



« Aidez-nous à l'aider ! »
Le soutien offert aux familles d'enfants
présentant un TSA

Isabelle Courcy, Ph. D.

Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions
22 septembre 2015

*Office des personnes
handicapées*
Québec 

*Fonds de recherche
Société et culture*
Québec 



Mon parcours

Thèse (2008-2014) :

- Intervention comportementale et « maternité intensive »
- Détresse et déterminants sociaux de la santé

Projet postdoctoral (2013-2015) :

- Élaboration d'un dispositif méthodologique pour appréhender le travail de soin réalisé par les parents d'enfant ayant un TSA

- Superviseuses : M. Modak, EESP de Lausanne et C. Sénéchal, Université d'Ottawa

Terrain de recherche :

- Projet sur le soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des parents d'enfant ayant un TSA

- Chercheure principale : C. des Rivières-Pigeon (partenariat avec l'OPHQ)



Contexte de la recherche

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹

- Affecte les sphères de la communication et des interactions sociales
- S'accompagne de comportements et d'intérêts restreints ou répétitifs
- Prévalence : 1/68²
- Grande diversité de profil

◦ ¹ APA 2014

◦ ² Centres pour le contrôle et la prévention des maladies 2014



Contexte de la recherche

La santé et le bien-être des familles

- Les parents sont particulièrement à risque de développer un problème de santé³
 - 41 % ♀ et 15 % ♂ de détresse psychologique⁴
 - Mobilisation accrue autour de l'enfant
 - Participation sociale réduite
 - Difficultés en emploi
 - Contraintes financières, ...⁵
- Effet protecteur du soutien (in)formel⁶

³ Dabrowska et Pisula 2010; Ekas et Whitman 2010; Johnson et al. 2011.

⁴ Courcy 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon 2014.

⁵ Benson, Karlof et Siperstein 2008; Courcy, Granger et des Rivières-Pigeon 2013; Woodgate, Ateah et Secco 2008.

⁶ Dunn, Burbine., Bowers et Tantleff-Dunn 2001; Home et Webster 2006; Plant et Sanders 2007.



Objectifs

1. Décrire le travail d'éducation et de soin réalisé par les parents d'enfants présentant un TSA;
2. Relever le contexte matériel (ex. aides disponibles, services reçus) dans lequel s'inscrivent les besoins des parents;
3. Comprendre les dynamiques familiales et sociales à l'origine de la répartition des responsabilités entre les mères et les pères au sein de ces familles.



Méthodologie

Recherche qualitative

- Recrutement via internet
- Échantillon orienté (visée d'hétérogénéité)
- 13 mères et 9 pères (15 familles)
- Collecte des données en 3 étapes avec un appareil multimédia portatif ⁸
- Analyse thématique⁹ (N'Vivo)

⁸ Courcy, des Rivières-Pigeon, Modak (soumis).

⁹ Paillé et Mucchielli, 2012; Braun et Clark, 2006.

Tableau 1. Profil des familles

Les familles (n = 15)					
Composition		Région		Nb d'enfant	
Nucléaire	11	Rive-Sud	8	Un	3
Monoparentale	2	Ile-de-Montréal	2	Deux	6
Séparée	1	Montréal	2	Trois	5
Recomposée	1	Rive-Nord	1	Quatre	1
		Etrie	1		
		Grd-Capitale	1		
Les parents (n = 22)					
Dernier diplôme		Emploi		Revenu (\$)	
Universitaire	9	Tps plein	14	≤ 25 000	10
Collégiale	10	Tps partiel	2	35-49 999	3
Secondaire	2	Au foyer	5	50-64 999	5
		Chômage	1	65-79 999	2
				≥ 80 000	2
Les enfants (n = 19)					
Sexe		Âge (ans)			
Masculin	16	3-4	4	dx multiple	4
Féminin	3	6-8	11	dx TSA fratrie	4
		9-11	4		

Tableau 2. Diversité des services (n = 19)

