

BF
149.05
45
L42
2013

G

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D. Ps.)

PAR
© MARIE-PIERRE LEBLANC 1974 -

STRESS DE PARENTS D'ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE
ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT : STRATÉGIES D'ADAPTATION ET
BESOINS À COMBLER

AOÛT 2013

Composition du jury

Stress de parents d'enfant présentant un trouble envahissant du développement :
stratégies d'adaptation et besoins à combler

Par
Marie-Pierre Leblanc

Cette thèse a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Marcel Trudel, directeur de recherche
(Département de psychoéducation, Faculté d'éducation)

Jeannette Leblanc, correctrice interne
(Département de psychologie, Faculté des lettres et sciences humaines)

Guadalupe Puentes-Neuman, correctrice interne
(Département de psychologie, Faculté des lettres et sciences humaines)

Sommaire

Les troubles envahissants du développement (TED) sont caractérisés par des difficultés de socialisation, de communication et par la présence d'intérêts et/ou de comportements répétitifs et stéréotypés. À ces difficultés peuvent s'ajouter des retards de développement multiples, une déficience intellectuelle, des problèmes de santé physique, de même que des troubles de santé mentale. La présence d'un TED chez l'enfant peut avoir de nombreux impacts sur ses parents et sur son entourage. Différentes études ont été réalisées sur le stress et les difficultés de parents d'enfant présentant un TED. Cependant, moins d'attention a été accordée à l'analyse des stratégies d'adaptation utilisées par ces parents pour affronter les difficultés qui conduisent au stress et leurs besoins à combler pour le diminuer. L'objectif de cette étude qualitative descriptive consiste en premier lieu, à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les parents d'enfant de moins de six ans présentant un TED pour gérer les difficultés qui leur causent du stress et en deuxième lieu, à identifier les besoins à combler pour les aider à réduire leur stress. Pour recueillir l'information relative à cette étude, deux groupes de discussion, chacun constitué de quatre parents d'enfant de moins de six ans présentant un TED, ont été formés. L'analyse thématique selon Braun et Clarke (2006) a été utilisée et a permis de générer deux grands thèmes principaux : (1) s'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant et (2) concilier enfant présentant un trouble envahissant du développement et vie au quotidien. Chacun de ces thèmes a été divisé en sous-thèmes. Le premier thème regroupe les sous-thèmes suivants : (1) choisir et évaluer les intervenants, (2) choisir et évaluer les interventions, (3) avoir accès aux

services nécessaires. Le deuxième thème comporte les sous-thèmes tels que : (1) gérer la vie quotidienne, (2) apprendre à vivre avec un enfant différent des autres, et (3) désirer une compensation financière. Les résultats démontrent qu'afin de réduire leur stress, les parents désirent principalement recevoir de l'aide au niveau des aspects suivants : les démarches à faire à la suite du diagnostic, la compréhension et le choix des services, l'intégration en milieu éducatif, les tâches quotidiennes, les finances, le répit et le soutien psychologique. Du point de vue clinique, l'information recueillie a permis d'identifier divers besoins de formation des parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement et pourra contribuer au développement d'un bottin de ressources professionnelles qui travaillent auprès de ces enfants. L'information pourrait également permettre le développement d'un questionnaire sur le stress qui serait mieux adapté au contexte des familles qui ont un enfant présentant un TED, ce qui pourrait éventuellement aider les professionnels à offrir aux parents un soutien psychologique plus adéquat.

Mots-clés : Troubles envahissants du développement, enfants, parents, stress, stratégies d'adaptation, besoins.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	viii
Liste des figures	ix
Remerciements	x
Introduction	1
Contexte théorique	4
Les troubles envahissants du développement	5
Historique des troubles envahissants du développement	5
Définition des troubles envahissants du développement	6
Trouble autistique	7
Syndrome de Rett	9
Trouble désintégratif de l'enfance	9
Syndrome d'Asperger	10
Trouble envahissant du développement non spécifié	11
Prévalence	12
Étiologie des troubles envahissants du développement	13
Définition du stress et des besoins des parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement	16
Définition du stress	16

Besoins des parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement	20
Vécu des parents lorsque l'enfant présente un trouble envahissant du développement.....	21
Difficultés et stress des parents	21
Services offerts à l'enfant et à ses parents.....	29
Objectifs de l'étude.....	32
Méthode.....	34
Justification du devis qualitatif.....	35
Participants	36
Rôles des membres de l'équipe de recherche.....	37
Déroutement du recrutement	38
Déroutement de la recherche	39
Analyse des données.....	41
Critères de rigueur et stratégies d'application	43
Considérations éthiques	45
Résultats	47
Thème 1 : S'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant	49

Choisir et évaluer les intervenants	49
Difficultés et stratégies d'adaptation.	49
Besoins perçus.	53
Choisir et évaluer les interventions	54
Difficultés et stratégies d'adaptation.	54
Besoins perçus.	58
Avoir accès aux services nécessaires	60
Difficultés et stratégies d'adaptation	60
Besoins perçus.	68
Thème 2 : Concilier enfant présentant un trouble envahissant du développement avec vie au quotidien	70
Gérer la vie quotidienne	70
Difficultés et stratégies d'adaptation.	70
Besoins perçus.	80
Apprendre à vivre avec un enfant différent des autres.....	82
Difficultés et stratégies d'adaptation.	82
Besoins perçus.	89
Désirer une compensation financière	91
Difficultés et stratégies d'adaptation.	91
Besoins perçus.	94
Discussion	95

S'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant.....	96
Concilier enfant présentant un trouble envahissant du développement avec vie au quotidien	104
Retombées potentielles sur le plan clinique.....	111
Forces, limites et pistes de recherches futures.....	113
Conclusion	116
Références	119
Appendice A Formulaire de consentement.....	130
Appendice B Certificat d'éthique	139

Liste des tableaux

Tableau 1 : Choisir et évaluer les intervenants : difficultés et stratégies d'adaptation ...	49
Tableau 2 : Choisir et évaluer les intervenants : besoins perçus.....	54
Tableau 3 : Choisir et évaluer les interventions: difficultés et stratégies d'adaptation....	55
Tableau 4 : Choisir et évaluer les interventions: besoins perçus	59
Tableau 5 : Avoir accès aux services nécessaires: difficultés et stratégies d'adaptation.	60
Tableau 6 : Avoir accès aux services nécessaires: besoins perçus.....	68
Tableau 7 : Gérer la vie quotidienne : difficultés et stratégies d'adaptation.....	70
Tableau 8 : Gérer la vie quotidienne : besoins perçus	80
Tableau 9 : Apprendre à vivre avec un enfant différent des autres : difficultés et stratégies d'adaptation.....	82
Tableau 10 : Apprendre à vivre avec un enfant différent des autres : besoins perçus	89
Tableau 11 : Désirer une compensation financière : difficultés et stratégies d'adaptation	92
Tableau 12 : Désirer une compensation financière : besoins perçus	94

Liste des figures

Figure 1. Modèle de conceptualisation du stress des parents d'enfants présentant des troubles développementaux.....	18
Figure 2. Thèmes et sous-thèmes	48

Remerciements

Je tiens d'abord à exprimer ma vive reconnaissance à mon directeur de thèse, Marcel Trudel, pour ses observations judicieuses et son appui au cours du processus de recherche et d'écriture de ce projet. Merci de m'avoir guidée, par tes précieuses suggestions et tes recommandations, dans les décisions importantes relatives à l'accomplissement du travail pour la réalisation de cette thèse.

Mes remerciements s'adressent également à Mélanie Couture pour ses conseils et son expertise en méthodologie qualitative. Tu as été un guide et un soutien exceptionnel pour le bon déroulement de ce projet.

Un immense merci à Véronique Doucet pour son aide précieuse. Un merci particulier pour sa générosité, sa disponibilité et ses encouragements soutenus au cours de l'élaboration de ce projet.

J'exprime ma gratitude à tous les parents qui ont participé à la réalisation de ce projet. Grâce à vous, l'information recueillie devrait je l'espère, aider plusieurs parents de même que les professionnels qui les accompagnent, à être des intervenants plus informés et sensibles à la réalité quotidienne de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement.

Enfin, merci à ma famille pour son soutien tout au long de la réalisation de ce projet. Vos encouragements m'ont poussée à toujours aller de l'avant.

Introduction

Au Québec, 70 enfants sur 10 000 présenteraient un trouble envahissant du développement (TED) (Le Protecteur du Citoyen, 2009; Noiseux, 2009). Les troubles envahissants du développement sont caractérisés par des difficultés de socialisation, de communication et par la présence d'intérêts et/ou de comportements répétitifs et stéréotypés. À ces difficultés peuvent s'ajouter des retards de développement multiples, une déficience intellectuelle, des problèmes de santé physique de même que des troubles de santé mentale (Gaspar de Alba & Bodfish, 2011). La présence d'un TED chez l'enfant affecte non seulement l'ensemble de son développement, mais a également de multiples répercussions sur ses parents, sa famille, son entourage et les différents milieux qu'il côtoie. Les différents impacts de la présence d'un TED chez l'enfant peuvent engendrer un stress considérable pour les parents. Les difficultés vécues sont multiples et complexes (comportements stéréotypés, difficultés de communication et dans les échanges sociaux, difficultés de sommeil, d'alimentation, etc.), et les parents ignorent parfois comment les gérer. Au fil du temps, ils développent différentes stratégies pour gérer les difficultés qui leur causent du stress, mais plusieurs besoins ne sont pas comblés. Au cours de ces dernières années, de nombreuses études ont été réalisées pour mieux comprendre les facteurs qui engendrent du stress chez les parents d'enfants présentant un TED et la littérature suggère trois groupes de facteurs qui contribueraient à augmenter le stress chez ces derniers tels que les caractéristiques de

l'enfant spécifiquement au niveau comportemental, le manque de soutien (services) ou d'affinité avec les professionnels ainsi que le manque de compréhension sociale face aux TED et aux problématiques vécues au quotidien (Pisula, 2011). Cependant, peu d'attention a été accordée à l'analyse des stratégies d'adaptation qu'ils utilisent et des besoins à combler pour gérer les difficultés qui leur causent du stress. La présente thèse vise à identifier les stratégies d'adaptation ainsi que les besoins à combler qui contribueraient à réduire le stress des parents.

La première section s'intéresse à la problématique étudiée. La définition des troubles envahissants du développement, sa prévalence ainsi que son étiologie y sont présentées. Les difficultés vécues par les parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement y sont également étayées, de même que les services offerts à l'enfant qui présente un TED et à sa famille. Les objectifs de l'étude sont ensuite décrits. La deuxième section concerne la méthode utilisée dans le cadre de cette étude. Les participants, les choix méthodologiques et les différentes étapes de déroulement ainsi que la procédure d'analyse des données y sont décrits. La troisième section présente l'ensemble des résultats obtenus. La quatrième section expose la discussion des résultats ainsi que les retombées, les forces, les limites et les pistes de recherches futures. La conclusion, en cinquième et dernière partie, rappelle les principaux éléments présentés dans cette thèse.

Contexte théorique

Les troubles envahissants du développement

Historique des troubles envahissants du développement

Les mots *autisme* et *autistique* proviennent du grec *autos* signifiant soi-même. Le psychiatre Eugen Bleuler a utilisé ces deux termes en 1911 pour décrire un aspect de la schizophrénie où un individu se coupe avec l'extérieur pour se replier sur lui-même. Les termes *psychose*, *psychose déficitaire* ou encore *schizophrénie infantile* furent utilisés pendant plusieurs années pour décrire les personnes qui étaient atteintes d'autisme (Fombonne, 2003).

Au début des années 1940, Léo Kanner, psychiatre autrichien de l'Université Johns Hopkins aux États-Unis et Hans Asperger, pédiatre et psychiatre autrichien, ont été les pionniers dans le champ des troubles envahissants du développement. Ces deux médecins décrivaient les enfants atteints d'autisme comme des enfants qui développaient des intérêts spéciaux et qui avaient également des déficits dans le champ de la communication et de l'interaction sociale (Wing & Potter, 2002)

Les termes utilisés dans leurs publications individuelles décrivaient des enfants avec des caractéristiques autistiques telles que nous les connaissons aujourd'hui. En 1943, Kanner a été le premier à utiliser l'appellation « autisme infantile précoce ». Il a défini l'autisme comme une condition caractérisée par des limitations sévères au niveau

des interactions sociales et de la communication et une forte résistance au changement (Wing & Potter, 2002). Pour sa part, Hans Asperger a utilisé le terme *autistique* en 1944. Il a présenté des enfants qui étaient capables de fonctionner et il pensait qu'il pouvait y avoir des traits positifs d'autisme pouvant conduire à un grand accomplissement comme adulte. La différence de perception de l'affect des enfants entre Léo Kanner et Hans Asperger, a amené en 1981 l'utilisation du terme syndrome d'Asperger pour décrire des enfants Asperger qui présentent une capacité supérieure aux enfants diagnostiqués d'autisme (Wing, 1981; Wolff, 2004).

Définition des troubles envahissants du développement

Depuis la première présentation publique de l'autisme, les connaissances ont beaucoup évolué dans le domaine. Les troubles envahissants du développement sont décrits comme des désordres de développement qui se révèlent dans la petite enfance. L'hétérogénéité des personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED) et les diverses manifestations cliniques ont conduit à une nouvelle terminologie pour référer à l'ensemble des TED que certains auteurs nomment *spectre des désordres autistiques* ou *troubles du spectre de l'autisme* (Blaxill, 2004; Rogé, Barthélémy, & Magerotte, 2008). Le terme *autisme* est également souvent utilisé dans la littérature ou dans le langage populaire pour référer à l'ensemble des troubles envahissants du développement. La classification diagnostique la plus couramment utilisée en Amérique du Nord, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'American Psychiatric Association (2003), utilise le terme *troubles envahissants du développement*

pour regrouper les cinq troubles suivants : le trouble autistique (autisme), le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. Bien que chaque cas est unique et que les symptômes varient en intensité d'une personne à l'autre et selon le diagnostic spécifique, les personnes ayant un TED présentent des difficultés marquées dans trois domaines : (1) les interactions sociales, (2) la communication, (3) les intérêts restreints et stéréotypés (American Psychiatric Association, 2003). D'autres manifestations tels des troubles de l'alimentation, du tonus et du sommeil, de l'hyperactivité, des pleurs immotivés et/ou colères, de l'agressivité, de l'hyperirritabilité, des comportements d'automutilation, de la déficience intellectuelle, de l'épilepsie et de la dysmorphie corporelle peuvent accroître la sévérité du trouble qui varie d'un enfant à l'autre (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Samyn, 2004).

Les différents troubles envahissants du développement, tels que définis en 2003 par l'American Psychiatric Association (APA) dans le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR) seront décrits dans les pages qui suivent.

Trouble autistique. Le trouble autistique se caractérise par la présence de difficultés marquées au niveau des interactions sociales, de la communication et un répertoire d'activités et d'intérêts restreints, difficultés qui se manifestent avant l'âge de trois ans. L'enfant peut s'être développé anormalement dès le départ ou relativement normalement pendant un à deux ans avant que les difficultés n'apparaissent.

Les manifestations au niveau des interactions sociales prennent différentes formes. La personne qui présente un trouble autistique peut présenter des difficultés dans l'utilisation des comportements non verbaux pour interagir et communiquer avec les autres, par exemple ne pas orienter le regard vers une autre personne. Il peut y avoir un échec dans l'établissement de relations appropriées avec les pairs et un manque d'intérêt ou d'habiletés pour établir des relations. L'autisme peut être marqué par un manque de spontanéité à partager des intérêts et des joies (ex. : ne pas pointer une chose intéressante pour partager avec l'autre ce qui a été vu), un manque de réciprocité sociale ou émotionnelle, de même qu'une conscience limitée des autres.

Au niveau de la communication, la personne autiste présente des limitations marquées et persistantes tant au niveau des habiletés verbales que non verbales. Le langage verbal peut être absent ou se développer avec un délai. Celui-ci peut être stéréotypé, répétitif ou idiosyncratique et la personne peut être incapable d'initier ou de poursuivre une conversation. Le langage peut être anormal et ce, à divers niveaux tels que l'intonation, le ton de voix, le rythme, etc. La compréhension du langage est souvent très atteinte chez la personne qui présente un syndrome autistique.

L'autisme est souvent caractérisé par l'absence de jeux imaginaires chez l'enfant ou par l'absence de jeux appropriés au niveau de développement. Les comportements, intérêts et activités sont restreints, répétitifs et stéréotypés chez la personne qui présente un trouble autistique. La préoccupation pour certains intérêts peut être anormale. Une préoccupation persistante pour des parties d'objets peut être présente de même qu'une

fascination pour certains mouvements (ex. : tourner des objets, ouvrir et fermer des portes). Des routines ou rituels non fonctionnels peuvent être présents ainsi qu'une résistance au changement (ex. : devoir toujours suivre la même route pour aller à l'école). La personne peut présenter des mouvements répétitifs et stéréotypés tels que des battements des mains ou des balancements, ou une posture anormale comme marcher sur la pointe des pieds.

Syndrome de Rett. L'enfant ayant un syndrome de Rett présente des difficultés importantes dans le développement du langage expressif et réceptif ainsi que de graves retards psychomoteurs. Dans ce syndrome, l'enfant semble se développer normalement jusqu'à l'âge de cinq mois. Par la suite, entre 5 et 48 mois, le développement de la circonférence de la tête ralentit et, entre 5 et 30 mois l'enfant perd des acquis au niveau de la motricité des mains avant de développer des mouvements stéréotypés des mains. Dans les premières années, l'intérêt de l'enfant pour l'environnement diminue. L'enfant développe des problèmes de coordination de la démarche et au niveau des mouvements du tronc.

Trouble désintégratif de l'enfance. Dans le trouble désintégratif de l'enfance (aussi appelé syndrome de Heller), l'enfant se développe en apparence normalement pendant les deux premières années, puis une régression survient dans différents domaines du fonctionnement, et ce, avant l'âge de dix ans. L'enfant perd des capacités déjà acquises dans au moins deux de ces domaines : le langage expressif ou réceptif, les comportements sociaux ou adaptatifs, le contrôle des sphincters, le jeu, les habiletés

motrices. Habituellement, la perte des acquis a lieu dans la plupart des domaines à la fois. Une déficience intellectuelle sévère est souvent présente. L'enfant présente des difficultés qui s'apparentent à ce qui est présenté dans le syndrome autistique, soit une altération qualitative des interactions sociales et de la communication ainsi que des comportements, intérêts et activités restreints, répétitifs et stéréotypés.

Syndrome d'Asperger. Le syndrome d'Asperger est caractérisé par la présence d'une altération marquée des interactions sociales et le développement de comportements, intérêts et activités restreints et répétitifs. Ceci cause des difficultés cliniquement significatives au niveau de l'adaptation sociale de la personne et ayant un impact significatif au niveau des domaines importants de fonctionnement.

Le développement cognitif ainsi que le développement des habiletés fonctionnelles et des comportements adaptatifs (sauf en ce qui a trait aux interactions sociales), s'effectuent normalement chez la personne qui présente un syndrome d'Asperger. Contrairement au trouble autistique, il n'y a pas de retard ou de développement anormal du langage. Des aspects plus subtils de la communication (ex. : respect de son tour de parole, manque de respect des règles de la communication, incapacité à lire le non verbal), peuvent cependant limiter le fonctionnement social de la personne.

Les altérations dans les interactions sociales réciproques sont marquées et persistantes. La personne peut présenter des difficultés au niveau de l'utilisation des comportements non verbaux; elle peut être incapable de développer une relation

appropriée à son âge avec ses pairs ou manquer de réciprocité sociale et émotionnelle. Les relations sociales établies par la personne qui présente le syndrome d'Asperger sont souvent de type unidirectionnel (ex. : poursuivre une conversation malgré l'absence d'intérêt démontré par l'autre), mais sans être caractérisées par une indifférence sociale ou émotionnelle.

