

Trajectoires de recherche d'aide de familles avec un·e enfant ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme : points de vue de parents sur les stratégies et les ressources significatives et aidantes



Maximilien Bouchard,

étudiant à la maîtrise en travail social avec option mémoire à l'Université de Montréal, sous la direction de Marie-Laurence Poirel

Contexte

Pour de nombreux parents, la réalité d'avoir un·e enfant autiste est complexe et difficile ⁽¹⁾. Souvent, leur charge de travail parental est très exigeante ⁽²⁾. Ils sont susceptibles de vivre de la stigmatisation ⁽³⁾ et à risque d'isolement social ⁽⁴⁾. Ils font face à des problèmes dans l'accessibilité, la continuité et la complémentarité des services publics ⁽⁵⁾. Pourtant, la présence de soutien social formel et informel ressort comme un facteur crucial pour leur qualité de vie ⁽⁶⁾.

Questions de recherche

- Comment les parents de jeunes enfants autistes décrivent-ils leur trajectoire de recherche d'aide ?
- Quelles sont les principales stratégies mises en œuvre par ces parents pour composer avec les défis rencontrés à cet égard ?
- Comment décrivent-ils les ressources personnelles, informelles et formelles les plus significatives et aidantes sur ce parcours ?

Objectifs

- **Pour la recherche** : Enrichir le corpus des connaissances disponibles sur la réalité des familles d'enfants autistes, plus particulièrement quant à leurs trajectoires de recherche d'aide et aux stratégies qu'elles utilisent sur ces parcours.
- **Pour l'organisation des services** : Dégager des pistes afin d'améliorer l'offre de services pour ces familles.
- **Pour la pratique** : Rendre visibles des stratégies et des ressources prometteuses auprès de ces familles, ainsi qu'auprès de personnes susceptibles de les soutenir.

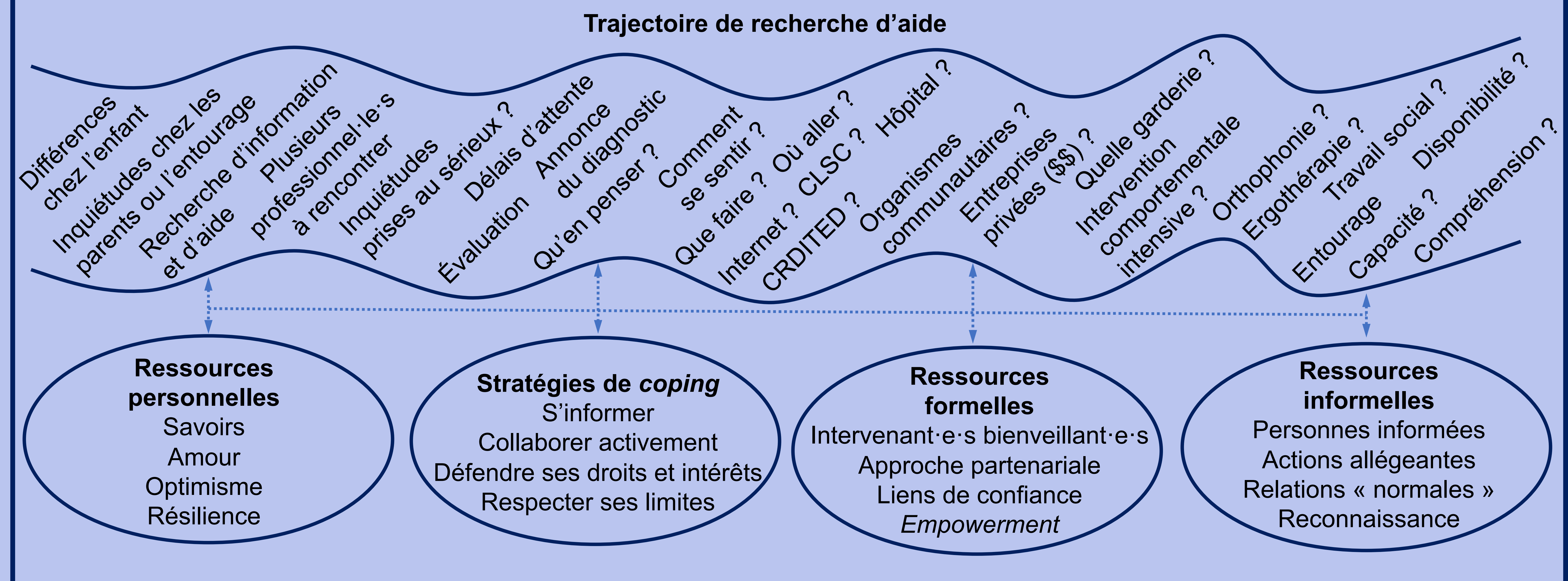
Méthodologie

- Approche qualitative ⁽⁷⁾
- Entrevues individuelles semi-structurées ⁽⁸⁾ avec 7 parents de jeunes enfants autistes de familles différentes vivant à Montréal
- Analyse thématique des données ⁽⁹⁾

Références

1. des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. & Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : Portrait de la situation. Dans C. des Rivières-Pigeon & I. Courcy (Éds.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 8-30). Presses de l'Université du Québec.
2. Landon, J., Shepherd, D. & Goedeke, S. (2018). Predictors of Satisfaction with Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1640-1650. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3423-7>
3. Mitter, N., Ali, A. & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>

Résultats



Recommandations

Macrosociales

- Partager collectivement la responsabilité pour le bien-être des enfants autistes et de leurs proches.
- Être à l'écoute des personnes autistes et de leurs proches et favoriser leur participation sociale.

Organisationnelles

- Fournir les meilleures conditions possibles (ex : flexibilité et temps) pour la collaboration avec les familles d'enfants autistes, ainsi qu'entre intervenant·e·s, équipes, programmes, établissements, organisations et secteurs.

Pour les intervenant·e·s

- Adopter une posture de : respect, ouverture, accueil, écoute, empathie, sensibilité, transparence, rapports égaux, prise de décisions conjointes, développement du pouvoir d'agir, etc.

Conclusion

- Les participant·e·s, leurs enfants et leurs contextes étaient diversifiés.
- Leurs trajectoires de recherche d'aide étaient remplies de défis et d'éléments aidants, étaient diverses, complexes et inégales.
- Facilitons la recherche et l'obtention rapide d'aide de qualité et personnalisée pour les familles d'enfants autistes.
- Quel est l'apport spécifique du travail social à ces familles au Québec? Comment les TS incarnent et mobilisent-ils et elles avec ces familles la vision, les valeurs et les pratiques du travail social?

Pour l'entourage

- Offrir aux familles d'enfants autistes du soutien instrumental, émotif, informatif, approubatif et récréatif.

Pour les parents

- Prendre soin de soi et de son couple. *Et bien plus encore!*

4. Myers, B. J., Mackintosh, V. H. & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache": Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>

5. Protecteur du citoyen. (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiqués/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf

6. Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C. & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>

7. Creswell, J. W. (2009). *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches* (3e éd.). SAGE Publications.

8. Savoie-Zajc, L. (2021). L'entrevue semi-dirigée. Dans I. Bourgeois (Éd.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte de données* (7e éd., p. 273-296). Presses de l'Université du Québec.

9. Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). L'analyse thématique. Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd., p. 235-318). Armand Colin.