Centre de réadaptation Intervention comportementale intensive (ICI) Suivi et intervention ponctuelle	4 (I) 4
Milieu scolaire ou préscolaire Ecole ou classe spéciale Classe régulière (sans accompagnement) Autres (orthopédagogue, psychologue, orthophoniste, etc.) CPE	7 6 8 4
CLSC / CSSS Subvention pour le répit Aide psychologique (parents, fratrie) Aide à la vie domestique	3 2 (I) 1
Autres (privé, semi-privé) Maison d'hébergement Camps de jour Suivi et intervention ponctuelle (psychologue, psycho-éducateur) Autres (ergothérapie, orthophonie, équithérapie, SACCAD, etc.)	2 2 2 12



Résultat

1. Le travail d'éducation et de soin

- Ampleur, diversité et intensité des tâches
- Hautement spécialisées et adaptées aux caractéristiques de l'enfant
- Développement d'une « expertise » qui s'acquiert au quotidien auprès de l'enfant et par le travail de recherche d'information et de services pour l'enfant.



Extraits

« De simples mots peuvent le calmer lorsqu'il est en crise, mais il faut savoir lesquels. Ça m'a pris des mois à les connaître ! »

« Dans notre quotidien, on essaie toujours d'inclure quelque chose à apprendre. À l'épicerie, en faisant le souper, en voiture. Je lui parle tout le temps. Tout le temps en train de travailler quelque chose ! »

« Le gros du travail d'intervention c'est à nous de le faire. Et le nerf de la guerre, c'est l'aspect recherche de service. »



Résultat

2. Les services reçus

- Absence = des parents qui compensent
- Aidants pour des familles et nuisibles pour d'autres
- Inadéquation = ↑travail parental
 - Manque de communication et difficultés dans la collaboration (avec et entre les professionnels)
 - Rigidité dans l'offre de services
 - Manque d'adaptation aux particularités de l'enfant.



Extrait

« La question de renforteurs alimentaires, avec l'historique de mon fils, c'était une fin de non-recevoir. Leur réponse a été : "Écoutez, si ça ne fait pas votre affaire, on peut tout laisser tomber". Pas d'adaptation. C'était assez rigide. »



Extrait

« On la sort de son environnement, on la met dans une maison de répit pendant une fin de semaine, mais sa sœur reste à la maison. Ils ne veulent pas prendre les deux en même temps. C'est dossier par dossier. Donc ça me donne rien parce que toute la semaine ça serait : “Pourquoi moi je ne peux pas, et elle elle peut ?” » Et l'autre : « “Pourquoi je dois sortir de la maison et Ariane reste avec maman ? Pourquoi je suis punie ?” »



Extrait

« La conseillère pédagogique ne voulait pas que la TS l'appelle. Non mais on peut-tu s'aider ?! Tout le monde se protège. L'école refusait que le CSSS vienne observer mon garçon à l'école. Je me disais "Mais pourquoi ? C'est pour nous aider à la maison! Sont sensés être des partenaires!" C'est nous, les parents, qui avons eu à défendre qu'on voulait savoir pourquoi telle chose fonctionne à l'école et pas à la maison ou vice versa. On veut être capable de comparer et d'appliquer les mêmes choses. »



Résultats

3. L'aide informelle

- Les parents se disent très isolés
 - Les proches sont absents ou n'ont pas les ressources et le temps pour aider
 - L'aide est parfois inadéquate (↑tâches)
- Effritement et reconfiguration du réseau
 - Internet et ses réseaux sociaux « entre parents »
 - Échange de soutien et d'informations acquises par leur recherche d'aide et leur « combat » respectif
 - Partage de savoirs développés auprès de leur enfant.



Extraits

« Personne n'a voulu garder mon fils pour ma nuit de noce. Obligée d'entrer à minuit à mon mariage. Il y avait 150 invités, personne n'a voulu venir garder mon fils pour une nuit. C'est ordinaire. »

« Je leur pose des questions et leur demande des idées, ils sont habitués ma gang. [...]. Mon 15-20 minutes sur Facebook, c'est super aidant parce que souvent mes recherches [d'intervention] partent de là aussi. Facebook, c'est aussi la soupape... »



Comment mieux soutenir les familles ?

Au-delà du manque criant de services...

- Soutenir et outiller les parents qui veulent *compenser*
- Créer et soutenir les espaces qui permettent l'échange de savoirs entre parents
- Offrir des services adaptés à l'enfant et à sa famille
 - La nécessité du partage de connaissances entre les parents et les intervenants...
 - Et les intervenants, quelles difficultés sont rencontrées ?