Des comportements, intérêts et activités restreints et répétitifs sont présents dans le syndrome d'Asperger (tout comme dans le trouble autistique). La personne qui présente un syndrome d'Asperger peut accumuler une grande quantité de faits et d'informations en lien avec des préoccupations pour un sujet ou intérêt restreint. Certains intérêts et activités peuvent être poursuivis avec une intensité qui limite les autres activités dans la vie de la personne.

Trouble envahissant du développement non spécifié. Le trouble envahissant du développement non spécifié est caractérisé par la présence d'altérations sévères et persistantes dans le développement des interactions sociales réciproques, associées à des difficultés dans les habiletés de communication verbale ou non verbale ou par la présence de comportements, intérêts et activités stéréotypés. Ce diagnostic est donné lorsque tous les critères présentés par la personne ne permettent pas de lier les difficultés présentées à un des autres troubles envahissants du développement décrits précédemment.

Prévalence

Bien qu'il y ait des différences entre les études dans les types de populations ciblées ainsi que la façon dont ces populations ont été identifiées, la prévalence des troubles envahissants du développement a considérablement augmenté dans le monde dans les dernières années et la communauté internationale reconnaît les TED comme une crise mondiale en expansion (Fombonne, 2003; Fombonne, Simmons, Ford, Meltzer, & Goodman, 2001; Newschaffer & Curran, 2003; Noiseux, 2009; Wing & Potter, 2002). En 1984, la prévalence de l'autisme était de 5/10 000 naissances (Société canadienne de l'autisme, 2004). Au cours des dernières années, elle aurait augmenté de façon considérable, et ce, partout dans le monde. En 2012, la prévalence au niveau mondial était estimée à 62/10 000 pour tous les TED (Elsabbagh et al., 2012). Au Québec en 2009, elle atteindrait jusqu'à 70/10 000 et en Montérégie celle-ci serait de 59/10 000 (Le Protecteur du Citoyen, 2009; Noiseux, 2009).

Il faut cependant souligner que la prévalence de l'autisme varie quelque peu selon les différentes données existantes et qu'il s'avère difficile d'avoir des données statistiques exactes. Aucune correspondance statistiquement significative n'a pu être établie entre la prévalence des troubles envahissants du développement et la race, le statut géographique ou la classe sociale (Elsabbagh et al., 2012). Cependant, pour tous les troubles envahissants du développement, la prévalence serait plus élevée chez les garçons que chez les filles (Elsabbagh et al., 2012). Celle-ci serait effectivement de

quatre à six fois plus marquée chez les garçons que chez les filles (Rice et al., 2010). Depuis quelques années, on pense également que la prévalence des TED pourrait s'expliquer non seulement par une augmentation réelle du nombre d'enfants atteints, mais aussi par d'autres facteurs comme l'élargissement des critères de définition, une plus grande sensibilisation de la part du public, un diagnostic plus rigoureux des symptômes et des méthodes d'enquête plus adéquates (Norris, Paré, & Starky, 2006).

Étiologie des troubles envahissants du développement

Bien que longtemps considéré comme une maladie mentale, le trouble envahissant du développement (TED) est maintenant décrit comme un trouble neurodéveloppemental lié à une prédisposition génétique complexe (Bacchelli et al., 2003; Rogé et al., 2008) qui serait également influencé par plusieurs facteurs neurologiques et environnementaux. Les causes des troubles envahissants du développement font largement l'objet de recherches. Bien que plusieurs hypothèses aient été soulevées, aucune cause n'est encore réellement établie (Lin, 2011).

À ce jour, plus d'une centaine de défauts génétiques ont été identifiés pour expliquer les troubles envahissants du développement (Betancur, 2011). Selon Freitag, Staal, Klauck, Duketis et Waltes (2010), des anomalies chromosomiques seraient présentes sur presque tous les chromosomes. Il y aurait un risque plus élevé chez la fratrie d'enfants présentant un TED de développer ce trouble : 18,7 % des enfants qui ont au moins un frère ou une sœur ayant un TED en seraient aussi atteints (Ozonoff et al., 2011). Chez le jumeau monozygote d'un enfant TED, le risque d'être atteint d'un TED

serait de 88 % tandis que chez le jumeau dizygote le risque serait de 31 % (Rosenberg et al., 2009). Cet écart de probabilité entre les jumeaux monozygotes et les jumeaux dizygotes suggère que les facteurs génétiques sont déterminants étant donné que les jumeaux monozygotes ont un code génétique identique.

Les troubles envahissants comportent des causes multiples, diverses conditions associées ainsi qu'une grande variabilité de symptômes, ce qui rend difficile la description de la neuropathologie qui y est associée. Certaines particularités ont cependant été identifiées, notamment au niveau du cervelet (Pardo, Vargas, & Zimmerman, 2005), du lobe frontal, du système limbique (Acosta & Pearl, 2004; Belmonte et al., 2004; Predescu, Sipos, Sipos, Iftene, & Balázsi, 2010), de la matière blanche et de la matière grise (Pardo et al., 2005), du volume crânien (Jamain, 2003), des cellules de Purkinje, du corps calleux, de l'hippocampe, du septum, du gyrus cingulaire, du cortex entorhinal (Belmonte et al., 2004), et de l'amygdale (Belmonte et al., 2004; Kleinhans et al., 2009; Szatmari, 2003).

De plus, une grande variété de neurotransmetteurs ont été examinés dans la recherche en troubles envahissants du développement, tels que la sérotonine, la dopamine, la norépinephrine, les opioïdes endogènes, le cortisol, le glutamate, l'acétylcholine et l'acide gamma-aminobutyrique (GABA) (Lam, Aman, & Arnold, 2006).

Certains facteurs environnementaux (Belmonte et al., 2004) pourraient également jouer un rôle dans l'étiologie de ces troubles, tels que la pollution atmosphérique, les

produits organophosphorés, l'exposition à des métaux lourds, des carences nutritionnelles, des contaminants présents dans la nourriture (Herbert, 2010) et des réactions virales (Norris, 2006).

Comme nous avons pu le constater, les troubles envahissants du développement sont caractérisés par différentes manifestations qui peuvent avoir un impact important sur le quotidien de l'enfant ainsi que sur sa famille. Les parents d'enfants présentant un TED sont souvent confrontés à des défis particuliers étant donné la condition de leur enfant, ce qui peut engendrer un stress important. La littérature mentionne que les parents d'enfants atteints d'un TED vivent plus de stress que les parents qui ont un enfant exempt de handicap ou présentant un autre type de handicap (Abbeduto et al., 2004; Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Baker-Ericzén, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991; Hastings & Beck, 2004; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008; Sanders & Morgan, 1997; Weiss, 2002; Yirmiya & Shaked, 2005). Dans la section suivante, nous définirons la conceptualisation du stress, des stratégies d'adaptation utilisées et des besoins des parents d'enfants présentant un TED qui seront retenus dans le cadre de cette étude.

Définition du stress et des besoins des parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement

Définition du stress

Différentes conceptualisations du stress ont été développées au cours des années. Lazarus et Folkman (1984) ont été les premiers à utiliser un modèle transactionnel pour définir le stress. Selon eux, le stress se caractérise par une relation entre la personne et l'environnement où la personne évalue cognitivement que les ressources nécessaires pour y faire face dépassent les ressources qu'elle possède et mettent en danger son bien-être.

Ce modèle dynamique et bidirectionnel identifie deux processus centraux : l'évaluation cognitive et les stratégies d'adaptation. Ces processus agissent en tant que médiateurs de la relation stressante entre la personne et son environnement ainsi que sur les effets à court et long terme du stress vécu. L'évaluation cognitive est un processus par lequel la personne évalue si un échange entre elle et l'environnement est d'une importance pour son bien-être. Cette évaluation peut se faire de différentes façons. Par exemple, la personne peut analyser si la situation présente un risque ou évaluer ce qu'elle peut faire pour améliorer la situation. Les stratégies d'adaptation réfèrent aux processus par lesquels la personne s'adapte en déployant des efforts cognitifs et comportementaux afin de mieux gérer les stimuli internes et externes qu'elle évalue comme étant au-delà de ses ressources. Deux types de stratégies d'adaptation ont été identifiées, la première centrée sur les émotions et l'autre, centrée sur la résolution de

problèmes (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986; Lazarus & Folkman, 1987).

Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman est utilisé dans plusieurs études pour expliquer le stress des parents d'enfants présentant des incapacités (Pisula, 2011). Différents modèles explicatifs ont été suggérés pour expliquer plus spécifiquement le stress vécu par les parents d'enfants présentant des incapacités, mais aucun consensus n'existe. Perry (2004) présente un modèle qui permet de comprendre le stress des parents dans leur réalité quotidienne. Celui-ci tient compte d'éléments provenant de la conceptualisation transactionnelle du stress et de différentes autres théories. Ce modèle, quoique plus statique que la conceptualisation proposée par Lazarus et Folkman, permet selon nous de tenir compte des particularités propres au stress vécu par les parents lorsque leur enfant présente des incapacités.

Le modèle de Perry (2004) comporte quatre composantes principales : (1) les stressseurs (caractéristiques de l'enfant et autres stress); (2) les ressources (personnelles et du système familial); (3) le soutien (formel et informel); et (4) les effets (positifs et négatifs). La figure 1 à la page suivante présente les éléments de ce modèle et leurs interrelations.

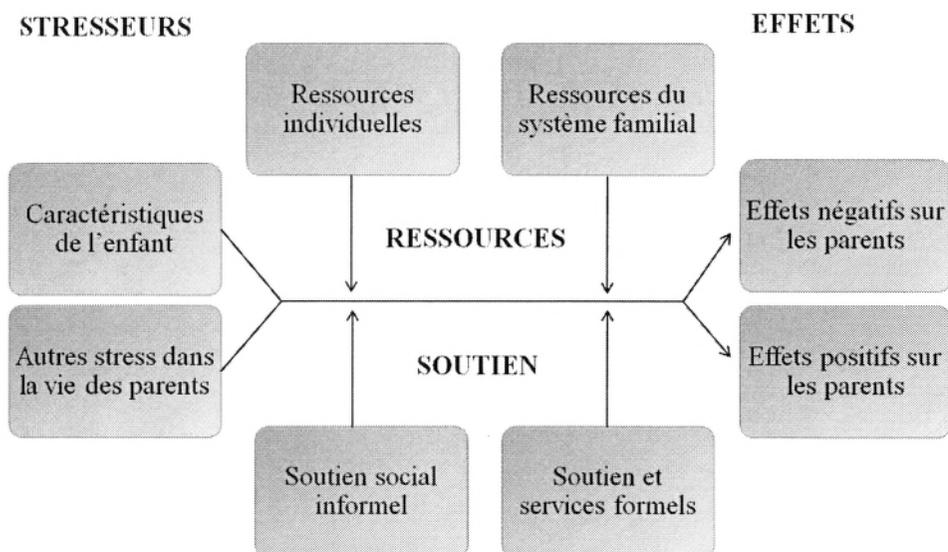


Figure 1. Modèle de conceptualisation du stress des parents d'enfants présentant des troubles développementaux. Tiré de Perry, 2004, p.5.

Les stresseurs renvoient à tous les stimuli stressants majeurs ou mineurs qui sont en lien, soit avec les caractéristiques de l'enfant qui présente des troubles de développement ou avec les autres aspects de la vie des parents. Diverses caractéristiques de l'enfant et la perception que les parents ont de certaines d'entre elles peuvent avoir un impact sur leur stress: le diagnostic, le niveau de développement cognitif, le type et la fréquence des comportements problématiques, le niveau d'aide requis pour les habiletés fonctionnelles ainsi que l'âge et le sexe de l'enfant. L'évaluation cognitive ou la subjectivité de la perception des parents en ce qui a trait à ces différentes variables est un élément central. En effet, une variable peut être considérée comme étant stressante ou non selon la perception que les parents ont de celle-ci. Par exemple un parent ayant un

enfant avec un handicap profond pourrait mieux s'adapter au même stimulus qu'un autre parent dont l'enfant a un handicap plus léger.

Parmi les autres stressseurs présents dans la vie des parents, mentionnons notamment la lourdeur relative à la vie professionnelle, à la situation financière, à la santé des membres de la famille, la crainte d'une relocalisation de domicile ou d'un décès d'un ou des deux parents. Bien que toute famille ne soit pas à l'abri de difficultés similaires, l'impact desdits stressseurs peut être plus important pour les parents d'enfants présentant des troubles envahissants du développement puisque l'énergie nécessaire pour gérer les difficultés directement liées à la condition de l'enfant en est hypothéquée.

Les ressources individuelles et familiales qui constituent la deuxième composante du modèle de Perry (2004), s'avèrent des facteurs jouant un rôle essentiel dans l'atténuation ou la réduction du stress vécu par les parents puisqu'elles facilitent l'adaptation de ces derniers à leur situation particulière. Les variables personnelles se présentent dans trois domaines importants : (1) la personnalité (optimisme, pessimisme, etc.); (2) les stratégies d'adaptation et les croyances (philosophie, religion, etc.); (3) les variables démographiques (niveau d'éducation, statut professionnel, etc.). Les variables concernant le système familial comprennent le fonctionnement de la famille, la satisfaction conjugale ainsi que les facteurs démographiques (tel que le l'état civil).

La troisième composante du modèle est le soutien informel et formel reçu ou perçu comme étant disponible par les parents à l'extérieur de la famille immédiate. L'aide peut être offerte sous forme de soutien émotionnel ou tangible. La famille élargie,

les amis, les voisins, les organisations sociales ou religieuses constituent les sources de soutien informel que les parents peuvent utiliser. Quant au soutien et aux services formels, ils sont obtenus par le biais de professionnels ou paraprofessionnels. Il s'agit d'interventions éducatives auprès de l'enfant, de formation des parents à la gestion du comportement, de services de répit, d'organisations de parents ou groupes de soutien, de psychothérapie individuelle, de couple ou familiale.

Les impacts (négatifs et positifs) constituent la dernière composante présentée par Perry (2004) dans son modèle de conceptualisation du stress vécu par les parents d'enfants présentant des troubles de développement. Selon ce modèle, les stressseurs, sous l'effet des ressources et du soutien résultent en des effets négatifs (ex. : dépression) ou positifs (ex. : développement personnel) sur les parents. Ces effets sont constatés sur l'état émotionnel et l'évaluation cognitive des stressseurs ainsi que sur les explications ou le jugement faits par rapport à l'état émotionnel vécu.

Besoins des parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement

Les différents impacts de la présence d'un TED chez l'enfant peuvent engendrer un stress considérable pour les parents. Malgré qu'avec le temps ces derniers développent différentes stratégies pour gérer les difficultés qui leur causent du stress, plusieurs de leurs besoins demeurent non comblés. Un des objectifs de cette étude étant d'identifier les besoins à combler des parents d'enfant présentant un TED, une définition de concept de besoin s'impose. Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter et Kelley (2010) indiquent que l'absence de définition claire et d'un cadre conceptuel entourant la notion

de besoin dans le champ des troubles envahissants du développement ont nui à l'évaluation des besoins dans ce domaine. Faisant ce constat, ces auteurs se sont attardés à élaborer un cadre conceptuel pour rendre compte des besoins perçus par les parents d'enfants présentant un TED. Pour les fins de cette thèse, la définition de besoin utilisée sera celle de Dunst, Trivette et Deal (1988, dans Brown et al.). Selon eux, un besoin perçu serait défini comme « le jugement individuel d'une disparité entre les états ou conditions actuels et ce qui est normal, désiré ou estimé comme important du point de vue de celui qui demande de l'aide et non pas du point de vue de celui qui la donne » (p. 13).

Dans la prochaine section, nous explorerons plus en profondeur les difficultés particulières vécues par les parents d'enfant présentant un trouble envahissant du développement afin de mieux comprendre leurs besoins.

Vécu des parents lorsque l'enfant présente un trouble envahissant du développement

Difficultés et stress des parents

Le Protecteur du Citoyen (2009) a réalisé une étude sur l'ensemble du territoire québécois par le biais de sondages, d'entrevues, de groupes de discussion et d'une analyse documentaire. Selon cette source, l'apparition d'irrégularités de développement chez l'enfant crée l'inquiétude chez les parents. De cette étape à l'acceptation de la

situation, une grande charge émotive et psychologique est vécue par ces derniers : choc et refus du diagnostic, désespoir, honte, colère, culpabilité, remise en question de l'estime de soi, ambivalence (refus de la vérité), détachement ou révision des priorités de vie, acceptation des particularités de l'enfant et passage à l'action pour l'accessibilité aux ressources disponibles. Le bien-être et la qualité de vie des parents peuvent être grandement affectés par la présence d'un trouble envahissant du développement chez l'enfant. Les différentes sphères de la vie des parents peuvent être affectées : vie personnelle, de couple, familiale, professionnelle, sociale.

Il est connu que les parents qui ont un enfant avec handicap vivent plus de stress que les parents qui ont un enfant exempt de handicap (Abbeduto et al., 2004, Baker et al., 2002; Baker-Ericzén et al., 2005; Hastings & Beck, 2004; Hauser-Cram et al., 2001). Par ailleurs, les parents d'enfants présentant un TED, plus spécifiquement de l'autisme, présenteraient un niveau de stress encore plus élevé que les parents d'enfants ayant un handicap autre que ce trouble tel que la trisomie 21 ou la fibrose kystique (Dumas et al., 1991; Lee et al., 2008; Sanders & Morgan, 1997; Weiss, 2002; Yirmiya & Shaked, 2005).

Selon diverses études réalisées à l'aide de questionnaires, les parents d'enfants présentant un TED seraient plus inquiets du bien-être de leur enfant que les parents d'enfants sans handicap ou qui présentent un handicap différent (Baker-Ericzén et al., 2005; Bouma & Schweitzer, 1990; Lee et al., 2008). L'étude de Lee et al. (2008) est particulièrement intéressante puisqu'elle utilise les données d'une enquête nationale

menée aux États-Unis en 2003 (National Survey of Children's Health – NSCH) à partir d'un échantillon de 102 352 enfants de 0 à 17 ans (le membre de la famille qui connaît le mieux l'enfant remplissait le questionnaire). Des mesures de qualité de vie de la famille ont été comparées entre trois groupes : (1) avec enfant autiste; (2) avec enfant présentant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité; (3) avec enfant ne présentant aucune incapacité ou condition médicale particulière. Les résultats des analyses statistiques démontrent que les parents d'enfants présentant un trouble autistique ont une qualité de vie moins importante et un plus grand degré d'inquiétudes par rapport au bien-être de leur enfant que les parents des autres groupes.

Pisula (2011), suggère qu'il y aurait trois grands groupes de facteurs qui contribueraient à augmenter le stress chez les parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement. Selon cet auteur, le premier groupe de facteurs englobe les caractéristiques de l'enfant et spécifiquement les symptômes d'ordre comportemental incluant les problèmes de comportement. Le deuxième groupe comprend les facteurs en lien avec l'insatisfaction dans les relations avec les professionnels, et ce, du diagnostic jusqu'à l'entrée scolaire ainsi que le manque de services médicaux et éducatifs pour l'enfant. Le troisième groupe se compose du manque de compréhension sociale face aux personnes présentant un TED et des problématiques vécues au quotidien par les familles.

