 - ⇒ activités préférées, routine
 - ⇒ fréquentation actuelle : crèche ou école

Nous allons maintenant aborder les types de soutien que vous avez eu pour soutenir... (nom de l'enfant) et l'aider à se développer.

2. Suite à la description de ... (nom de l'enfant) et considérant votre situation actuelle, qui vous a aidé ? De quelle manière cette personne (ou organisation) vous a aidé ?
 - Éléments complémentaires :
 - ⇒ recours à des services professionnels, conseils, aides concrètes
 - ⇒ fonction de ces intervenants
 - ⇒ types d'aides obtenues
 - ⇒ perception de l'utilité du soutien fourni
 - ⇒ besoins non comblés

Maintenant, nous allons nous intéresser à votre quotidien familial.

3. Au cours de la dernière année, comment avez-vous modifié ou adapté l'organisation familiale considérant les ressources, le fonctionnement de ... (nom de l'enfant) et ses difficultés ?
 - Éléments complémentaires :
 - ⇒ modification des routines
 - ⇒ déménagement, changements au travail ou arrêt de travail
4. Considérant ce que vous venez de me dire, quels seraient les types de ressources ou de soutiens qui vous permettraient d'être plus satisfaite de votre rôle de parent de ... (nom de l'enfant) ? (présenter la typologie comme guide pour la réflexion)

3. Le vécu des périodes « charnières »

Voici une illustration des trois périodes « charnières » auxquelles je m'intéresse.

(Donner le support visuel)

Il s'agit de périodes qui impliquent des moments de transition (changements importants) et demandent de nombreuses adaptations autant pour les parents que pour l'enfant.

Je vous propose de parcourir ces périodes les unes après les autres et de me décrire pour chacune d'elle les principaux enjeux que vous avez rencontrés. Puis, il faut identifier **les types de soutien** (typologie à disposition comme guide ou aide à la réflexion) que vous avez reçu ou encore que vous auriez eu besoin à ce moment-là. N'hésitez pas à prendre du temps pour vous souvenir de cette période.

- La période entourant l'annonce du diagnostic
5. Nous allons aborder la période entourant l'annonce du diagnostic de TSA. Pouvez-vous brièvement me décrire comment cela s'est passé ?
 - Éléments complémentaires :
 - ⇒ compréhension de la situation
 - ⇒ soutiens offerts
 - ⇒ recherche d'informations, de services
 6. En pensant à l'annonce du diagnostic, quelles sont les personnes ou les organisations qui vous ont aidé à comprendre ce qui se passait avec votre enfant ?
 - Éléments complémentaires :
 - ⇒ membres de la famille, entourage
 - ⇒ professionnels, associations, fondations...
 - ⇒ mesures de soutien utilisées

Je vous montre maintenant une illustration des types de soutien aux parents qui peuvent exister.

7. Considérant votre expérience, que proposez-vous pour mieux soutenir les parents lors de l'annonce du diagnostic ?
 - Éléments complémentaires :
 - ⇒ type d'aide concrète pour les parents
 - ⇒ façon d'annoncer le diagnostic

- L'entrée en crèche

Je vais maintenant passer à la deuxième période « charnière » en vous posant le même type de questions.

8. Pouvez-vous brièvement décrire comment s'est passée l'organisation pour préparer l'entrée en crèche ?
 - Éléments complémentaires :
 - ⇒ compréhension de l'organisation de la crèche
 - ⇒ préparation de l'enfant pour l'entrée en crèche
 - ⇒ soutiens offerts, collaboration avec la crèche
 - ⇒ recherche d'informations
9. Quels sont les types de soutien que vous avez utilisé à ce moment-là ?
10. Considérant votre expérience, que proposez-vous pour soutenir les parents lors de l'entrée en crèche ? (utiliser le support visuel comme guide pour la réflexion)
 - Éléments complémentaires :
 - ⇒ type d'aide concrète pour les parents
 - ⇒ accompagnement pour l'entrée en crèche

- Le début de la scolarité (selon l'âge de votre enfant)

Nous allons maintenant discuter de la dernière des périodes charnières choisies, soit le début de la scolarité de ... (nom de l'enfant).