Il semble que plusieurs difficultés vécues par les parents d'enfants présentant un TED les rendraient plus susceptibles de souffrir de détresse psychologique et physique

(Allik, Larsson, & Smedje, 2006; Fombonne et al., 2001; Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007; Sivberg, 2002; Weiss, 2002), la détresse psychologique étant directement liée à la condition de l'enfant et aux difficultés comportementales qu'il présente (Allik et al., 2006; Baker et al., 2002; Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Fombonne et al., 2001; Klassen, Miller, & Fine, 2004; Lecavalier et al., 2006). Certains chercheurs précisent même que les parents d'enfants présentant un TED seraient plus enclins à souffrir de dépression (Olsson & Hwang, 2001; Yirmiya & Shaked, 2005). Au Canada, une enquête menée auprès de 151 parents d'enfants présentant des incapacités (Irwin & Lero, 1997) indique que 88% d'entre eux se disent fatigués et surchargés.

Sharpley, Bitsika et Efremidis (1997) ont mené une étude en Australie auprès de 219 parents d'enfants autistes âgés de 0 à 33 ans (la majorité ayant entre 0 et 9 ans). Ces parents ont procédé à une autoévaluation afin de mesurer leur niveau d'anxiété et de dépression selon l'échelle d'évaluation de l'anxiété de Zung (1971) et l'échelle d'évaluation de la dépression de Zung (1965). Ils ont également répondu à des questions sur les difficultés et inquiétudes qu'ils vivent et ont évalué sur une échelle de type Likert des aspects liés au stress dans leur vie à savoir, le degré de confiance en leurs habiletés à faire face aux problématiques de l'enfant, le niveau de stress quotidien relié à leur rôle de parent et l'impression que les soins requis par l'enfant dépassent leurs limites personnelles. Les résultats de cette étude ont démontré que les parents d'enfants autistes présentent des degrés plus élevés d'anxiété et de dépression que l'ensemble de la population. Ils ont également révélé que les mères présentent un niveau de stress plus

élevé que les pères. Cette dernière constatation rejoint les résultats de Tehee, Honan, et Hevey (2009) qui ont évalué à l'aide d'un questionnaire le stress de 23 mères et 19 pères d'enfants de 18 ans et moins présentant un TED. Sharpley et al. (1997) ajoutent cependant que même si les mères présentent des niveaux de stress plus élevés que les pères, elles démontrent en même temps plus de confiance dans leurs habiletés à gérer les comportements problématiques de l'enfant. Selon Singer (2006), le niveau plus élevé de symptômes dépressifs chez les mères d'enfants souffrant d'autisme serait associé au stress.

Olsson et Hwang (2001) soulignent que les mères monoparentales d'enfants qui présentent des incapacités seraient plus susceptibles de souffrir de dépression que celles vivant avec un conjoint. Sawyer et al. (2010) dans leur étude, ont mesuré par le biais de questionnaires standardisés la pression reliée au temps, aux difficultés comportementales et aux problèmes de maladie mentale chez 216 mères d'enfants autistes. Leur étude souligne en effet le taux élevé de maladie mentale chez les mères démontrant la difficulté relative au maintien d'une bonne stabilité émotionnelle.

La rupture de l'équilibre psychologique et social de la famille provoque souvent la détresse psychologique et physique des parents qui se sentent dépourvus de ressources personnelles pour aider leur enfant (Allik et al., 2006; Higgins et al., 2005; Seltzer, Shattuck, Abbeduto, & Greenberg, 2004; Weiss, 2002). Les difficultés et le stress des parents d'enfants ayant un TED débordent la frontière familiale pour s'étendre à l'environnement social et professionnel des parents, non seulement en raison d'une plus

grande difficulté à prendre soin de leur enfant, mais également d'une participation restreinte à des événements familiaux ou aux activités communautaires.

Parmi les difficultés vécues par les parents, on retrouve les suivantes : une plus grande possibilité d'abandon d'emploi en raison des difficultés à faire garder leur enfant pour lequel on note un taux plus élevé d'absence scolaire ou de redoublement de classe (Lee et al., 2008), l'isolement social des parents dû à la perception et souvent le rejet de l'entourage en vertu des mythes et préjugés sur les TED, l'irritation de collègues de travail à cause du taux d'absentéisme plus élevé que la moyenne chez ces parents, le temps mobilisé pour les démarches d'aide pour leur enfant, les problèmes financiers générés par les longs délais d'attente d'aide financière et, dans certains cas, l'éclatement du couple dû aux pressions sociales de toutes sortes (Le Protecteur du Citoyen, 2009).

Einam et Cuskelly (2002) indiquent qu'obtenir et maintenir un emploi est plus difficile pour les parents d'enfants qui présentent des incapacités que pour les parents qui ont un enfant sans incapacités. Sur un échantillon de 326 parents d'enfants présentant de l'autisme aux États-Unis, Baker et Drapela (2010) ont constaté qu'environ 20 % avaient dû changer d'emploi et que 53 % avaient dû travailler moins d'heures étant donné les besoins exigés par leur enfant. Près de 60 % de l'échantillon a également indiqué avoir souffert de problèmes financiers dans l'année précédant l'étude.

Au Canada, Irwin et Lero (1997) ont réalisé un sondage auprès de 151 parents d'enfants présentant des incapacités. La condition de l'enfant a des impacts significatifs sur leurs conditions d'emploi : horaire de travail, refus de promotion, travail à temps

partiel, sans emploi, etc. Le travail des mères est plus atteint que celui des pères. 90 % des parents affirmaient vivre un stress concernant la conciliation du travail et de la famille, principalement à cause du manque d'accès à des services de garde pour leur enfant présentant des incapacités. Des résultats similaires sont constatés dans l'enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 de Statistique Canada. Les résultats propres au Québec démontrent que parmi les familles d'enfants de 5 à 14 ans présentant des incapacités, 59 % ont vécu des répercussions au niveau de travail étant donné le handicap de leur enfant (diminution du temps de travail, modifications d'horaire, etc.). Plus les incapacités de l'enfant sont importantes, plus l'impact sur la situation d'emploi est grand. Cette enquête révèle elle aussi que ce sont les femmes qui sont le plus touchées au niveau de leur vie professionnelle (Gouvernement du Québec, 2006).

Bebko, Konstantareas et Springer (1987) ont évalué, à l'aide d'une échelle complétée par des parents d'enfants autistes âgés de 6 à 18 ans, le niveau de stress engendré chez eux selon la sévérité des symptômes présentés par l'enfant. Au total, 40 parents (mères et pères) de l'Ontario au Canada ont rempli le questionnaire. L'intervenant travaillant avec chaque enfant a également rempli le questionnaire remis aux parents afin de transmettre sa perception de l'impact des symptômes de l'enfant sur le stress parental. Les résultats de cette étude démontrent que la sévérité des manifestations autistiques chez l'enfant affecte le niveau de stress des parents. Hastings et Johnson (2001) indiquent eux aussi que plus les symptômes autistiques sont importants, plus le parent présenterait un niveau de stress élevé. Ils sont arrivés à ce

constat après avoir fait remplir un questionnaire à 141 parents au Royaume-Uni. Les parents de cette étude avaient un enfant présentant un TED et recevaient de l'intervention comportementale intensive à domicile (la moyenne d'âge des enfants était de 4,98 ans). Tehee et al. (2009) précisent que les principales sources de stress pour les parents ayant un enfant TED seraient les comportements problématiques et antisociaux de l'enfant, les inquiétudes face au futur, l'éducation de l'enfant, l'obtention de soutien et de services et la difficulté à comprendre les besoins de leur enfant.

Selon certains auteurs, ce sont les dimensions comportementales, sociales et cognitives du TED qui entraîneraient du stress chez les parents (Bebko et al. 1987; Koegel, Schreibman, Loos, & Dirlich-Wilhelm, 1992). Tobing et Glenwick (2002) indiquent que plus l'enfant présente des comportements difficiles à gérer et des difficultés intellectuelles qui limitent sa compréhension, plus les difficultés des parents sont élevées, ce qui les conduit à expérimenter davantage de stress.

Baker et al. (2002) ont évalué le stress de 225 parents d'enfants de trois ans présentant ou non des problèmes développementaux. Les analyses quantitatives réalisées mènent les auteurs à la conclusion que le degré de stress vécu par les parents serait relié plus fortement à la présence de problèmes de comportement chez l'enfant qu'à la présence ou non d'un retard intellectuel chez ce dernier. Sharpley et al. (1997) vont dans le même sens et indiquent que la source de stress la plus fréquente rapportée par les 219 parents d'enfants autistes de leur échantillon est la présence de problèmes de

comportement chez l'enfant. Koegel et al. (1992) notent quant à eux que les déficits langagiers et cognitifs sont les sources premières de stress pour les parents.

Par ailleurs, Myers, Mackintosh et Goin-Kochel (2009) indiquent qu'il est fréquent que l'enfant ayant un TED présente également des problèmes de sommeil et que cela affecte le sommeil des parents ainsi que celui de la fratrie. De plus, les problématiques de sommeil de l'enfant peuvent empêcher les parents de dormir ensemble.

Services offerts à l'enfant et à ses parents

La complexité des troubles envahissants du développement (TED) nécessite généralement des services spécialisés pour l'enfant. Les parents ne savent pas comment interagir avec leur enfant, ce qui leur cause un stress et affecte le bien-être et la qualité de vie de la famille (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990; Schieve et al., 2007). Le profil comportemental de l'enfant qui présente un TED peut comprendre des rituels complexes et de l'autostimulation qui interfèrent directement avec la vie quotidienne de la famille de celui-ci. Ceci a ont un effet direct non seulement sur le stress des parents, mais aussi sur leur qualité de vie et celle de l'ensemble de la famille (Bromley et al., 2004; Lecavalier et al., 2006; Lee et al., 2008).

Les difficultés d'apprentissage et les difficultés comportementales font partie intégrante des troubles envahissants du développement et nécessitent une intervention précoce qui implique souvent les services d'une équipe multidisciplinaire spécialisée

pour les traitements de l'enfant. En 2009 au Québec, les exigences des trois réseaux de services gouvernementaux (santé et services sociaux, services de garde et ministère de l'Éducation), créaient une attente de services qui pouvait dépasser un an pour la prise en charge de l'enfant, ce qui représenterait un irritant majeur pour les parents. Parmi les divers irritants, on note l'attente de la confirmation du handicap et l'offre d'un diagnostic, l'attribution du dossier de l'enfant à un professionnel, l'obtention de services spécialisés et l'accès à une place en milieu scolaire (Le Protecteur du Citoyen, 2009). L'attente de services ou de prise en charge spécialisée ajoute au stress des parents (Schieve et al., 2007).

Le but des traitements offerts lorsque disponibles vise la diminution des symptômes du trouble, la diminution des problèmes de comportements, l'amélioration de l'apprentissage académique, la communication et la socialisation (Delprato, 2001; Koegel, Koegel, & McNemey, 2001; Magerotte, 2002; Schreibman, 2000)

Même s'ils reçoivent des services pour leur enfant présentant un TED, les parents rapportent être souvent démunis pour subvenir aux besoins particuliers de leur enfant (Fisman & Wolf, 1991; Rodrigue et al., 1990) et font face à des défis spécifiques en raison de leur incapacité à appliquer l'approche d'intervention appropriée, ce qui contribue à alimenter leur stress. En ce sens, l'intervention spécialisée qui cible uniquement l'enfant pourrait avoir un impact limité puisqu'elle n'induit pas nécessairement des changements sur le fonctionnement quotidien des parents. La

formation des parents est un complément susceptible d'aider à amplifier les effets de l'intervention réalisée auprès de l'enfant.

Selon Hastings et Johnson (2001), les parents d'enfants qui présentent un trouble autistique important sont plus pessimistes face à l'utilisation de stratégies pour faire face aux difficultés vécues dans leur famille. Par ailleurs, ils sont plus optimistes lorsqu'ils croient que les interventions mises en place auprès de leur enfant peuvent améliorer sa condition. Tehee et al. (2009) indiquent que les soutiens formels et informels sont des facteurs importants à considérer pour réduire le stress des parents. La qualité du soutien reçu par les parents serait influencée par l'accessibilité à de l'information. Ainsi, selon ces auteurs, fournir plus d'informations aux parents pourrait leur permettre d'avoir un meilleur accès à des services de soutien, ce qui pourrait contribuer à réduire leur stress.

Différentes formations sont offertes aux parents pour les aider à gérer leurs difficultés quotidiennes et réduire leur stress (Singer, Ethridge, & Aldana, 2007). La littérature sur les formations offertes aux parents d'enfants présentant un TED montre que les programmes d'éducation ont un effet positif sur une variété de comportements chez l'enfant et sont une composante primordiale dans le succès d'un programme d'intervention (Brookman-Fraze, 2004; National Research Council, 2001). Les formations auraient aussi des effets positifs sur les parents et contribueraient à diminuer leur stress (Koegel, Bimbela, & Schreibman, 1996; Pisterman et al., 1992; Singer et al., 2007). Le principe d'un programme de formation est que le changement de comportement des parents qui résulte de la formation diminue des comportements

inappropriés de l'enfant et augmente les comportements appropriés (Brookman-Fraee, 2004; Marcus, Swanson, & Vollmer, 2001; Stahmer & Gist, 2001).

Différents programmes de formation apprennent aux parents à enseigner des habiletés spécifiques à leur enfant, à appliquer des programmes d'intervention comportementale et de communication et à réduire les problématiques de comportement (Delaney & Kaiser, 2001; Hancock, Kaiser, & Delaney, 2002; Stahmer & Gist, 2001; Symon, 2005). Singer et al. (2007) ont analysé dix-sept études d'interventions pour les parents d'enfants présentant des retards de développement. Dans un but de comparaison, ils ont divisé lesdites études en trois catégories distinctes portant ainsi l'analyse sur la formation en intervention comportementale, la formation en habiletés d'adaptation qui origine de l'intervention cognitive-comportementale ainsi que la formation basée sur les deux approches précédentes combinées avec d'autres approches différentes. Les résultats de l'analyse des dix-sept études révèlent que les formations aux parents ont des effets positifs sur la réduction du stress et la détresse psychologique de ces derniers. Les approches multimodales à l'intérieur d'une même formation seraient cependant le modèle d'intervention le plus efficace pour répondre aux besoins des parents autant en termes de formation que de réduction de stress.

Objectifs de l'étude

Plusieurs études réalisées jusqu'à maintenant mettent en évidence les difficultés et le stress vécus au quotidien par les parents d'enfants présentant un TED, et l'apport

des formations offertes aux parents pour les aider à affronter les difficultés vécues avec leur enfant. Toutefois, peu d'attention est accordée à l'analyse des stratégies d'adaptation utilisées par ces parents pour gérer les difficultés qui conduisent au stress et leurs besoins à combler pour les aider à le réduire, que leur enfant reçoive ou non des services spécialisés durant la petite enfance (entre deux et six ans).

L'objectif général de la présente étude est d'identifier les besoins à combler des parents d'enfant de moins de six ans, présentant un TED pour les aider à diminuer leur stress. Les objectifs spécifiques sont: 1) d'identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les parents pour gérer les difficultés qui leur causent du stress, et 2) d'identifier les besoins à combler qui contribueraient à réduire leur stress.

L'information recueillie vise l'avancement des connaissances dans le domaine des troubles envahissants du développement ainsi que l'identification des réels besoins des parents.

Méthode

Justification du devis qualitatif

Un devis qualitatif a été utilisé, ce qui s'avérait approprié étant donné l'objectif descriptif et exploratoire de cette étude. La recherche qualitative permet d'étudier les situations dans leur contexte naturel et de comprendre ou d'interpréter la signification que les acteurs attribuent à leurs expériences (Creswell, 2007; Denzin & Lincoln, 2005). Celle-ci a été utilisée afin d'explorer les éléments contextuels qui avaient un impact sur le vécu des parents d'enfant présentant un trouble envahissant du développement. Cette méthode de recherche permet de mettre l'emphase sur le vécu des parents tel que perçu par ces derniers (Patton, 2002). Les aspects subjectifs de leur vécu ont ainsi pu être explicités ainsi que les éléments contextuels qui viennent influencer leurs expériences. Ce type de processus a permis de tenir compte du contexte particulier de chacun des participants et d'utiliser leur expertise expérientielle.

Un devis qualitatif descriptif exploratoire a été utilisé pour permettre de comprendre le stress et les difficultés quotidiennes des parents d'enfant de moins de six ans présentant un trouble envahissant du développement et d'identifier la nature de leurs besoins. Un processus inductif a été utilisé afin de laisser les parents nous guider vers les éléments essentiels à une meilleure compréhension de leur problématique. Les parents nous ont indiqué leurs difficultés, leurs stratégies d'adaptation utilisées et leurs besoins à combler.

Participants

Huit parents d'enfant présentant un trouble envahissant du développement ont été recrutés à la Fondation MIRA pour participer au projet de recherche. La Fondation MIRA est un organisme sans but lucratif qui a pour objectif d'augmenter l'autonomie et la participation sociale des personnes qui présentent différents types de handicap et ce, en leur fournissant un chien entraîné comme moyen d'adaptation pour répondre à certains de leurs besoins. Au moment de l'étude, les participants recevaient les services d'un chien d'accompagnement de cet organisme pour leur enfant présentant un TED.

Afin de participer à l'étude, les parents recrutés devaient avoir un enfant présentant un trouble envahissant du développement âgé de six ans ou moins. Les participants devaient également résider au Québec et s'exprimer en français afin de pouvoir participer aux groupes de discussion. Un seul parent par couple était invité à participer afin de recueillir les propos de différentes familles.

L'échantillon final est composé de sept mères et d'un père ayant un enfant de trois à six ans présentant soit un diagnostic d'autisme ou un diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié qui provenaient de différentes régions du Québec. Tous faisaient partie d'une famille nucléaire comprenant de un à trois enfants. Au moment de l'étude, six des participants étaient sur le marché du travail.

Avant l'étude, les participants ont tous bénéficié de services de la Fondation Mira. En plus du chien d'accompagnement, les parents ont bénéficié d'une formation de

35 heures sur les troubles envahissants du développement et l'analyse appliquée du comportement (AAC) par la chercheuse principale dans les mois précédant le recrutement. Ceux-ci avaient également reçu différents services professionnels provenant du système privé ou public du domaine des troubles envahissants du développement, par exemple de l'intervention comportementale intensive, de l'orthophonie et de l'ergothérapie. Comme ces participants recevaient déjà des services d'aide au moment de réaliser l'étude, ils n'étaient pas en état de crise et étaient en mesure, selon leur expérience, d'identifier leurs besoins à combler.

Rôles des membres de l'équipe de recherche

L'équipe de recherche est composée de quatre personnes : (1) une chercheuse principale, psychologue et étudiante au doctorat en psychologie; (2) un directeur de thèse, professeur en éducation/psychoéducation et spécialiste de contenu; (3) une chercheuse spécialisée en recherche qualitative et animatrice de groupes de discussion et (4) une assistante de recherche, bachelière en psychoéducation. La chercheuse principale connaissait déjà les participants et le contexte dans lequel ils évoluaient, puisqu'elle leur avait offert de la formation dans le passé. Les autres membres de l'équipe de recherche étaient quant à eux inconnus des participants.

Trois membres de l'équipe de recherche ont été impliqués dans la collecte et l'analyse des données, soit la chercheuse principale, la chercheuse spécialisée en analyse qualitative et l'assistante de recherche. Une rencontre a eu lieu entre ces trois membres

de l'équipe avant la collecte de données et pendant l'analyse pour expliciter les idées préconçues et les préjugés par rapport à l'objet de recherche. Le quatrième chercheur, directeur de thèse, a été impliqué sporadiquement en tant qu'évaluateur externe. Il a contribué au développement du protocole de recherche et il a été impliqué pour vérifier la plausibilité des résultats, permettant un regard externe sur le processus de recherche. Il n'a jamais été en contact avec les participants.

Déroulement du recrutement

Pour le recrutement, un professionnel de la Fondation Mira a demandé aux parents si un membre de l'équipe de recherche pouvait les contacter pour participer à une étude sur les besoins de parents d'enfant présentant un TED. La chercheuse principale a ensuite vérifié les critères d'admissibilité à l'étude des parents identifiés : avoir un enfant présentant un TED âgé de six ans ou moins, habiter au Québec, s'exprimer en langue française, participation d'un seul parent par couple.

Les coordonnées des parents répondant aux critères établis ont été ensuite transmises à l'assistante de recherche par le professionnel de la Fondation Mira. L'assistante de recherche a été la seule responsable de contacter les parents par téléphone pour les solliciter à participer à l'étude.

Déroulement de la recherche

Le groupe de discussion a été utilisé pour permettre de recueillir les données pertinentes à l'étude. Un groupe de discussion peut être défini comme étant une entrevue de groupe centrée sur un sujet précis et dirigée par un animateur. Le but principal de l'entrevue est de générer des données qualitatives en bénéficiant de l'expérience et des opinions des participants (Halcomb, Gholizadeh, DiGiacomo, Phillips, & Davidson, 2007; Sim, 1998; Wibeck, Dahlgren, & Öberg, 2007). Ce protocole permet de rassembler, dans un contexte informel, quelques individus pour recueillir leurs opinions, leurs croyances et leurs perceptions d'un phénomène particulier, l'interaction entre les participants étant d'une grande importance (Freedman & Boyer, 2000). Dans le cadre de cette recherche, les parents d'enfant présentant un TED ont été rassemblés pour exprimer le stress qu'ils vivent de même que leurs besoins. Le recours au groupe de discussion était approprié puisqu'il permet de mieux faire ressortir l'information étant donné que les participants peuvent s'aider à trouver de l'information additionnelle afin de faire ressortir ensemble les éléments importants. Le groupe de discussion est un forum sécuritaire pour les participants puisqu'il élimine la nécessité pour ces derniers de répondre à chaque question (Vaughn et al., 1996, dans Sim 1998). Les participants peuvent donc se sentir soutenus et encouragés par le groupe (Sim 1998), ce qui favorise la spontanéité d'expression de leurs opinions (Morgan, 1988, dans Sim 1998).

Deux groupes de discussion d'une durée d'une heure et demie chacun ont été effectués. Les rencontres ont eu lieu dans un local de la Fondation MIRA où les

participants se rencontraient habituellement. Chaque groupe était composé de quatre parents et a été formé selon les disponibilités de ces derniers. Les participants se connaissaient déjà et la dynamique de groupe était déjà existante. Il n'y avait donc pas de gêne, ce qui a facilité les interactions et le partage d'idées. Les rencontres se sont déroulées dans une salle fermée autour d'une table. Le guide d'entrevue a été développé par la chercheuse principale. Celui-ci a été utilisé pour les deux groupes de discussion. Lors des rencontres, trois questions ouvertes ont été posées aux parents : 1) Quelles sont les difficultés que vous vivez qui vous causent du stress? 2) Quels sont les moyens que vous utilisez pour gérer ces difficultés? 3) Qu'est-ce qui vous serait utile pour vous aider à réduire votre stress? Le contenu des discussions a été enregistré et retranscrit. Après les rencontres, les participants ont été remerciés par un goûter et n'ont reçu aucune compensation financière pour leur participation.

La chercheuse spécialisée en analyse qualitative a procédé à l'animation du groupe. Son rôle était de poser les questions aux participants, d'encourager leur participation et de rediriger le groupe au besoin. La chercheuse principale et l'assistante de recherche ont agi en tant qu'observatrices. Elles étaient assises à une table à l'écart du groupe. Les observatrices n'ont pas été impliquées dans les discussions, mais ont posé des questions d'approfondissement à quelques reprises lorsque l'animatrice leur accordait un droit de parole pour valider les informations recueillies auprès des participants. Leurs rôles étaient de prendre des notes sur les discussions et les interactions du groupe, sur les comportements non verbaux des participants ainsi que sur l'ambiance générale.

Pour assurer la qualité des groupes de discussion, les dix facteurs de qualité relative aux groupes de discussion de Krueger (dans Morgan, 1993) ont été respectés : (1) le but de la recherche a été bien défini ; (2) un environnement approprié pour les groupes de discussion a été mis en place pour assurer le confort des participants; (3) des ressources financières appropriées ont été utilisées pour assurer une bonne analyse et une retranscription adéquate des résultats; (4) des participants qui représentent bien le groupe à l'étude ont été choisis (groupe homogène); (5) un animateur qualifié a animé les groupes de discussion; (6) les questions appropriées ont été présentées au groupe de participants et elles étaient limitées en nombre; (7) des notes ont été prises durant les groupes de discussion en plus des enregistrements qui doivent être faits pour assurer une bonne prise de données et beaucoup d'attention a été apportée pour assurer une retranscription conforme des enregistrements en verbatim; (8) l'analyse des données a été systématique et vérifiable par tous les chercheurs impliqués dans l'étude; (9) les résultats de l'étude ont été écrits clairement dans un format respectant un nombre prédéterminé de pages; (10) les participants ont toujours été traités avec respect et l'animateur a toujours eu une attitude positive durant les groupes de discussion.

Analyse des données

Les données ont été analysées par méthode d'analyse thématique à la suite des deux groupes de discussion. L'analyse des données visait à répondre aux objectifs de l'étude en faisant ressortir les difficultés, les stratégies d'adaptation et les besoins des

parents d'enfant de moins de six ans présentant un trouble envahissant du développement. Un processus de thématization inductive a été utilisé et les thèmes ont émergé à partir des données recueillies. L'équipe de recherche n'avait pas d'hypothèses préalables sur les thèmes qui ressortiraient de la collecte des données.

Les étapes d'analyse selon Braun et Clarke (2006) ont été utilisées : (1) se familiariser avec les données; (2) générer des codes initiaux; (3) rechercher les thèmes; (4) réviser les thèmes; (5) définir les thèmes et (6) produire le rapport. La retranscription des données sous forme de verbatim a été effectuée par un spécialiste en retranscription. Une familiarisation des données a d'abord été faite par la chercheuse principale, la chercheuse spécialisée en analyse qualitative et l'assistante de recherche par la répétition de la lecture des données recueillies. Une co-codification des données par ces trois membres de l'équipe de recherche a permis de générer les codes initiaux. La chercheuse principale et l'assistante de recherche ont ensuite procédé à l'attribution des thèmes ainsi qu'à la révision de ceux-ci pour s'assurer de la cohérence et de la validité de chacun. La définition finale des thèmes a été élaborée par ces dernières. Par la suite, la chercheuse principale, la chercheuse spécialisée en analyse qualitative et l'assistante de recherche ont vérifié la concordance entre les thèmes et les données. Un rapport d'étude a été produit par la chercheuse principale et révisé par le chercheur spécialisé en contenu et directeur de thèse.

Critères de rigueur et stratégies d'application

Cette étude a tenté de mettre en évidence l'expérience des parents telle qu'ils la vivent au quotidien et de relater de façon la plus objective possible la complexité de leur situation. La recherche actuelle s'inscrit dans un paradigme postpositiviste. Ce paradigme tient compte de la complexité de l'expérience humaine. Selon celui-ci, l'expérience ne peut être parfaitement décrite ou entièrement vérifiable et la réalité ne peut être totalement objectivable (Giddings & Grant, 2007). Le stress des parents comme produit ne serait donc pas un processus linéaire, mais se composerait plutôt d'un amalgame de facteurs causals qui sont en interaction entre eux. Les critères de rigueur propres au postpositivisme ont été utilisés dans cette étude : (1) fidélité; (2) objectivité; (3) crédibilité et (4) transférabilité (Miles & Huberman, 1994).

(1) Par fidélité, on entend que le processus de recherche est constant et raisonnablement stable à travers le temps, les chercheurs et les méthodes utilisées. (2) L'objectivité fait référence à la neutralité et à la présence d'un minimum de biais par rapport aux résultats et aux chercheurs. Lorsque des biais sont inévitables, ceux-ci doivent être explicités. (3) La crédibilité ou validité interne renvoie au fait que les données ou résultats doivent faire du sens pour les participants et les lecteurs externes. Les résultats doivent peindre un portrait authentique de ce qui a été étudié. (4) La transférabilité ou validité externe implique que les données ou les résultats sont transférables ou généralisables à d'autres populations ou contextes semblables à ceux étudiés.

Afin d'améliorer la fidélité de l'étude, le processus de recherche et son fonctionnement ont été décrits de façon exhaustive. Une seule personne a été responsable (l'assistante de recherche) du recrutement des participants, ce qui a assuré une stabilité dans le processus de recrutement. De plus, un guide d'entrevue identique a été utilisé pour les deux groupes de discussion ; ceux-ci ont eu lieu au même endroit et la même procédure a été utilisée pour chacun. Enfin, l'équipe de recherche est demeurée stable tout au long du processus.

En ce qui a trait à l'objectivité, l'équipe de recherche était multidisciplinaire et des rencontres ont eu lieu entre les membres afin de confronter les idées préconçues et d'explicitier les préjugés par rapport à l'objet de recherche. La co-codification en équipe a obligé les membres à se décentrer de leur point de vue et à élaborer ainsi des thèmes plus objectifs. Un des membres de l'équipe a été gardé hors du processus de codification et de formation des thèmes, ce qui a permis un nouveau regard à la fin du processus. L'animatrice des groupes de discussion était qualifiée pour ce mandat et elle était inconnue des participants. De plus, elle n'était pas une spécialiste de contenu, ce qui fait en sorte qu'elle n'a pu influencer les réponses des participants.

Les critères de crédibilité ont été optimisés grâce à plusieurs éléments. Tout d'abord, le lieu des groupes de discussion était connu des participants. L'environnement était approprié à la tenue de tels groupes et favorisait les échanges entre les parents. Les groupes de discussion ont été enregistrés et retranscrits sous forme de verbatim par un spécialiste en retranscription. La présence des deux observatrices qui ont pris des notes

lors de ces rencontres a également contribué à une meilleure crédibilité de l'étude. Ces observatrices ont aussi validé les propos des participants lors du processus. Finalement, la présence de citations dans le rapport d'étude aide à mieux comprendre le sens des données recueillies.

Au niveau de la transférabilité, celle-ci a été assurée par la formation de groupes homogènes (âges des enfants, diagnostics, familles nucléaires, résidents d'une même province, bénéficiaires de services professionnels, etc.) ainsi que par le recrutement venant d'un lieu unique. De plus, les participants à l'étude de même que le milieu de recrutement ont été bien décrits, permettant une bonne compréhension des caractéristiques de l'échantillon.

Considérations éthiques

Le projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke. Une copie du certificat d'éthique est accessible en appendice A. Le consentement libre et éclairé de chaque participant(e) a été obtenu avant de participer à l'étude. Un formulaire de consentement leur a été transmis par courrier et a été retourné après leur signature à la chercheuse avant la rencontre de groupe de discussion. Ce formulaire comportait les motifs de recherche, la nature de leur participation, les risques et bénéfices associés, le respect de la confidentialité, la possibilité de se retirer du projet sans préjudice, l'utilisation

potentielle des données et enfin, la disponibilité du soutien en cas de détresse psychologique lors de leur participation. Une copie de ce formulaire a été remise aux participants. Une copie du certificat de consentement est présentée en appendice B.

Résultats

L'analyse du contenu des groupes de discussion a permis de générer deux grands thèmes qui représentent la perception des parents d'enfant de six ans et moins présentant un trouble envahissant du développement (TED) quant aux difficultés vécues et l'identification des stratégies d'adaptation utilisées pour gérer leur stress quotidien et leurs besoins à combler : 1) S'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant et 2) Concilier enfant présentant un TED et la vie au quotidien. Chacun des thèmes a été divisé en sous-thèmes permettant de faire préciser la perception des parents. La figure 2 présente les thèmes et sous-thèmes formés à partir de l'analyse des verbatim.

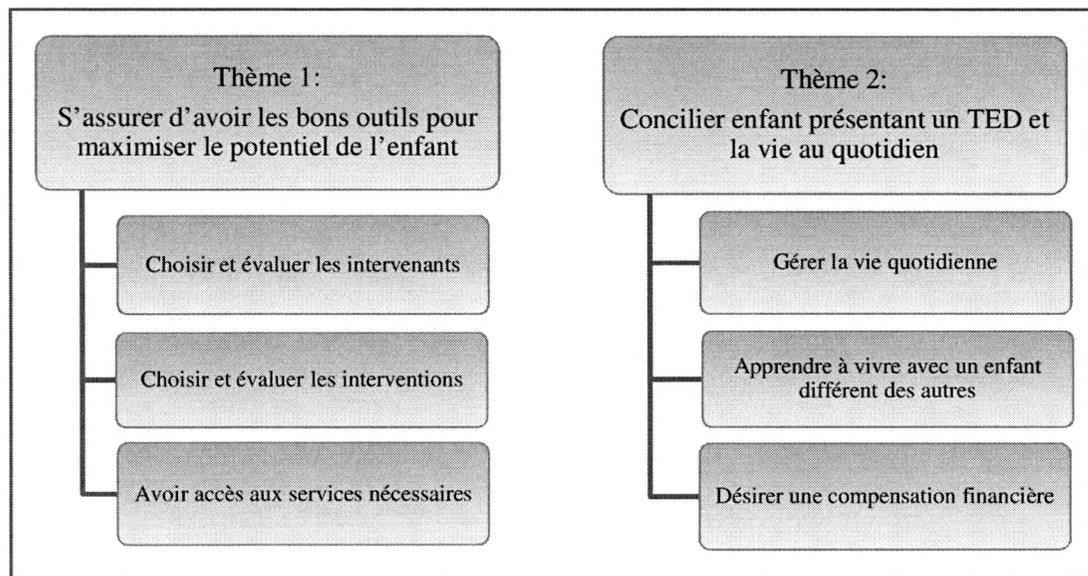


Figure 2. Thèmes et sous-thèmes

Thème 1 : S'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant

Les parents trouvent important d'avoir accès à tous les moyens nécessaires pour optimiser le potentiel de leur enfant qui présente un trouble envahissant du développement. Cependant, ils doivent affronter de nombreux défis pour y parvenir. L'analyse des résultats des groupes de discussion a permis de séparer les propos reliés à ce thème en trois sous-thèmes : (1) choisir et évaluer les intervenants, (2) choisir et évaluer les interventions et (3) avoir accès aux services nécessaires.

Choisir et évaluer les intervenants

Afin de maximiser le potentiel de l'enfant, les parents indiquent qu'ils doivent être en mesure de choisir et d'évaluer les intervenants.

Difficultés et stratégies d'adaptation. Le tableau 1 présente les difficultés et stratégies d'adaptation relatives à ce sous-thème.

Tableau 1

Choisir et évaluer les intervenants : difficultés et stratégies d'adaptation

Difficultés	Stratégies d'adaptation
1. Juger de la compétence des intervenants et s'assurer que l'enfant reçoit les bons services.	Observer la progression de l'enfant et comparer avec les expériences antérieures. Développer ses propres compétences en recueillant de l'information. Se renseigner auprès d'autres parents.

	Superviser ce qui se passe autour de l'enfant.
	Poser des questions aux professionnels.
2. Incapacité de l'enfant qui présente un TED à communiquer au parent ce qui se passe avec les intervenants.	Supposer que les intervenants sont dignes de confiance.
3. Faire confiance aux intervenants.	Apprendre à faire confiance à la suite de nombreuses expériences. Communiquer avec l'intervenant et apprendre à le connaître. Lâcher prise.
4. Transition d'intervenants et peur de perdre du temps lorsqu'elles se produisent.	Constater à partir de plusieurs transitions qu'une affinité peut se développer avec d'autres professionnels. Percevoir les bons côtés de la transition. S'assurer que le nouvel intervenant connaît les particularités de l'enfant.
5. Manque d'affinité avec le professionnel même s'il est compétent.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
6. Manque de connaissances sur le rôle des différents professionnels.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.

Les parents mentionnent qu'il est difficile de juger de la compétence des intervenants, car ils croient ne pas avoir les connaissances requises pour le faire. Afin de s'assurer que l'enfant reçoive les services adéquats, ils observent sa progression et comparent l'interaction entre ce dernier et l'intervenant en se référant aux expériences vécues antérieurement avec d'autres intervenants. Ils s'informent le plus possible sur les interventions et tentent de développer leurs connaissances par le biais de conférences, de

cours, de lectures, de formations, etc. afin d'être plus aptes à évaluer le travail des intervenants :

« À toutes les chances que j'ai d'aller à des conférences ou à des soirées, j'y vais constamment. [...] pour après ça être capable de juger les personnes qui sont autour de lui. »

Les parents se tournent également vers leurs pairs pour l'obtention de références et d'informations sur les différents professionnels : « Entendre d'autres parents et que, tu sais : "Oui, j'ai confiance en elle. Ça s'est bien passé" [...] Ça aussi, je trouve que ça aide; ça appuie... »

Ils indiquent être les premiers à pouvoir assurer le bien-être de leur enfant, mais avoir aussi besoin d'être entourés d'une équipe étant donné qu'ils ne sont pas spécialisés dans le domaine des troubles envahissants du développement. Afin de s'assurer que leur enfant reçoive les services appropriés, ils supervisent ce qui se passe autour de ce dernier, observent le déroulement de l'intervention et s'y impliquent. Les parents questionnent également les professionnels pour évaluer leur ouverture d'esprit et être en mesure de mieux juger de leur compétence. Ils indiquent être moins portés à faire confiance aux professionnels qui semblent se sentir menacés par les questions posées.

Lorsque l'enfant est incapable de communiquer, il est plus difficile pour les parents d'évaluer son fonctionnement avec les intervenants : « il ne parle pas, il ne pourra pas me le dire si c'est correct ou si ce n'est pas correct ». À défaut de pouvoir

recevoir la rétroaction attendue de la part de l'enfant, les parents indiquent devoir faire confiance aux intervenants.

Cependant, avec l'expérience acquise, les parents rapportent qu'ils développent graduellement des techniques pour se procurer les renseignements voulus. À titre d'exemple, pour faire confiance au professeur d'école, ils peuvent tenter d'apprendre à le connaître en communiquant soit par écrit, soit en le rencontrant ou en effectuant des observations dans la classe de leur enfant. Ils indiquent que la confiance peut également se développer en discutant des caractéristiques de leur enfant et des stratégies à mettre en place pour ce dernier. Apprendre à lâcher prise pour faire confiance au personnel qui travaille avec leur enfant est également une stratégie à utiliser.

Pour différentes raisons, les changements de professionnels sont fréquents (manque d'affinités avec le professionnel, incompetence, changement de travail, congé de maladie, congé de maternité, etc.), et angoissent les parents qui ont l'impression que la progression de l'enfant est ralentie :

« Parce qu'on a l'impression, je pense, quand on change, que c'est comme s'il y avait un ralentissement; là, on avait fini par retrouver notre rythme de croisière. Donc, c'est un petit peu : "On repart." ça fait que... C'est cette espèce de notion de temps qui est comme précieuse, là. Ah! Je vais avoir perdu, là, quelques semaines qui auraient pu être plus efficaces que ça. »

Les parents constatent, à la suite de plusieurs expériences de transition de professionnels, qu'ils peuvent développer de nouvelles affinités avec le nouvel intervenant :

« Au fil des années, le changement devient peut-être un peu moins apeurant que les premières fois. La première fois que j'ai changé de psychoéducatrice, je pense que je voulais mourir; je pleurais puis j'étais là : "Ça ne se peut pas. Puis il n'y en aura jamais une qui sera aussi bonne." [...] Puis, finalement, j'en ai eu une autre, puis, tu sais, ça se passe aussi bien, puis ça a cliqué aussi. »

Ils essaient de percevoir les bons côtés de la situation en se disant, par exemple que cela permet à l'enfant de s'habituer au changement et à différentes personnes. Lors de l'arrivée d'un nouvel intervenant, les parents peuvent aussi le rencontrer pour s'assurer qu'il connaît les particularités de l'enfant ainsi que pour établir un lien de confiance.