11. Pouvez-vous brièvement me décrire cette période ? / Si votre enfant n'est pas encore scolarisé, comment anticipez-vous cette transition ?
- Éléments complémentaires :
 - ⇒ compréhension de l'organisation de l'école
 - ⇒ préparation de l'enfant pour l'entrée à l'école
 - ⇒ soutiens offerts, collaboration avec l'école
 - ⇒ recherche d'informations
12. Comment les intervenants ont-ils collaboré pour préparer cet événement ? / Si votre enfant n'est pas encore scolarisé, quelles sont vos attentes par rapport à cet événement ?
- Éléments complémentaires :
 - ⇒ intervenants, collaboration santé/école
 - ⇒ services offerts
13. Comment s'est passée l'année scolaire pour vous et ... (nom de l'enfant) ?
- Éléments complémentaires :
 - ⇒ succès, réussites,
 - ⇒ contraintes, difficultés persistantes
14. Quelles sont les ressources de soutien qui vous seraient utiles pour la scolarité de ... (nom de l'enfant) ? / (Remettre le support visuel à disposition si besoin)
- Éléments complémentaires :
 - ⇒ type d'aide concrète pour les parents
 - ⇒ accompagnement pour l'entrée à l'école

4. Conclusion de l'entretien

- Questions de synthèse

Nous arrivons à la fin de notre entretien, avant de conclure j'aimerais encore vous poser quelques questions.

15. De manière générale, quel est l'enjeu (difficulté) le plus important que vous avez eu à surmonter comme parent de ... (nom de l'enfant) ?
16. En pensant à votre situation actuelle, quels sont vos trois principaux besoins de soutien ?
17. En fonction du contenu de notre entretien, quels sont les trois services de soutien les plus aidants ?
18. Considérant les différents éléments que vous m'avez confiés, avez-vous autre chose à rajouter ?

- Conclusion et remerciements

Je vous remercie infiniment pour le temps accordé.

Si vous êtes disponible, j'aimerais vous transmettre par courriel un résumé de l'entretien qui vous permettra de valider cette synthèse, rajouter des éléments ou en enlever.

De plus, si vous désirez recevoir une copie de mon travail final, vous pouvez me laisser votre adresse mail ou postale.

Encore une fois, merci pour votre participation et votre investissement.

Annexe 2 : Support visuel pour soutenir la réflexion des parents

Besoins de soutien

Soutien
Toute forme d'assistance offerte à la famille vivant avec un enfant présentant des incapacités, et ce, dans le but de promouvoir la participation sociale, l'accomplissement et les obligations des membres de la famille

<p>Soutien informationnel Disponibilité des informations sur le diagnostic, les capacités de l'enfant, les services offerts, les subventions et les ressources existantes.</p>	<p>Soutien financier Contributions ciblées, directes ou indirectes, visant le soutien à la famille (allocations et prestations gouvernementales, crédit d'impôt, etc.)</p>	<p>Soutien psychosocial Interactions qui visent à réduire les tensions sociales et maintenir l'harmonie familiale et parentale (ex. conversation avec un autre parent, rencontre avec un intervenant, participation à un groupe de soutien etc.)</p>	<p>Assistance pour les activités de la vie quotidienne Assistance, le soutien ou les mesures pratiques afin de faciliter les tâches domestiques (p. ex. : supervision de la fratrie, aide avec le ménage, assistance physique pour l'enfant)</p>	<p>Soutien pour les loisirs, les sports et les activités sociales Soutien aux familles dans leurs efforts pour promouvoir l'intégration de l'enfant et de la famille à travers ces activités</p>
<p>Soutien éducationnel Travail avec la famille et utilisation d'approches qui tiennent compte des besoins et des capacités de l'enfant dans le but de faciliter son développement.</p>	<p>Aide à la prise de décision Outils et conseils permettant de guider la famille dans la prise de décision concernant l'enfant ou la famille.</p>		<p>Soutien au transport Service permettant aux enfants et à leur famille de recevoir du transport adapté</p>	<p>Soutien légal Accompagnement juridique en cas de litige ou de discrimination</p>

Répit
Services récurrents ou occasionnels permettant à la famille d'avoir du temps pour se détendre. Ces périodes ont pour but de diminuer le stress et la fatigue causés par les responsabilités liées aux besoins de l'enfant

Gardiennage
Service occasionnel ou récurrent offert aux parents lorsque ceux-ci réalisent ses activités professionnelles, sociales ou de loisirs.

Dépannage d'urgence
Service qui propose aux parents d'être remplacés lors de situations non planifiées (p.ex. : décès, accident).

Adaptation visuelle de la typologie des besoins de soutien des familles d'enfants présentant un handicap de Tétreault et collaborateurs (2012)

(Bédard, 2019)

Annexe 3 : lettre d'information destinée aux parents

Lettre d'information destinée aux parents de l'enfant
présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Titre de l'étude : Le soutien aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) pendant les périodes de transition : l'annonce du diagnostic, l'entrée en crèche et la scolarisation.