Les parents soulignent qu'il arrive qu'un professionnel soit compétent, mais qu'il n'y a pas d'affinités avec ce dernier: « des fois, le *match*, ça ne marche pas tout le temps ». Les parents indiquent également ne pas connaître le rôle des différents professionnels.

Besoins perçus. Le tableau 2 à la page suivante présente les besoins qui sont reliés au sous-thème choisir et évaluer les intervenants.

Tableau 2

Choisir et évaluer les intervenants : besoins perçus

Besoins
1. Avoir accès à un répertoire des professionnels certifiés et formés.
2. Avoir la connaissance pour juger de la compétence des intervenants et s'assurer que les services reçus sont ceux dont l'enfant a besoin.

Les parents indiquent avoir besoin d'aide pour choisir les intervenants. L'accès à un répertoire des professionnels certifiés du domaine des TED les assurerait de travailler avec des intervenants reconnus : «Au moins, tu sais que tu n'as pas affaire à des charlatans ». Les parents aimeraient également avoir la connaissance et l'information nécessaires pour être capables de juger de la compétence des intervenants et de leurs interventions auprès de l'enfant, ce qui leur permettrait de savoir si les services reçus répondent exactement aux besoins l'enfant.

Choisir et évaluer les interventions

Afin de développer le mieux possible le potentiel de l'enfant, les parents accordent de l'importance à choisir et évaluer les interventions.

Difficultés et stratégies d'adaptation. Les difficultés et stratégies d'adaptation en ce qui a trait au choix et à l'évaluation des interventions se retrouvent dans le tableau 3 à la page suivante.

Tableau 3

Choisir et évaluer les interventions: difficultés et stratégies d'adaptation

Difficultés	Stratégies d'adaptation
1. Prendre les décisions qui conviennent le mieux à l'enfant.	<ul style="list-style-type: none"> Consulter différents intervenants. Faire de son mieux selon ses connaissances. Choisir avec son cœur.
2. Intégration de l'enfant dans un nouveau milieu.	<ul style="list-style-type: none"> Diminuer graduellement sa présence.
3. S'assurer que le choix du milieu scolaire (régulier ou adapté) sera le bon pour l'enfant.	<ul style="list-style-type: none"> Questionner les intervenants. Affirmer ses souhaits pour l'enfant. Obtenir des recommandations écrites.
4. Transition vers le milieu scolaire.	<ul style="list-style-type: none"> Communiquer par écrit avec le professeur. Observer les comportements de l'enfant à la maison.
5. Choc et lourdeur des démarches à effectuer à la suite du diagnostic.	<ul style="list-style-type: none"> Aucune stratégie d'adaptation énoncée.

Les parents reçoivent beaucoup d'avis contradictoires en ce qui concerne les décisions qu'ils devraient prendre concernant leur enfant. Ils reçoivent une abondance de suggestions, commentaires et conseils qui sont tous différents. Ils craignent l'impact que pourrait avoir une mauvaise décision sur la progression de l'enfant et ils ont peur de perdre les avantages qu'aurait pu comporter une autre décision. Ceci les amène à ressentir un stress, car ils ont l'impression que le temps presse et qu'ils doivent agir,

mais ils ignorent ce qui fonctionnera avec l'enfant. Ils se sentent seuls avec cette lourde responsabilité et il n'y a rien ni personne pour leur confirmer qu'ils font les bons choix :

« Des fois, je suis bien insécure [...] je ne suis pas médecin, ou je ne suis pas éducatrice, ou je ne suis pas psychoéducatrice, ou... je suis maman. Ça fait que là, je vais prendre la décision au meilleur de ma connaissance, mais là, est-ce que c'est la bonne? ».

Pour les aider à prendre les décisions qui conviennent le mieux à l'enfant, les parents peuvent consulter différents professionnels. Cependant, ces derniers n'ont pas toujours les réponses et il arrive que leurs avis se contredisent, alors les parents agissent au meilleur de leurs connaissances et choisissent selon leur cœur et ce qu'ils croient être le mieux pour l'enfant.

L'intégration de l'enfant dans un nouveau milieu est une autre difficulté que peuvent rencontrer les parents. Afin de faciliter cette transition, certains d'entre eux diminuent graduellement leur présence:

« Quand il est entré en CPE [...] Moi, j'y suis allé moi-même pendant deux ou trois heures le matin. Le lendemain, c'était une heure et demie, puis... Bien, ça a été super bien, ça a été rapide. L'intégration, bien, regarde, après 15 minutes : " Papa, vas-t-en". J'étais content. »

Un facteur de stress important pour les parents est de savoir si l'enfant sera intégré dans un établissement régulier ou adapté lorsqu'il fera son entrée à l'école. Les parents souhaitent que l'enfant soit inscrit dans une classe qui lui convienne et indiquent que si l'enfant n'est pas bien dans son milieu scolaire ceci entraînera des difficultés à la maison. Les parents craignent que la condition de l'enfant soit surévaluée, que cela lui

fasse perdre des droits et que le choix d'établissement qui s'ensuit ne soit pas adéquat. Il arrive également que les parents se fassent imposer le choix de l'école. Afin de s'assurer de faire le bon choix du milieu scolaire pour leur enfant qui présente un TED, les parents peuvent questionner les intervenants pour les aider dans cette prise de décision. Il arrive par ailleurs qu'ils doivent affirmer ce qu'ils souhaitent et même tenir tête aux spécialistes. Certains parents obtiennent des recommandations écrites pour s'assurer d'accéder au milieu qui conviendra à l'enfant :

« Bien, il faut aller chercher ce dont tu as besoin. Comme nous autres, on rencontrait un pédopsychiatre, puis là, on lui a demandé, là, de marquer la recommandation dans le rapport; c'est ce qu'il a fait, là. Mais, je veux dire, c'est ce dont [nom de l'enfant] a besoin; on ne l'a pas forcé à écrire ça, mais --- Ah! --- tu l'as dans le rapport du pédopsychiatre, ça fait que tu le soulignes en jaune, vert, mauve, rose : “ Regarde, c'est marqué, là ” ».

La transition vers le milieu scolaire entraîne de nombreuses démarches et constitue une source importante de stress : il s'agit d'une grande étape dans la vie de l'enfant, les parents reçoivent de leurs pairs des informations inquiétantes sur le fonctionnement du système d'éducation et ils peuvent être inquiets des relations, qu'ils et leur enfant, réussiront à établir avec le personnel de l'école et la commission scolaire. Ce passage vers le milieu scolaire peut aussi être vécu difficilement par les parents étant donné la réduction des services antérieurs tels que l'intervention comportementale intensive (ICI), qui peut survenir ainsi que l'augmentation du ratio d'enfants par intervenant à l'école :

« C'est ça dont il a besoin parce que ça fonctionne bien avec le ICI à la maison; c'est du un-un. [...] Là, le service va être coupé, il va se ramasser

que ça va être un professeur et une éducatrice pour un groupe de sept enfants. »

Une source additionnelle de stress est qu'avant l'entrée à l'école, les parents étaient toujours avec leur enfant et étaient responsables de tout ce qui le concernait. Lors de cette transition, il peut être difficile pour eux de ne plus avoir autant de contrôle sur le quotidien de l'enfant et sur les interventions effectuées. Afin de pallier à ce sentiment de manque de contrôle, les parents peuvent garder le lien en communiquant quotidiennement avec le professeur à l'aide d'un livre de communication et en observant les comportements de l'enfant à la maison.

Une importante difficulté a été énoncée par les parents sans qu'ils ne spécifient de stratégies d'adaptation pour y faire face. L'annonce du diagnostic peut entraîner un stress considérable étant donné la grande quantité d'informations à traiter et les multiples démarches à effectuer. Les parents indiquent ne pas savoir où se référer et avoir besoin d'un certain temps avant d'être capables de s'organiser : « Bien, c'est parce que je me souviens qu'au début, on ne sait juste pas où aller, là, OK? Quand on sait où aller puis qui appeler, c'est lourd, là. Mais il y a une étape où on ne sait même pas qui appeler. » Même s'ils se font offrir de l'aide à ce moment, ils peuvent être en état de choc et ignorer quels sont leurs besoins actuels et futurs. Il arrive également que la travailleuse sociale qui doit les guider arrive trop tard après l'annonce du diagnostic

Besoins perçus. Le tableau 4 à la page suivante présente les besoins exprimés par les parents en lien avec le choix et l'évaluation des interventions.

Tableau 4

Choisir et évaluer les interventions: besoins perçus

Besoins

-
1. Se faire expliquer la logique qui sous-tend les interventions et leur utilité.
 2. Que les intervenants collaborent avec eux et prennent en considération la connaissance qu'ils ont de l'enfant.
 3. Avoir accès à une expertise neutre qui connaît l'enfant pour les aider à prendre les meilleures décisions.
 4. Pouvoir choisir l'école de l'enfant la plus avantageuse pour lui.
-

Lorsqu'une intervention leur est présentée, les parents expriment le besoin de se faire expliquer les détails de celle-ci, son utilité et la logique qui la sous-tend :

« Expliquer parce qu'il me semble que, quand ils débarquent chez vous : "Bon, là, on va faire telle ou telle affaire." OK, merci. Mais là, pourquoi tu voulais faire ça? Puis c'est supposé d'amener à quoi, ton intervention? Puis comment qu'elle sert? »

Lorsque les parents savent à quoi servent les interventions et en comprennent mieux le processus, ils deviennent confiants en ce qui a trait aux progrès que pourra faire l'enfant. Ils posent beaucoup de questions aux personnes qui travaillent avec leur enfant et ils ont besoin que celles-ci répondent à leurs questions, collaborent avec eux, soient ouvertes aux échanges et prennent en considération la connaissance qu'ils ont de l'enfant et ce qu'ils peuvent apporter :

« Je pose beaucoup de questions, puis je trouve que c'est important que la personne soit capable de te répondre [...] Si la personne ne veut pas te répondre et qu'elle n'est pas intéressée à collaborer, en partant, c'est comme un indice pour moi que ça ne marche pas; ça ne marche pas. »

Les parents aimeraient avoir accès à une expertise neutre, mais qui connaît bien l'enfant, pour les aider à prendre les décisions qui conviennent le mieux à ce dernier. Finalement, ils voudraient avoir le droit de choisir l'école qu'ils considèrent la plus adéquate pour répondre aux besoins de leur enfant.

Avoir accès aux services nécessaires

Avoir accès aux services nécessaires est essentiel selon les parents pour maximiser le potentiel de l'enfant.

Difficultés et stratégies d'adaptation. Le tableau 5 présente les difficultés rencontrées par les parents concernant cet aspect, et les stratégies d'adaptation utilisées pour y faire face.

Tableau 5

Avoir accès aux services nécessaires: difficultés et stratégies d'adaptation

Difficultés	Stratégies d'adaptation
1. Manque de connaissances de certains professionnels sur les TED, les interventions, les démarches à effectuer, et les autres informations utiles aux parents.	Obtenir les informations nécessaires par le biais d'associations, de formations et d'échanges avec d'autres parents et sur Internet.
2. Manque d'accessibilité à certains services.	Recourir à des services du secteur privé.

3. Temps d'attente trop long pour accéder aux services alors que le temps presse pour permettre la progression de l'enfant.	Se mobiliser et acquérir des connaissances en attendant les services. Canaliser sa rage pour faire avancer les choses. Mettre de la pression sur les prestataires de services. Porter plainte et/ou écrire au député. Obtenir du soutien dans les démarches de plaintes.
4. Crainte de perdre accès aux services.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
5. Difficulté à trouver de l'information fiable et peur de ne pas avoir l'information importante.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
6. La gestion des services (en attente et en cours) est perçue comme une responsabilité additionnelle et une perte de temps et d'argent.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
7. Crainte de ne pas pouvoir être guidé dans la transition vers le milieu scolaire et de ne pas recevoir les services souhaités dans ce milieu.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.

Selon les parents, les professionnels qui travaillent dans le domaine manquent souvent de connaissances tant au niveau des troubles envahissants du développement que des démarches à effectuer pour obtenir des services pour l'enfant. Les parents indiquent qu'il arrive que les professionnels ignorent comment intervenir pour certaines problématiques ou qu'ils aient moins de connaissances qu'eux concernant l'organisation des services. Afin d'accéder à toute l'information dont ils ont besoin, les parents utilisent

différentes stratégies d'adaptation : Internet, soutien d'associations, lectures, formations et échange d'informations avec d'autres parents.

Une grande source de stress pour les parents concerne le manque d'accessibilité à certains services, notamment l'accès à une place qui convient à l'enfant en service de garde. Selon les recommandations des psychiatres, l'enfant doit être intégré dans un milieu de garde afin de socialiser. Cependant, il est difficile de trouver un milieu de garde qui accepte l'enfant qui présente un TED et les listes d'attente sont longues : « C'est parce que tu as huit ans d'attente dans ces garderies-là. Puis, en attendant, je fais quoi? Je mets mon enfant dans mes poches puis je vais travailler? ». Par ailleurs, lorsque le parent veut lui-même mettre sur pied un milieu de garde pour répondre aux besoins de son enfant, certaines lois ne le lui permettent pas. Les parents soulignent qu'il y a de nombreuses adaptations à faire lors de l'intégration de l'enfant dans un milieu de garde et que ce processus peut prendre du temps. Par conséquent, l'enfant n'est pas toujours intégré dans un groupe qui lui convient et qu'il peut arriver que l'enfant présente des difficultés qui l'empêchent de suivre les activités du groupe.

Par rapport à l'accessibilité à l'ensemble des services du secteur public, les parents trouvent aberrant que les procédures et l'offre de services soient différentes d'une région à l'autre. Ils soulignent le peu de mobilisation du gouvernement face à l'ampleur de la problématique des troubles envahissants du développement. Les parents ne sont pas toujours informés de l'accessibilité des services et ceux-ci peuvent être impossibles à obtenir selon le lieu de résidence. Lorsqu'il est impossible d'accéder à

certaines ressources du secteur public, les parents essaient de compenser ce manque par l'obtention des services du secteur privé, par exemple en ergothérapie et en orthophonie.

Les parents ont été informés par des professionnels ou par le biais de lecture que le développement s'effectue principalement avant que l'enfant atteigne l'âge de six à huit ans et que certaines habiletés ont peu de chances d'être acquises si elles ne le sont pas avant que l'enfant atteigne cet âge. Ils perçoivent cette information comme une date butoir et ils ressentent une pression à agir rapidement pour faciliter le développement de l'enfant avant cet âge :

« Comme le langage; tu sais, là, on dirait que je suis en train de faire un marathon parce qu'il ne parle pas, puis là, on me dit de plus en plus que, tu sais, jusqu'à 7 ans... après 7 ans, les chances qu'il parle sont de beaucoup diminuées [...] Ça fait que là, dans le moment, il a 6 ans puis il ne parle pas, han? Ça fait que là, je me sens en marathon de stress, là, parce que, après ça, ça va être fini, là, il ne parlera plus, là; c'est fini, je n'ai plus de chances et on oublie ça. »

Aussi, les parents indiquent se sentir pressés par le temps et ressentent une pression pour faire les bons choix pour leur enfant, car chaque moment compte pour le stimuler et l'amener à progresser afin d'avoir une bonne qualité de vie et devenir autonome. Effectivement, ils ne peuvent se permettre de perdre du temps :

« Chaque minute, chaque heure ou chaque journée passée à ne pas stimuler notre enfant [...], bien, c'est une journée perdue [...] Perdue, dans le sens que pour que mon fils ait une qualité de vie et apprenne plus de choses pour l'amener à une certaine autonomie, l'amener à [...] une progression.»

Les parents ressentent l'urgence à recevoir rapidement des services, mais ils sont tributaires des listes d'attente. L'enfant peut être inscrit sur plusieurs listes d'attente en même temps et certains services débutent alors que d'autres sont toujours en attente. Les parents indiquent que même lorsque les soupçons de trouble envahissant du développement débutent tôt dans la vie de l'enfant, il n'est pas certain que les services puissent débuter avant l'entrée scolaire. Les parents ressentent du stress et de la colère face au peu de services disponibles et ils ont l'impression de perdre un temps précieux :

« Tout se joue avant six ans, et toi, tu appelles pour laisser ton gars sur une liste d'attente, puis : “ Ah! Bien, c'est parce qu'on va le voir dans un an ou dans deux ans. ” Mais c'est parce que : “ Minute! Il va avoir cinq ans, il va avoir six ans; de quoi tu me parles, là? Je veux dire, c'est comme urgent, là.” »

Les parents trouvent cette situation inacceptable et incompréhensible. Ils croient qu'il y a une injustice sociale au niveau de l'accès aux services étant donné que l'autisme n'est pas nécessairement visible physiquement :

Participant 1 : « C'est comme si tu avais une leucémie et que le traitement qui peut te sauver, il va être disponible peut-être dans huit mois. “ On vous a mis sur une liste d'attente. ” »

Participant 2 : « C'est ça. C'est ça. Exactement. »

Participant 1 : « Si ça arrivait dans la réalité, imagines-tu le tollé que ça ferait? »

Participant 2 : « Le scandale. Le scandale. »

Participant 1 : « Nos enfants, parce que ce n'est pas visible, ça peut attendre. »

Participant 3 : « Ils ne sont pas en danger de mort. »

Participant 1 : « Moi, ça, là, c'est une injustice sociale. »

Pour avoir l'impression de ne pas perdre leur temps pendant qu'ils attendent des services, les parents se mobilisent et participent à différentes activités telles que des conférences, formations, soirées d'information, etc. afin d'acquérir des connaissances. Les parents canalisent ainsi leur rage et l'utilisent pour tenter d'accéder aux services auxquels ils ont droit pour leur enfant et pour les autres :

« Je vais me battre, non seulement pour mon garçon, mais je vais me battre aussi pour toutes les familles qui n'ont pas le pouvoir ou la force de le faire. Parce qu'on est détruit, puis, en plus, il faut qu'on se batte contre le système; en plus, il faut que tu te battes pour avoir des services, tu as l'impression de quêter, mais ton fils, il a droit à ça. »

Plusieurs parents font pression sur les prestataires de services en les appelant pour tenter de faire réduire le temps d'attente sur les listes, alors que certains portent plainte ou écrivent au député pour se défouler et exprimer que la situation est inacceptable. Les parents n'ont pas toujours l'énergie et les moyens nécessaires pour effectuer des démarches de plainte et le processus doit être fait selon des normes et prend du temps. Les parents indiquent ne pas savoir, au départ comment procéder, mais soulignent qu'ils sont compris, dirigés et soutenus dans leurs démarches par le commissaire aux plaintes.

Les parents croient que ceux qui font pression pour recevoir des services les reçoivent plus rapidement, mais parallèlement à cela, ils ont peur d'être trop exigeants ou impolis avec les professionnels et de perdre l'aide dont ils ont besoin :

« Ceux qui sont trop fatigués, qui appellent à tous les jours, pour dire : “ Bien là, avez-vous mon dossier? [...] ” Bizarrement, ils ont des services plus rapides [...] Mais, justement, si, face à la personne, tu deviens comme trop exigeant ou si tu sais trop ce que tu veux, ils vont dire : “ Mais, écoutez madame, vous êtes étroite d’esprit, on ne peut pas vous aider.” »

En cours de services, les parents peuvent également craindre que ceux-ci ne deviennent inaccessibles et que l’enfant perde alors ses acquis. Cette rupture de services peut se produire lorsque l’enfant présente des problématiques qui ne sont pas jugées assez importantes ou qui ne relèvent pas du mandat du prestataire :

Participant 1 : « Puis là, elle dit : “ Écoute, j’ai de la misère à cerner tes besoins par rapport à ton garçon. Si on ne trouve pas de problème, je n’aurai pas le choix de fermer le dossier. ” [...] »

Participant 2 : « Tu réussis à avoir le service; tu peux le perdre [...]? »

Participant 3 : « Oui. Tu le perds si ton enfant n’a pas assez de problèmes. »

Participant 1 : « Moi, c’est ce que je lui ai dit : “ Attends. Parce que mon garçon, il ne tape pas, il n’est pas violent, il ne pique pas des crises à n’en plus finir à tous les jours, tu me dis que je risque de perdre le service? ” [...] Elle dit : “ Bien oui. Bien, c’est parce qu’il y a d’autres parents qui sont en attente et qui ont plus de besoins que toi. ” J’ai fait comme : “ OK. Je suis d’accord, mais --- moi, je suis peut-être anticipant, là --- quand il va commencer sa première année... [...] j’ai l’impression qu’il va en avoir, des problèmes. ” “ Oui, mais je ne peux pas garder le dossier ouvert jusque-là s’il ne se passe rien. ” [...] Moi, la dernière fois, quand elle m’a dit ça, je me retenais pour ne pas lui brailler dans la face. »

Les parents tentent de recueillir le plus d’information possible, mais ils trouvent difficile de repérer l’information fiable et ont peur de manquer de temps et de laisser passer des informations importantes. Même lorsque les parents savent où se diriger pour obtenir des services, ils doivent en faire le suivi qui leur demande un investissement de temps et d’argent. Les parents indiquent qu’ils doivent gérer et surveiller les listes

d'attente étant donné qu'ils n'ont pas confiance en ce système compte tenu d'erreurs passées :

Participant 1 : « La confiance dans les listes d'attente, non, non, non, non. Je les gère, je les appelle, je vérifie : “ Est-ce que tu as vraiment le bon diagnostic? Est-ce que c'est ça qui est marqué sur ton papier, là? Parce que moi, mon gars a perdu six mois d'attente parce qu'il n'était pas sous le bon diagnostic. ” Ça fait que depuis ce temps-là, là, les listes d'attente, là, je les surveille de très près.

Participant 2 : « C'est encore une perte de temps, comme on parlait tantôt. »

Participant 1 : « Une perte de temps, puis il y a un stress. [...] Encore des responsabilités de plus. »

À ce qui précède, s'ajoute également l'inquiétude des parents en ce qui touche la transition à l'école parce qu'ils croient qu'ils n'obtiendront pas le soutien requis pour les guider. Ils peuvent aussi craindre que l'enfant n'obtienne pas la prestation de services prévue dans le cadre scolaire lorsqu'il ne présente pas de problématiques comportementales graves :

« Si notre enfant a droit à 14 heures par semaine [...] bien, c'est 14 heures pour tous les enfants, ce n'est pas 14 heures pour X, 14 heures pour Y et 14 heures pour Z. C'est 14 heures pour les enfants. Ça fait que si ton enfant est moins tannant et qu'il déplace le moins d'air [...], bien, l'autre va avoir 12 heures pendant sa semaine puis ton fils va se retrouver avec une heure. Mais c'est parce qu'il en a besoin et, surtout, il a droit à 14 heures. »

De plus, lorsque les services offerts ne répondent pas aux besoins de l'enfant et que les parents veulent déboursier pour des services d'accompagnement dans le milieu scolaire, cela devient impossible puisque les commissions scolaires n'acceptent pas d'éducatrices provenant du secteur privé.

Besoins perçus. Les besoins énoncés par les parents en ce qui a trait à l'accessibilité aux services sont présentés dans le tableau 6.

Tableau 6

Avoir accès aux services nécessaires: besoins perçus

Besoins
1. Après l'annonce du diagnostic, recevoir une trousse contenant l'ensemble des informations nécessaires et être guidé dans les démarches à effectuer par une personne-ressource.
2. Être formé dans les différents champs de spécialisation reliés à l'enfant afin d'être apte à prendre les décisions qui le concernent.
3. Recevoir maintenant les services dont a besoin l'enfant.
4. Uniformiser la réglementation en garderie quant aux enfants qui présentent un TED.
5. Obtenir des heures de soutien pour l'enfant à l'école.

Les parents ignorent les démarches qu'ils doivent entreprendre à la suite de l'annonce du diagnostic de trouble envahissant du développement et voudraient être référés immédiatement à une personne-ressource certifiée et reconnue qui pourrait les guider dans leurs démarches. Ils indiquent qu'il serait pertinent de recevoir un guide écrit qui leur donne l'ensemble des informations dont ils ont besoin : les informations sur les services nécessaires, les subventions disponibles, les programmes gouvernementaux auxquels ils ont droit, les traitements possibles incluant les avantages

et les inconvénients, les ressources pour obtenir de l'information, les démarches à effectuer, les formulaires à remplir, les droits et recours possibles en cas de besoin, etc. :

Participant 1 : « Un cahier que tu ouvres : [...] “ Vous venez d'apprendre que votre enfant est autiste? Vous devez clac, clac, clac, clac, clac. ” »

Participant 2 : « Avec tous les formulaires gouvernementaux que tu as à remplir, les subventions, ce à quoi tu as droit... »

Participant 1 : « Ça, en partant, ça éliminerait, là, 50% et même 60% du stress. »

Selon les parents, être formés dans les différents champs de spécialisation reliés au handicap de leur enfant pourrait également les aider à prendre les décisions qui le concernent, d'autant plus qu'ils connaissent ce dernier mieux que les spécialistes.

Ils ont l'impression que leur enfant doit être en constante progression parce qu'il n'apprend pas au même rythme que les autres enfants sans handicap. Ils ne veulent pas perdre de temps et souhaitent que l'enfant reçoive immédiatement les services dont il a besoin :

« Moi, je ne veux pas perdre de temps; je ne veux pas perdre ce temps-là parce qu'il est précieux. [...] Il faut qu'il ait des services puis le plus rapidement possible [...] qu'il ait ce qu'il a besoin [...] que ce soit bon pour lui maintenant parce que c'est maintenant qu'il en a besoin. »

Les parents suggèrent d'uniformiser la réglementation quant à l'intégration des enfants qui présentent un trouble envahissant du développement entre les différents services de garde. De plus, ils indiquent que l'obtention d'heures de soutien à l'école aiderait l'enfant.

Thème 2 : Concilier enfant présentant un trouble envahissant du développement avec vie au quotidien

La conciliation de l'enfant qui présente un TED et la vie au quotidien constitue l'autre thème principal autour duquel les parents ont décrit leurs difficultés, les moyens et les besoins à combler. Trois sous-thèmes permettent de mieux comprendre leur réalité: (1) gérer la vie quotidienne, (2) apprendre à vivre avec un enfant différent des autres et (3) désirer une compensation financière.

Gérer la vie quotidienne

La gestion de la vie quotidienne présente de nombreux défis pour les parents d'enfant présentant un TED.

Difficultés et stratégies d'adaptation. Le tableau 7 présente les difficultés et les stratégies d'adaptation qui se rapportent à ce sous-thème.

Tableau 7

Gérer la vie quotidienne : difficultés et stratégies d'adaptation

Difficultés	Stratégies d'adaptation
1. Horaire surchargé et difficulté à gérer tous les aspects de la vie personnelle et familiale.	Obtenir du répit. Obtenir de l'aide pour l'entretien ménager. Lâcher prise sur l'entretien ménager. Recourir au service de garde de l'école.

2. Gérer les nombreux rendez-vous de l'enfant.	Avoir différents services comblés par le CRDI. Diminuer la fréquence de certains rendez-vous. Rencontres multidisciplinaires.
3. Épuisement et difficulté à garder une stabilité émotionnelle.	Prendre un moment d'arrêt. Être supporté par les grands-parents.
4. Le parent est inquiet à savoir qui pourra prendre la relève s'il est malade ou décède.	Éviter d'y penser.
5. Tensions et conflits dans le couple (manque de temps, façon de vivre le diagnostic, vision différente des choses, etc.).	Réajuster la perception de soi et de l'autre et partager sa vision avec l'autre.
6. Pression à endosser le rôle de différents professionnels.	Agir en tant que parent et pas seulement comme un intervenant.
7. Déchirement entre le temps consacré à l'enfant qui présente un TED et le temps consacré à sa fratrie et crainte d'un impact négatif sur la fratrie.	Expliquer à la fratrie comment et pourquoi leur frère ou sœur est différent(e). Intervenir dans les situations problématiques. Porter attention à la fratrie. Planifier des activités avec les autres enfants.
8. Crainte des comportements de l'enfant en public.	Planifier, organiser et toujours avoir un plan B.
9. Complexification de la tâche quotidienne des parents lorsque l'enfant ne communique pas.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
10. Difficulté à faire confiance aux étrangers.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.

11. Absence de personne- ressource en cas de besoin et nécessité de planifier à l'avance pour du répit.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
12. Vie sociale limitée (manque de temps, incompréhension des autres, etc.).	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.

L'horaire des parents est surchargé et ils arrivent difficilement à gérer tous les aspects de leur vie personnelle et familiale. Ils indiquent qu'il est impossible pour eux d'avoir un moment pour se reposer, car ils doivent toujours être disponibles pour l'enfant :

« Finalement, on n'a jamais de repos [...] ... ça n'existe même pas, là; on est toujours en *stand-by* [...] On est sur le *hold* [...] J'attends d'avoir une vie. »

Ils peuvent obtenir du répit en faisant garder leur enfant qui présente un trouble envahissant du développement (TED) et profiter de ce répit pour passer du temps avec leurs autres enfants. Afin de faciliter leur quotidien, certains ont recours à une femme de ménage alors que d'autres décident de lâcher prise sur les tâches ménagères :

« Il y a quelqu'un qui vient faire mon ménage, ça fait que ça, c'est un gros stress de moins parce que je me dis : " Si je n'ai pas le temps, au moins il y a quelqu'un qui va venir la semaine prochaine et qui va le faire. " »

Lorsque l'enfant fréquente l'école, il arrive que les parents aient recours au service de garde scolaire le midi et le soir afin de réduire les déplacements, d'alléger l'horaire et ainsi diminuer leur stress.

La gestion des nombreux rendez-vous de l'enfant qui présente un TED est une tâche qui occupe une grande part de la vie des parents :

« Parce que notre vie, c'est une série de rendez-vous aussi; c'est assez demandant; je veux dire, c'est ma job à temps plein. Moi, je suis maman à la maison. Je pensais retourner aux études, oublie ça; je ne peux pas me rajouter des études à une job comme ça, je pète les plombs, là [...]. Un agenda; on gère un agenda de premier ministre [...] La travailleuse sociale est venue chez nous pour un répit et tout ça, là, puis elle m'a demandé, justement, de calculer le nombre de rendez-vous que je pouvais avoir par mois pour mon fils; ça a été entre 20 et 30. »

Les centres de réadaptation sont des organismes qui font partie du ministère de la Santé et Service sociaux. Ceux-ci offrent des services d'adaptation, de réadaptation, d'intégration sociale, d'accompagnement et de soutien à des personnes qui présentent des déficiences physiques ou intellectuelles, afin de leur venir en aide au niveau des difficultés comportementales, psychosociales ou familiales. Certains centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRDI) offrent différents services tels que l'ergothérapie et l'orthophonie. Lorsque c'est le cas, les parents n'ont pas à obtenir ces services du secteur privé et cela leur facilite la tâche. Ceux-ci mentionnent également pouvoir diminuer la fréquence de certains rendez-vous et tenter d'organiser des rencontres multidisciplinaires pour s'assurer de donner la même information à tous les professionnels qui travaillent avec leur enfant et ainsi éviter les multiples plans d'intervention :

« Il y a des choses que j'ai tassées parce que j'ai dit : " C'est assez. " [...] il faisait de l'ergothérapie une fois par semaine; je le rentre aux deux semaines [...] maintenant, j'essaye de regrouper [...] J'essaye de faire des placements payants. Les rencontres, là, on va s'assurer que tout le monde est là [...]

parce que donner de l'information à trop de gens, ça sort croche [...] Parce que sinon, ça part d'un bord, ça part de l'autre, puis tu te ramasses avec vingt plans d'intervention, ça ne finit plus. »

Les parents sentent qu'ils doivent endosser le rôle de différents professionnels auprès de leur enfant au détriment de leur vie personnelle. Ils ressentent de la pression de la part des spécialistes concernant ce qu'ils devraient faire ou appliquer avec leur enfant et ils s'inquiètent de ne pas être à la hauteur, car ils doivent gérer les demandes des différents spécialistes tout en s'occupant de leurs autres obligations (tâches générales de la maison, vie familiale, vie de couple) :

« On est travailleuses sociales à nos heures. (Orthophonistes. Ergothérapeutes.) [...] Ça, c'est lourd à porter. Je me dis : " Est-ce que je vais y arriver? Est-ce que je vais être capable? " C'est épouvantable. Parce que c'est vrai que c'est une pression que les spécialistes nous mettent en disant : " Écoute, moi, je le fais une fois par semaine, mais si tu ne le fais pas chez vous, ça ne donne rien." »

La perception de ceux-ci en ce qui touche leur rôle vis-à-vis de leur enfant peut être difficile à gérer. Pour y faire face, ils prennent un recul et se donnent le droit d'être *seulement* des parents :

« Ça fait qu'il a vraiment fallu que je relaxe puis que je me dise à un moment donné à moi-même aussi : " [...] je vais avoir le droit d'être une maman et pas une intervenante. ". Il a vraiment fallu que je fasse le pas parce que, sinon, ça aurait probablement pété à quelque part. »

Puisque les parents n'ont pas accès aux services de soutien dont ils ont besoin pour eux-mêmes, ils s'épuisent et souvent la mère doit cesser de travailler. Bien qu'ils soient très occupés, ils sentent qu'ils doivent s'impliquer activement dans les processus de

plaintes et dans les réunions de parents. Il arrive qu'ils n'aient pas le temps de s'occuper d'eux-mêmes, car ils ne pensent qu'aux enfants. Ils ont l'impression qu'ils doivent toujours faire preuve de force: « Moi, en tout cas, ça me rentre quasiment dans la tête qu'il faut que je sois la *superwoman*, là. » Les parents peuvent ressentir de la culpabilité lorsqu'ils ne peuvent accomplir tout ce qu'ils devraient faire ou lorsqu'ils ont recours à du soutien. Par exemple, lorsqu'un parent a recours au service de garde scolaire pour alléger son stress, il peut penser qu'il est un moins bon parent et ressentir de la culpabilité de ne pas être avec l'enfant. De plus, certains parents peuvent se sentir coupables de ne pas avoir le temps de faire les travaux ménagers, mais indiquent qu'ils se sentiraient encore plus coupables de demander de l'aide pour le faire. Il peut être difficile pour les parents de conserver un équilibre psychologique. Lorsque celui-ci est précaire, ils indiquent devoir prendre un moment pour s'arrêter :

« Quand j'en ai besoin parce que moi, je sens ma stabilité émotionnelle ou mentale; quand elle s'en va trop vers là, je fais : “ Woa! Non, c'est fini, on arrête tout.” Là, je prends une soirée, je prends quelque chose puis je le fais. »

Les parents mentionnent que l'implication des grands-parents aide à prévenir l'épuisement. Les grands-parents peuvent apporter du soutien en les appuyant dans leurs démarches, en les aidant dans les tâches quotidiennes et en dédramatisant certaines situations :

« Mes parents ont pris une place... C'est assez *hot* [sic] excusez-moi le terme. Même mon père, beaucoup; il prend ça bien, il communique. Il va toujours chercher le positif, puis ça, là, ça fait tellement de bien. [...] souvent, c'est lui qui va le chercher [à la garderie], il me donne un coup de

main. [...] Elle [ma mère] va me donner de l'info [sic], elle va faire des recherches pour moi. [Nom de l'enfant] est sans gluten; elle lui fait son pain, elle lui fait ses croquettes sans gluten. Ma mère, elle *backup* [sic] de l'autre bord. Mais ils sont formidables; vraiment; moi, ça, je... Puis ils nous appuient, là dans tout ce qu'on fait; ça, je n'ai rien à dire.»

Une inquiétude additionnelle des parents vise des événements imprévisibles dont ils pourraient être victimes tels qu'une dépression, une maladie ou un accident. Ils s'inquiètent de la disponibilité du soutien qui leur serait nécessaire dans de telles circonstances et plus particulièrement en ce qui a trait à la garde de l'enfant. Pour gérer l'inquiétude engendrée par ce questionnement et parce qu'ils n'ont aucun contrôle sur cet aspect, ils essaient de ne pas y penser.

La présence d'un enfant qui présente un TED peut non seulement menacer l'équilibre psychologique du parent, mais également celui du couple, car les parents n'ont plus de temps pour eux-mêmes et pour leur couple. Les besoins du couple peuvent être mis en attente et il arrive que les parents craignent une séparation avec le conjoint d'autant plus qu'ils savent qu'un pourcentage élevé de parents qui ont un enfant différent se séparent. Il arrive aussi qu'ils vivent différemment l'acceptation du diagnostic de l'enfant et que leur implication auprès de ce dernier soit différente, ce qui peut créer des tensions et des conflits dans le couple. Le couple peut devenir fragile surtout quand les deux conjoints ne s'entendent pas sur les mêmes points. Pour faire face aux tensions et aux conflits qui peuvent être vécus, ils croient qu'il est nécessaire que les conjoints réajustent leur perception d'eux-mêmes et de l'autre et partagent ensemble leur vision des choses.

Les parents veulent tenter de suivre l'ensemble des recommandations qui leur sont données concernant leur enfant qui présente un trouble envahissant du développement, mais ils doivent aussi veiller à ne pas négliger les autres membres de la famille. Ils sont déchirés, car ils se demandent s'ils passent trop de temps avec leur enfant atteint d'un TED ou trop de temps avec la fratrie, ce qui peut leur faire ressentir de la culpabilité. Ils trouvent ardu que les autres membres de la fratrie aient à subir les comportements difficiles de l'enfant présentant un TED. Lorsqu'il y a un enfant plus jeune dans la fratrie, les parents s'inquiètent aussi que celui-ci soit influencé par les comportements inappropriés de l'enfant handicapé et qu'il ne comprenne pas pourquoi il ne peut pas agir comme lui. Finalement, la vie de la famille tourne autour de l'enfant qui présente un TED et les parents craignent l'impact négatif que cela pourrait avoir sur la fratrie :

« Parce que je me dis aussi: "J'hypothèque un peu la vie de mes autres enfants parce qu'il y a un paquet d'activités qu'on ne fait pas." Tout tourne autour de [nom de l'enfant], puis ça, des fois, c'est lourd aussi pour les deux autres, je veux dire. Ils ont le droit d'avoir une vie d'enfant typique aussi, là. Puis, quand on essaie de faire des sorties, souvent, bon, le bordel pogne, et on est tellement stressés parce qu'on a peur de la réaction de [nom de l'enfant] qu'on en profite même pas, puis les autres enfants s'en ressentent beaucoup »

L'impact négatif sur la fratrie est une source importante de stress pour les parents. Afin de diminuer cet impact, les parents expliquent aux autres enfants comment et pourquoi leur frère ou sœur est différent(e) et essaient d'intervenir sur les comportements problématiques de l'enfant qui présente un TED. Les parents soulignent l'importance de porter une attention particulière à la fratrie qui peut vivre les mêmes

difficultés que le parent. Par exemple, ils profitent de moments où l'enfant qui présente un TED est gardé pour effectuer des activités avec les autres enfants.