Personnes responsables de l'étude faite dans le cadre du master en santé :

- Valentine Perrelet, ergothérapeute et étudiante au master en Sciences de la Santé (HES-SO/UNIL). Courriel : valentine.perrelet@master.hes-so.ch
- Sylvie Tétreault, Ph.D, Professeure HES ordinaire en filière ergothérapie et directrice du projet de travail de master. Courriel : sylvie.tetreault@eesp.ch
- Emmanuelle Rossini-Drecq, Msc, Professeure en filière ergothérapie à la SUPSI et co-directrice du projet de travail de master. Courriel : emmanuelle.rossini@supsi.ch

Avant d'accepter de participer à cette étude, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de cette étude, les procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs

L'objectif principal de cette étude est d'acquérir des connaissances sur votre situation comme parent vivant avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Plus spécifiquement, le but de l'étude est de documenter votre expérience comme parent et d'identifier vos attentes en ce qui concerne les services de soutien pour vous et votre enfant lors de trois périodes « charnières » : (1) l'annonce du diagnostic ; (2) l'entrée en crèche ; (3) le début de la scolarité. L'identification des attentes en termes de services et de prestations permettra de proposer des recommandations pour améliorer l'organisation des services destinés à l'enfant et sa famille.

Il s'agit d'une étude descriptive basée sur des entretiens semi-dirigés. Environ une dizaine de parents d'enfants qui présentent un TSA seront interrogés, aucune interaction avec votre enfant n'est prévue. Pour participer, votre enfant doit être âgé de 10 ans ou moins. L'entretien dure environ une heure et se déroule en deux parties. Premièrement, je vais vous inviter à décrire brièvement le fonctionnement de votre enfant et votre quotidien. Deuxièmement, nous allons discuter de trois périodes « charnières », soit : (1) l'annonce du diagnostic ; (2) l'entrée en crèche ; (3) le début

de la scolarité. En fonction de votre situation actuelle, vous me parlerez de ces différents moments à l'aide d'une illustration pour guider votre réflexion.

Avantages, risques et inconvénients de la participation

La participation à cette étude ne devrait causer aucun préjudice, si ce n'est le temps utilisé pour réaliser l'entretien (max. 1 heure). Votre participation au projet est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudice quelconque. Vous n'avez qu'à en informer les chercheurs **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité

Les données recueillies au cours de l'entretien seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiante-chercheuse. Elle sera la seule à avoir accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet d'étude. Toutes les données seront détruites un an après la diffusion des résultats, c'est-à-dire après un maximum de 3 ans, suite à votre participation.

Clause de responsabilité

En acceptant de participer aux entretiens, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les chercheurs impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur l'étude

L'étudiante-chercheuse, Valentine Perrelet, répondra au meilleur de sa connaissance à toutes vos questions en lien avec l'étude. Les résultats serviront pour la rédaction de son travail de master en science de la santé et possiblement pour une conférence scientifique.

Personnes-ressources

- Si vous avez des questions sur le projet de recherche, vous pouvez contacter Valentine Perrelet, par courriel : valentine.perrelet@master.hes-so.ch

Annexe 4 : formulaire de consentement

Formulaire de consentement destiné aux parents de l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Titre de l'étude : Le soutien aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) pendant les périodes de transition : l'annonce du diagnostic, l'entrée en crèche et la scolarisation.

Signature requise pour le parent participant à l'entretien

- Je reconnais avoir lu le présent formulaire.
- Je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction.
- J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation ou non à cette étude.
- Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité.
- Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du parent (en lettres capitales) :

Signature du parent :

Date : Téléphone :

Courriel :

Je désire recevoir une copie du travail de master

Je ne désire pas recevoir une copie du travail de master

Signature requise pour l'étudiante-chercheuse

- J'atteste avoir expliqué aux parents tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions éventuelles et leur avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.
- Je m'engage à m'assurer que les parents recevront un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de Valentine Perrelet, étudiante :

Date :

Annexe 5 : Carte d'information pour situations difficiles

Si mon attitude vous a dérangé ou interrogé, sachez que je ne suis ni malade, ni mal éduqué, ni provocateur!

Je suis atteint d'autisme!

L'autisme est un trouble neuronal du développement qui affecte principalement la communication et les relations sociales.

Ce que vous avez appris de manière naturelle et intuitive, les personnes atteintes d'autisme doivent l'apprendre de façon scientifique. Et je n'ai pas encore eu le temps de tout assimiler!

Dans le monde 1 enfant sur 100 est atteint d'autisme.



Les causes n'étant pas encore connues, il n'y a pas de guérison possible. Seule une prise en charge éducative adaptée à leurs besoins permet une amélioration du développement.

Une bonne compréhension de la personne atteinte d'autisme ainsi que de la tolérance à son égard comme à celui de sa famille sont aussi une clé du succès pour que leur vie soit meilleure.

Merci de le faire savoir autour de vous !

Pour plus de renseignements : www.autisme.ch

(Autisme Suisse romande, 2019)