Par ailleurs, en public, les parents peuvent être inquiets que l'enfant présente de façon imprévisible des comportements de crise, d'agression ou qui ne correspondent pas à son âge :

« C'est le côté imprévisible, là : on ne sait jamais trop comment est-ce qu'ils vont réagir dans différentes situations. Ça peut être une crise, puis on ne l'a pas vu venir. [...] Crises. Frapper. [...] Faire des bruits un petit peu bizarres. Avoir des comportements qui ne sont pas propres à son âge. [...] Le manque de stabilité, là, au niveau du comportement. [...] Ou on est au parc, on est super bien, on est tranquilles, on est tout seuls, puis, tout à coup, il arrive quelqu'un; tu sais, je vais être proche, je vais m'approcher; il va s'approcher en haut dans le module, et est-ce qu'il va le pousser? Est-ce qu'il va... [...] C'est stressant; ça, c'est un stress [...] On ne sait jamais ce qui va nous tomber sur la tête [...] Ça va bien, et, deux minutes après, c'est le bordel. »

Pour faire face aux comportements imprévisibles de l'enfant, les parents disent planifier les sorties et les rencontres avec différentes personnes afin que tout se déroule bien. Pour ce faire, ils choisissent des lieux et des moments qui facilitent les sorties, ils sont très organisés dans le quotidien et préparent toujours un plan de rechange en cas de besoin.

Lorsque l'enfant ne communique pas, les aspects du quotidien révèlent une difficulté additionnelle pour les parents qui doivent deviner comment l'enfant se sent et ce qu'il veut : « Un enfant qui ne peut pas parler, il faut le deviner, là. S'il fait de la fièvre ou s'il a mal, on ne le sait pas. Quand un enfant pleure et qu'il dit : " Bobo aux oreilles ", c'est clair, là; lui, il ne me le dit pas, là. ».

De surcroît, il est difficile pour les parents de faire confiance aux étrangers. Lorsque l'enfant ne parle pas, ils craignent qu'il ne puisse pas le dire s'il lui arrive quelque chose ou s'il est abusé. Ils peuvent aussi être inquiets que leur enfant parte avec des inconnus :

« S'il y a du monde qu'il ne connaît pas, lui, il s'en fout. [...] Mais, ça peut devenir un problème éventuellement parce que lui, il va prendre un inconnu, à un moment donné, et il va dire : " Pouvez-vous m'amener au parc? " Ça, ça va être mon gars : il ne connaît pas la personne, ce n'est pas grave. »

Les parents indiquent qu'il est difficile de devoir planifier longtemps à l'avance lorsqu'ils souhaitent avoir accès à du répit pour effectuer une sortie : « Tu es obligé de planifier pendant six mois de temps : " Aïe! Je vais sortir, là, le 12 février. " ». Par ailleurs, ils notent que la gestion de la vie quotidienne est complexifiée lorsqu'ils n'ont pas accès dans leur entourage à une personne-ressource sur qui ils peuvent compter à la dernière minute.

Enfin, la vie sociale des parents peut être restreinte parce qu'ils doivent veiller à la vie familiale et qu'ils manquent de temps. Il leur arrive de sentir que leurs amis ont un malaise face à leur situation. En raison du deuil qu'ils ont à faire, ils peuvent mettre fin aux relations avec les amis qui ne sont pas conscients de ce qu'ils vivent et n'offrent aucun soutien :

« Moi, je suis détruite, mon chum aussi, là. On est une bombe, comme tu dis : " Ah! Il fait beau. " " Le Canadien a perdu. " Tu sais? Oufff! On s'en *câlisse* [sic]. C'est de l'indifférence? Pas de l'indifférence, mais peut-être... Je trouve que c'est un malaise; les gens ne le font pas pour mal faire. [...] Au début, on a continué, tu sais? Mon chum aussi et moi, je pense qu'on voulait

faire pas comme si de rien n'était, mais on voulait essayer d'avoir une *vie normale* : qu'on reçoive, on appelle le monde, puis là, ils viennent chez vous, puis ils te parlent de leurs problèmes de laveuse puis du nouveau char qu'ils se sont acheté. Puis là, toi, tu cours après tes enfants, tu fais à souper, tu t'assois et tu les écoutes. *Christ!*[...]. Qu'est-ce que je fais là? Je n'ai pas envie d'être avec ce monde-là, puis ils ne sont pas conscients de ce que je vis, puis ils n'ont aucune empathie. »

Besoins perçus. Le tableau 8 présente les besoins perçus par les parents au niveau de la gestion de la vie quotidienne.

Tableau 8

Gérer la vie quotidienne : besoins perçus

Besoins
1. Aide pour gérer les listes d'attente et le calendrier des rendez-vous.
2. Aide dans la gestion de la vie quotidienne pour les libérer de certaines tâches et pour effectuer des sorties en famille.
3. Recevoir du soutien psychologique du centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), pendant que l'enfant reçoit des services.
4. Avoir accès à une personne de confiance qu'il est possible d'appeler sans avoir planifié d'avance pour obtenir du répit.
5. Flexibilité de l'employeur au niveau de l'horaire de travail.
6. Aide directe pour la fratrie.

Les parents indiquent avoir besoin d'aide pour gérer les listes d'attente et le calendrier des rendez-vous avec les différents spécialistes. Le fait d'avoir une ressource pour retourner les appels en ce qui touche les listes d'attente et planifier le calendrier des

rendez-vous les aiderait. Les parents aimeraient obtenir de l'aide pour la gestion de la vie quotidienne afin de les libérer de certaines tâches telles que préparer la nourriture, faire le ménage et parfois s'occuper de l'enfant. Ils mentionnent que s'ils avaient du soutien pour ce genre de tâches, ils tenteraient peut-être des sorties en famille qu'ils ne font pas habituellement.

Pendant que l'enfant reçoit des services du CRDI, les parents souhaiteraient avoir accès à un professionnel qui les aiderait au niveau de leurs difficultés. De plus, ils aimeraient avoir accès à quelqu'un en qui ils peuvent avoir confiance, qu'ils peuvent appeler sans devoir planifier longtemps d'avance pour garder l'enfant afin de libérer les grands-parents qui jouent toujours ce rôle :

« Dans un monde idéal, ça serait d'avoir une personne vraiment de confiance que je pourrais appeler à la dernière minute pour garder mes enfants sans que je me sente coupable. Parce que je ne veux pas demander tout le temps à mes parents, là --- ce sont des grands-parents. »

Finalement, le fait que l'employeur soit plus flexible au niveau des horaires de travail pourrait faciliter la tâche des parents. En outre, selon les parents, il n'y a actuellement pas assez de ressources mises en place pour apporter de l'aide directe à la fratrie et il serait important d'instaurer ce soutien.

Apprendre à vivre avec un enfant différent des autres

Au quotidien, les parents doivent apprendre à vivre avec un enfant différent des autres.

Difficultés et stratégies d'adaptation. Les parents vivent de nombreuses difficultés reliées à ce sous-thème. Ces difficultés, ainsi que les stratégies d'adaptation pour arriver à les gérer sont présentées dans le tableau 9.

Tableau 9

Apprendre à vivre avec un enfant différent des autres : difficultés et stratégies d'adaptation

Difficultés	Stratégies d'adaptation
1. Manque de contrôle sur la progression de l'enfant et avenir inconnu.	Lâcher prise. Organiser l'environnement et les services afin d'exploiter le potentiel de l'enfant au maximum.
2. Peur que l'enfant régresse.	Passer le plus de temps possible avec l'enfant.
3. Penser au futur de l'enfant et comparer avec la fratrie.	Vivre au jour le jour.
4. L'enfant qui présente un TED évolue dans une autre école que la fratrie.	Éviter d'y penser.
5. Crainte du jugement des autres, de leur manque de tolérance et que l'enfant devienne le bouc émissaire à l'école.	Ignorer les autres et leur fournir des réponses toutes faites. Dire que l'enfant a un handicap. Se rassurer à l'aide d'expériences positives et de la croyance que les enfants ne sont pas vraiment méchants.

6. Incompréhension de l'entourage qui n'a pas d'enfant qui présente un TED.	Partager avec des parents qui ont aussi un enfant qui présente un TED et dédramatiser ensemble la situation.
7. L'annonce du diagnostic est un moment difficile et les parents manquent de soutien.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
8. Les relations avec la famille élargie peuvent être perturbées.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
9. Comparaison de l'enfant avec les autres qui se développent normalement.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
10. Devoir réexpliquer l'histoire de l'enfant aux différents professionnels.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
11. Les associations de parents n'apportent pas toujours le soutien escompté.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.

Le diagnostic du trouble envahissant du développement est lourd à porter pour les parents. L'inconnu et le manque de contrôle ressenti quant à la progression de l'enfant et sur ses capacités, induisent un stress important qui selon eux, durera toute la vie. Les parents sont inquiets pour l'avenir de leur enfant et notent l'absence de points de référence permettant d'envisager le futur :

« Bien, je pense que c'est une crainte générale de l'avenir, là, je veux dire. Un enfant typique, à 6 ans, il va être à peu près à tel niveau, puis, à 12 ans, il va être à peu près à tel niveau, puis, à 18 ans, il va être à peu près à tel niveau. Là, c'est un gros point d'interrogation, là; c'est difficile de vivre avec un point d'interrogation. [...] Qu'est-ce qu'il va faire dans la vie? Est-ce qu'il va être capable de travailler, d'avoir un métier, d'avoir un appartement, de conduire? [...] à un moment donné, lui-même, s'il se

développe un certain potentiel, là, à 12 ou 13 ans, et puis là, est-ce que ça va arrêter? »

En raison du manque de contrôle sur la progression de l'enfant et sur son avenir, les parents abandonnent la lutte ou agissent sur ce dont ils ont le contrôle : organiser l'environnement afin que le potentiel de l'enfant soit exploité au maximum et qu'il reçoive les services adéquats : « C'est se donner les meilleures chances possibles pour qu'il ait tous les bons services ».

La crainte que l'enfant régresse peut aussi engendrer un stress considérable chez les parents :

« Moi, mon stress, mon stress, par exemple, c'est que mon fils... parce que mon fils, à deux ans et demi, n'était pas là; là, il est là, j'ai peur de le perdre des fois [...] De le perdre, qu'il retourne dans sa bulle, tu sais. »

Pour contrer leurs craintes, les parents essaient de passer le plus de temps possible avec l'enfant, surtout avant l'entrée à l'école. Certains d'entre eux peuvent également se sentir déprimés lorsqu'ils pensent au futur de l'enfant qui présente un TED et qu'ils le comparent avec un membre plus âgé dans la fratrie. Par conséquent, ils évitent d'y penser et apprennent à vivre au jour le jour :

« Si je regarde dans six mois, ou si je regarde quand il va avoir 11 ans versus mon gars qui a 11 ans, [nom de l'enfant], qui pète des scores à son école, ça me démolit, ça fait que je ne vais pas là. Aussitôt que je commence à y penser, il faut que je me ramène parce que ça me met à terre, ça me déprime, ça fait que j'apprends à vivre au jour le jour puis je suis correct. »

Lors de l'entrée à l'école, les parents peuvent être tristes parce que l'enfant présentant un trouble envahissant du développement ne fréquente pas la même école que la fratrie :

« Mais, tu vois, l'entrée de lui à l'école versus le plus vieux, j'ai eu un pincement au cœur parce que je pense qu'ils ne vont pas à la même école. [...] Tu sais, ils auraient dû être ensemble; ils ont deux ans de différence, là, ce n'est pas gros; ils auraient dû vieillir dans l'école ensemble.»

Pour ne pas se laisser abattre par le fait que leurs enfants ne sont pas à la même école, les parents essaient d'éviter d'y penser. Ils ressentent un stress par rapport au jugement des autres, leur intolérance et la méchanceté de leurs commentaires sur l'enfant ou sur leur compétence en tant que parent :

« Il y a un vieux monsieur, moi, qui a regardé mon garçon et il a dit : "C'est pour ça qu'on devrait accepter l'euthanasie." J'ai fait comme... Uhhh! Je suis restée trop bête; je n'ai pas eu le temps de... Ahhh! Puis il était parti. J'ai fait : "Ça n'a pas d'allure " Il était en crise, là. C'est rare qu'il me piquait des crises, mais là, il m'a fait une crise. »

Lorsque d'autres personnes font des commentaires sur l'enfant, les parents peuvent les ignorer ou leur fournir des réponses toutes faites. Lorsqu'ils sont confrontés au regard des autres, ils peuvent aussi dire que l'enfant est différent ou qu'il est atteint d'un TED, ce qui rassure ces individus dans leur malaise et les rend plus compréhensifs :

« C'est ça, souvent, qu'ils disent, les gens, quand on leur dit : " Bien non, bien, regarde, il est autiste. " " Ahhh! Mon Dieu! Je ne sais pas comment tu fais. Moi, je ne serais pas capable. ". [...]Ça passe d'un extrême à l'autre : du jugement " Ah! Elle ne sait même pas comment élever son enfant " à :

“ Ah! Mon Dieu! Comment tu fais? Moi, je ne serais pas capable.” Ou :
“ Tu es donc courageuse.” »

À l'école, le jugement des autres enfants est également une préoccupation pour les parents qui craignent que leur enfant devienne le bouc émissaire. Ils se rassurent à l'aide d'expériences positives vécues en garderie où les autres enfants comprennent la différence et protègent leur enfant. Ils se rassurent aussi en pensant que les enfants ne sont pas vraiment méchants, mais qu'il faut seulement leur laisser un peu plus de temps pour comprendre et leur expliquer la différence.

Lors d'activités sociales, les parents indiquent que les personnes dans leur entourage ne peuvent pas comprendre ce qu'ils vivent et ne réalisent pas tout le travail de préparation qui doit être fait avec leur enfant pour que tout se déroule bien lors des activités en question. Ils se sentent également incompris par les membres de leur entourage qui n'ont pas d'enfant atteint d'un trouble envahissant du développement : « Tu as beau avoir une super amie, là, qui te connaît --- elle va être ta sœur jumelle, là ---, mais elle ne peut pas comprendre ce que tu vis tant qu'elle n'a pas un enfant autiste. »

Partager leur vécu avec d'autres parents qui ont eux aussi un enfant qui présente un TED apporte du soutien aux parents. Ils échangent des informations entre eux, se supportent, s'encouragent et essaient de rester positifs. Ils se sentent compris et peuvent dédramatiser et rire ensemble des situations qui leur arrivent :

Participant 1 : « L'année que [nom de l'enfant] a commencé son centre de stimulation précoce, un des bienfaits que j'ai connus, c'est de parler avec d'autres parents sans être obligé d'essayer de les convaincre, là, d'expliquer,

là, de midi à 14 heures pour qu'ils comprennent, en partie, ce que tu vis. Des fois, on faisait juste se regarder, on disait une petite affaire : " Ah! " Bien, tu sais, c'était clair, là. »

Participant 2 : « Puis d'en rire; d'en rire parce que des fois, je veux dire, on a le choix entre rire et pleurer; là, tu te dis, à un moment donné : " On ne peut pas brailler à la journée longue ". »

De nombreuses difficultés énoncées par les parents sont restées sans stratégies d'adaptation pour y faire face. Parmi ces difficultés, on retrouve la confirmation du diagnostic qui peut causer un choc aux parents. À ce moment, leur vie semble s'effondrer, mais ils sont conscients que celle-ci doit continuer. Même si les parents peuvent être détruits après l'annonce du diagnostic, ils sentent qu'ils doivent agir rapidement : « Tu reçois le diagnostic, tu es une bombe. Tes quatre membres installés dans le champ [...] puis, après ça, envoie! *Go!* [sic] On y va. [...] On retourne à la bataille. C'est vraiment ça. »

La présence d'un trouble envahissant chez l'enfant peut perturber les relations avec la famille. Certains parents peuvent craindre d'annoncer le diagnostic à la parenté et attendent quelque temps avant de le faire. Les réactions suscitées et les commentaires reçus sont parfois blessants et les parents peuvent sentir que l'enfant est observé et qu'il y a un malaise. La famille ou la belle-famille peut entre autres, nier la réalité, donner des conseils ou dire qu'ils avaient déjà remarqué le handicap de l'enfant depuis longtemps. Il arrive que les grands-parents ou d'autres membres de la famille vivent différemment l'annonce du diagnostic de l'enfant et cessent la relation avec ce dernier. Au contraire,

certaines parents rapportent que les grands-parents essaient trop de montrer qu'ils ont une belle relation avec l'enfant devant les autres membres de la famille.

Le développement de l'enfant est toujours comparé à celui des autres enfants, mais c'est surtout à partir de six ans que la comparaison se fait, car les gens connaissent généralement plus les habiletés qui sont normalement acquises à cet âge. Les parents vivent difficilement la comparaison de leur enfant qui présente un TED avec les autres enfants qui se développent normalement. Ils ont aussi l'impression que le temps passe trop rapidement avant l'entrée à l'école pour permettre la progression de l'enfant dans son développement. Ils souhaitent que celui-ci commence l'école avec le moins de retard possible étant donné les attentes qui sont clairement définies en fonction de ce que l'enfant devrait être capable d'accomplir à cette étape de sa vie :

« Quand il commence l'école, on voudrait qu'il soit à peu près ou pas trop en retard par rapport aux autres. [...] Bien, le plus possible qu'il se rapproche de son âge. C'est parce qu'avant... Avant six ans, il n'y a pas d'attentes spécifiques. À six ans, quand il entre en première année, l'enfant devrait faire tac, tac, tac, tac, tac, et devrait savoir tac, tac, tac, tac. Là, là, c'est écrit puis c'est clair : mon enfant ne fait pas ça et ne sait pas ça. »

Il est émotivement difficile pour les parents de toujours devoir recommencer à expliquer l'histoire de l'enfant aux différents professionnels. Par ailleurs, ils indiquent que lorsqu'ils sont référés vers des associations de parents pour recevoir du soutien, les parents qui sont là pour jouer ce rôle ont souvent eux-mêmes leurs difficultés personnelles et n'apportent pas l'aide escomptée :

« Dans les associations, des fois, c'est des parents puis c'est correct, mais c'est que, souvent, ils vont te raconter leurs problèmes au lieu de te diriger au bon endroit ou au lieu de te supporter, toi, quand tu appelles puis que tu as besoin de support. »

Besoins perçus. Le tableau 10 présente les besoins identifiés par les parents en ce qui concerne l'apprentissage de la vie avec un enfant différent des autres.

Tableau 10

Apprendre à vivre avec un enfant différent des autres : besoins perçus

Besoins
1. Être soutenu lors de l'annonce du diagnostic et recevoir un suivi quelque temps après.
2. Être supporté et écouté par quelqu'un de neutre (ex. groupe de soutien, rencontres avec un professionnel, ligne téléphonique) et être référé aux bons endroits.
3. Soutien d'autres parents lorsque le deuil commence à être fait.
4. Savoir à quoi pourrait ressembler le profil de l'enfant lorsqu'il sera plus vieux.
5. Avoir un moyen unique qui permet à tous les professionnels d'avoir accès aux mêmes informations sur l'enfant.
6. Sensibilisation du public à l'autisme.
7. Besoin que les gens sachent que l'enfant est autiste et que ce n'est pas par manque de compétence de leur part que l'enfant présente certains comportements.

Au moment de l'annonce du diagnostic, les parents se sentent incompris et auraient besoin d'être soutenus :

Participant 1 : « Mais, je veux dire, il n'y a personne qui nous ramasse, là, han? » [...] Euh... Merci, bonsoir. »

Participant 2 : « Ah! Moi, je me suis fait demander pourquoi je pleurais. Allô!?! »

Selon eux, il serait également pertinent de prévoir un suivi quelque temps après l'annonce du diagnostic pour vérifier s'ils ont besoin d'aide, car celui-ci peut induire un choc important :

« La travailleuse sociale était là, tout le monde était là. Sauf que là, ils te disent : “ Avez-vous besoin d'aide? ” [...] Je ne le sais pas, là. [...] En ce moment même, je n'ai aucune idée, là, de ce que je ressens [...]. Je ne le sais pas, dans une semaine ou dans deux semaines, qu'est-ce que je vais vivre. [...] peut-être rappelez-moi dans une semaine et continuez à faire un suivi parce que là, en ce moment, là, fffftt, c'est un gros mur qui vient de se faire »

Les parents indiquent avoir besoin d'être supportés par quelqu'un de neutre qui les écoute réellement, que ce soit dans le cadre d'un groupe de soutien, de rencontres avec un professionnel ou par le biais d'une ligne téléphonique. Lorsqu'ils ont recours à des associations de parents, ils souhaitent recevoir l'ensemble du soutien dont ils ont besoin et ils aimeraient être supportés de façon empathique et être dirigés aux bons endroits :

Participant 1 : « Je crois que les personnes qui parlent aux parents dans les associations comme ça ne devraient pas être impliquées directement, émotivement, dans leur cause, là; c'est peut-être terrible ce que je viens de dire, là, mais c'est parce que connaître ça, oui, là, mais de près... Si tu n'as pas fait un certain cheminement... »

Participant 2 : « Être empathique et non pas sympathique. »

Lorsque le deuil commence à être fait, les parents indiquent avoir besoin de se retrouver avec d'autres parents. Ils mentionnent que le fait d'avoir une idée du profil de

l'enfant lorsqu'il sera plus âgé les aiderait. Dans un autre ordre d'idées, ils suggèrent l'accès à un moyen qui leur permette d'avoir l'ensemble des informations de l'enfant consignées au même endroit afin de leur éviter de toujours répéter la même information aux différents professionnels ou d'oublier de transmettre certaines informations importantes d'une rencontre à une autre. Par ailleurs, ils souhaiteraient que le public soit plus sensibilisé aux troubles envahissants du développement et ils aimeraient parfois avoir une affiche indiquant que l'enfant est TED et qu'il présente des comportements particuliers à cause de son handicap et non par manque de fermeté ou d'autorité de leur part.

Désirer une compensation financière

Dans le cadre des groupes de discussion, les parents ont exprimé le souhait de recevoir une compensation financière pour leur enfant qui présente un trouble envahissant du développement.

Difficultés et stratégies d'adaptation. Le tableau 11 à la page suivante présente les difficultés et stratégies d'adaptation utilisées par les parents concernant le thème désirer une compensation financière.

Tableau 11

Désirer une compensation financière : difficultés et stratégies d'adaptation

Difficultés	Stratégies d'adaptation
1. L'aspect financier constitue un obstacle pour les parents afin d'obtenir ce dont ils ont besoin.	Obtenir de l'aide financière et des services gratuits.
2. Stress financier engendré par le paiement de services dans le secteur privé en l'absence de services publics.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.
3. Crainte de perte d'emploi en raison d'un absentéisme fréquent.	Aucune stratégie d'adaptation énoncée.

L'aspect financier constitue pour les parents un obstacle pour combler leurs besoins. Parfois, ils voudraient de l'aide pour les travaux ménagers, mais ils ne peuvent se le permettre financièrement. Lorsqu'ils veulent faire une sortie, ils doivent payer pour obtenir un moment de répit. À ceci s'ajoutent également les besoins d'aide pour eux-mêmes, mais ils hésitent à payer pour cette aide puisqu'ils doivent prioriser les besoins d'aide pour leurs enfants : « C'est ça. Moi, mon médecin de famille, elle m'avait suggéré d'aller consulter. J'y suis allée, mais c'est que, à un moment donné, c'est ça, c'est tout le temps une question du budget.»

Ils utilisent leurs assurances pour les aider à assumer certains frais qui ne sont couverts qu'en partie: « J'ai six ou sept reçus d'ergothérapie puis d'orthophonie à 90-95

piastres de l'heure; tu en as sept dans les mains puis tu n'as pas fini un mois, ça fait que ça vient de passer l'allocation que tu as pendant l'année.»

Même si celles-ci sont minimales, les subventions et les allocations additionnelles aident néanmoins les parents à gérer le stress financier. Les parents obtiennent des services d'organismes communautaires ou sans but lucratif, des subventions en milieu de garde et utilisent leurs assurances afin de couvrir une partie des honoraires professionnels des spécialistes consultés pour leur enfant.

Les listes d'attente créent un stress financier chez le parent, car ils paient pour des services du secteur privé en attendant d'avoir accès aux services publics :

« La thérapie dans le privé parce que tu n'es pas capable de l'avoir dans le public. [...]. Partout où tu mets ton nom, tu es dans la liste d'attente. Ça fait que là, tu te dis : “ Bien là, il faut que je fasse de quoi. ” Ça fait que tu dis : “ OK. ” Bien, on est chanceux, quand même; on a les moyens d'aller au privé, mais pour combien de temps? »

Étant donné leur taux élevé d'absentéisme au travail, ils peuvent craindre la perte d'emploi pour eux-mêmes ou leur conjoint. Ils peuvent également vivre un stress financier parce qu'ils doivent prendre des congés ou rester à la maison pour s'occuper de l'enfant :

« J'ai peut-être 12 jours de maladie, mais là, c'est parce que j'en ai pris 8 en un mois. Là, à un moment donné... Il y a tout cet aspect-là aussi, que c'est comme hors contrôle pour nous, mais, en même temps, on n'a pas le choix, c'est nos enfants, donc il faut... Mais, en même temps, on a besoin de travailler pour payer la maison et pour payer...»

Besoins perçus. Le tableau 12 présente les besoins exprimés par les parents en lien avec le thème désirer une compensation financière.

Tableau 12

Désirer une compensation financière : besoins perçus

Besoins
1. Recevoir plus de soutien financier et une compensation financière.
2. Être reconnu comme aidant naturel et avoir accès aux mêmes avantages.

Les démarches effectuées pour assurer des services à l'enfant s'apparentent à un travail à temps plein. Ainsi, les parents indiquent qu'ils auraient besoin d'une compensation financière pour le travail réalisé en ce qui touche lesdites démarches nécessaires pour l'enfant :

« De la compensation. Bien, regarde, toi, tu as un enfant TED, tu as des démarches à faire, tu as toutes ces choses-là, mais ça te prendrait quasiment un salaire pour... Dans le fond, là, c'est du travail à temps plein, là. »

Finalement, les parents voudraient être reconnus comme aidants naturels auprès de leur enfant parce que les indemnités et les subventions qu'ils reçoivent sont minimes et qu'ils auraient besoin de plus de soutien financier pour couvrir les coûts additionnels reliés à la situation de l'enfant : « Puis là, on ne parle pas d'éponger notre salaire, mais d'éponger vraiment les coûts supplémentaires, là. »

Discussion

Cette étude visait à identifier les besoins à combler des parents d'enfant de moins de six ans présentant un trouble envahissant du développement pour les aider à diminuer leur stress quotidien. Les objectifs spécifiques poursuivis étaient: 1) d'identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les parents pour gérer les difficultés qui leur causent du stress, 2) d'identifier les besoins à combler qui contribueraient à réduire leur stress.

L'analyse des résultats a permis de générer deux grands thèmes principaux qui ont ensuite été divisés en trois sous-thèmes chacun. Le premier thème qui était de s'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant, regroupe les sous-thèmes suivants : (1) choisir et évaluer les intervenants, (2) choisir et évaluer les interventions, (3) avoir accès aux services nécessaires. Le deuxième thème, concilier enfant présentant un trouble envahissant du développement avec vie au quotidien, comporte les sous-thèmes ci-après: (1) gérer la vie quotidienne, (2) apprendre à vivre avec un enfant différent des autres, et (3) désirer une compensation financière.

S'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant

Au niveau du premier thème qui concerne la nécessité d'avoir les bons outils afin de maximiser le potentiel de leur enfant, les parents ont d'abord discuté des difficultés, des stratégies d'adaptation et des besoins liés au choix et à l'évaluation des intervenants.

Les propos mentionnés par ces derniers rejoignent à plusieurs égards les constats issus de la recherche de Hall et Graff (2010) qui ont eux aussi dirigé un groupe de discussion avec des familles d'enfants présentant un TED. Tant leurs participants que les nôtres indiquent ne pas être convaincus que les intervenants ont la formation adéquate ou suffisante pour intervenir auprès de leur enfant. Ils demandaient également que ceux qui travaillent avec leur enfant soient informés sur les particularités des troubles envahissants du développement. Parmi les moyens utilisés pour gérer les difficultés rencontrées, les répondants des deux études participent à des formations et se renseignent sur les professionnels qui entourent l'enfant par le biais de discussions avec d'autres parents.

Dans notre étude, les répondants ont ajouté avoir de la difficulté à juger de la compétence des intervenants et s'assurer que leur enfant reçoive les services qui permettent de développer son plein potentiel. Pour les aider à gérer cette difficulté, en plus d'assister à des formations et de discuter avec d'autres parents, ils observent l'enfant et tentent de comparer sa progression en se référant aux expériences antérieures vécues avec lui et en supervisant ce qui se passe autour de lui. Pour pallier à la difficulté de faire confiance aux intervenants, les parents essaient de se référer aux expériences passées, d'apprendre à les connaître et de lâcher prise.

Les parents de notre échantillon ont exprimé une crainte de perdre du temps lors des périodes de transition entre les divers intervenants. La récurrence des changements de personnel est effectivement une difficulté majeure vécue par les parents d'enfant

présentant un TED. Cette réalité ne semble pas propre au domaine des troubles envahissants du développement. En effet, cela est également énoncé dans l'étude de Dionne, Rousseau, Drouin, Vézina et McKinnon (2006) réalisée auprès de parents d'enfants présentant différentes incapacités importantes (incapacités intellectuelles, visuelles, auditives, motrices, des problèmes de santé mentale ou un traumatisme craniocérébral). Les résultats de leur étude, tout comme la nôtre, mettent en évidence que les parents doivent continuellement composer avec un roulement de personnel auprès de leur enfant, ce qui implique souvent une période d'adaptation.

Dans le cadre de notre étude, il a été mentionné qu'à la suite de plusieurs expériences de transition, les parents réalisent qu'une affinité peut tout de même se développer avec différents professionnels et s'assurent d'informer le nouvel intervenant des particularités de l'enfant tout en tentant de voir les aspects positifs de cette instabilité de transition. Aux difficultés vécues s'ajoutent parfois un manque d'affinités avec les professionnels en place et des connaissances restreintes sur le rôle des différents professionnels.

Les parents ayant participé à notre étude ont souligné avoir besoin d'information et de développer les habiletés nécessaires pour bien juger de la compétence des intervenants et de la qualité des services dispensés. Effectivement, ces derniers veulent s'assurer d'être entourés de professionnels compétents. À cet égard, ils expriment le souhait d'avoir accès à une liste de professionnels certifiés, ce qui correspond à l'information recueillie dans l'étude de Osborne et Reed (2008).

En ce qui concerne le sous-thème se rapportant au choix et à l'évaluation des interventions, nos résultats sur la grande charge émotionnelle et psychologique vécue par les parents lors du diagnostic de l'enfant, tout autant que le passage à l'action pour l'accessibilité aux ressources disponibles, rejoignent les constatations du rapport de l'étude descriptive du Protecteur du Citoyen (2009). Ce rapport précise que l'annonce du diagnostic est un choc important pour les parents tout en représentant une lourdeur au regard des démarches à faire pour obtenir des services. Comme le révèlent Dionne et al., (2006), les parents semblent demeurer en « mode de survie ». De leur côté, Poirier et Goupil (2008) soulignent que les parents semblent être laissés à eux-mêmes à la suite de l'annonce du diagnostic, ce qui rejoint les commentaires des parents de notre groupe. À l'instar des résultats de plusieurs travaux de recherche, les parents de notre groupe ont précisé avoir besoin de plus d'information lors de l'annonce du diagnostic. Ils souhaitent également recevoir une trousse contenant l'ensemble des renseignements nécessaires (Le Protecteur du Citoyen, 2009; Osborne & Reed, 2008; Poirier & Goupil, 2008; Whitaker, 2002).

Les parents ont de la difficulté à choisir les interventions qui conviennent le mieux pour leur enfant et doutent constamment de leurs décisions, ce qui se révèle un fardeau important pour ces derniers. Le Protecteur du citoyen (2009) a aussi relevé cette réalité en soulignant que le parent doit faire face aux controverses scientifiques et aux différentes écoles de pensées relatives au trouble envahissant du développement et aux interventions. La grande variété de traitements disponibles induit beaucoup de confusion chez le parent, et ce, tout particulièrement au moment du diagnostic. Ainsi, Valentine

(2010) a interrogé des parents d'enfants présentant un TED, mais également des dispensateurs de services d'intervention et des cliniciens, et conclut que les parents sont souvent amenés à prendre des décisions et à agir en tant qu'experts cliniques sans avoir suffisamment d'information pour le faire. À cet égard, les résultats de cette recherche correspondent à ceux obtenus dans la présente étude.

Pour faciliter les choix qu'ils doivent faire, les parents de notre groupe ont aussi mentionné qu'ils consultent différents intervenants et essaient de faire un choix en considérant les connaissances qu'ils possèdent et les préoccupations qu'ils ont pour le bien-être de l'enfant. Ils affirment avoir besoin d'aide pour choisir parmi les interventions offertes et les différentes ressources disponibles. Cet aspect est d'ailleurs souligné à plusieurs reprises dans la littérature (Hall & Graff, 2010; Osborne & Reed, 2008; Whitaker, 2002). Les parents de la présente étude ont précisé avoir besoin d'accéder à une expertise neutre qui connaît bien l'enfant pour les soutenir dans leurs prises de décisions. Ils ont également rapporté avoir besoin d'explications sur la logique ou le rationnel qui sous-tend les interventions utilisées auprès de leur enfant et leur utilité. Il est important de mentionner que la croyance en l'efficacité des interventions a été associée à un niveau de stress moins élevé chez les parents (Hastings & Johnson, 2001).

Le choix du milieu scolaire (régulier ou adapté) est une difficulté relevée par les parents de nos groupes de discussion. Pour les aider à la gérer, ils questionnent les intervenants et obtiennent des recommandations écrites de professionnels qui supportent

l'affirmation de leurs souhaits. Par ailleurs, ils indiquent qu'il serait plus facile pour eux d'avoir le droit de choisir l'école qu'ils jugent la plus avantageuse pour l'évolution de leur enfant. Nos résultats vont dans le même sens que Myers et al. (2009) qui soulignent que les parents doivent se battre pour obtenir les services scolaires voulus et qu'ils peuvent ressentir de la rage et de la frustration face à l'école.

La transition vers le milieu scolaire est un moment considéré comme difficile par les parents de notre échantillon. Pour atténuer le stress causé par cette situation, ils ont mentionné qu'ils s'organisent pour communiquer par écrit avec le professeur et qu'ils observent les comportements de l'enfant à la maison dans le but de relever la présence des préalables à l'intégration scolaire. Les parents ont également besoin que les intervenants collaborent avec eux et prennent en considération la connaissance qu'ils ont de leur enfant. Lors de l'intégration de leur enfant dans un nouveau milieu, certains parents s'assurent d'être présents tout en diminuant graduellement leur présence.

L'accessibilité aux ressources de qualité nécessaires à l'enfant qui présente un TED occupe une place importante dans le discours des parents. Les parents déplorent le manque de connaissances des professionnels sur différents aspects des troubles envahissants du développement et sur les services offerts. D'autres études confirment aussi que les parents se butent fréquemment au manque de connaissances de divers professionnels sur les pratiques qui favorisent le développement de l'enfant (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2007; Dionne et al., 2006; Hall & Graff,

2010; Le Protecteur du citoyen, 2009; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009; Valentine, 2010).

Dans le cadre de notre étude, les parents indiquent qu'ils doivent se tourner vers d'autres ressources pour obtenir les informations dont ils ont besoin. Ils ont notamment recours au réseau Internet, à des formations, à des échanges avec d'autres parents ou à des associations de parents. D'autre part, ces derniers se questionnent sur la fiabilité de l'information qui leur est transmise et craignent de ne pas avoir accès aux renseignements et connaissances qui pourraient leur être utiles.

Les parents constatent que les services offerts au Québec sont différents d'une région à l'autre et que les listes d'attente sont omniprésentes. Ils mettent beaucoup d'emphase sur les délais d'attente qui sont trop longs avant de recevoir des services pour leur enfant alors que l'intervention la plus précoce possible est recommandée par les professionnels afin d'offrir toutes les chances à l'enfant de progresser. Le manque de disponibilité des ressources et des services est une réalité qui est d'ailleurs relevée dans la littérature (Cassidy et al., 2007; Dionne et al., 2006; Le Protecteur du citoyen, 2009; Valentine, 2010). En raison du manque d'accessibilité aux services publics, les parents ont souvent recours aux services privés pour lesquels ils doivent cependant utiliser des ressources financières personnelles afin d'assumer les coûts du service. Par contre, ceux-ci reconnaissent que les listes d'attente peuvent aussi être longues au privé.

Dans l'attente de services, les parents exercent de la pression sur les prestataires de services et se voient dans l'obligation de se mobiliser afin d'acquérir des

connaissances utiles pour intervenir auprès de leur enfant. À l'instar de Hall et Graff (2010), nos résultats indiquent que certains parents canalisent leur rage et leur frustration en ayant recours aux différents processus de plaintes qui leur sont accessibles et s'investissent dans ces démarches non seulement pour leur propre enfant, mais également pour l'ensemble des enfants présentant un trouble envahissant du développement. Dans son étude de 2009, Le Protecteur du citoyen a également mentionné que les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un TED avaient souvent recours aux mécanismes formels de plaintes afin de manifester leur insatisfaction face au manque d'accessibilité aux services.

Dans l'ensemble, les parents investissent beaucoup de temps, d'énergie et d'argent dans la gestion des listes d'attente. À cet égard, nos résultats rejoignent ceux de Poirier et Goupil (2008) qui constatent que les parents apprécieraient de l'aide pour prendre les rendez-vous. Par ailleurs, les parents trouvent qu'il serait plus facile, pour l'accès aux services, si la réglementation concernant l'intégration des enfants présentant un TED en service de garde était uniformisée d'un milieu à un autre. En outre, les parents expriment la crainte de perdre les services qu'ils reçoivent déjà et de ne pas pouvoir être soutenus adéquatement lors de la transition en milieu scolaire. Ils soutiennent aussi l'idée qu'un besoin à combler serait l'obtention d'heures de soutien pour leur enfant en milieu scolaire.

Concilier enfant présentant un trouble envahissant du développement avec vie au quotidien

Au niveau du deuxième thème, concilier la vie au quotidien avec la présence d'un enfant présentant un trouble envahissant du développement, trois sous-thèmes ont été élaborés soit : (1) gérer la vie quotidienne, (2) apprendre à vivre avec un enfant différent des autres et (3) désirer une compensation financière.

En ce qui concerne la gestion de la vie quotidienne, les parents ont indiqué avoir un horaire surchargé et de la difficulté à concilier tous les aspects de leur vie personnelle et familiale. Pour alléger ce fardeau, ils peuvent utiliser différents moyens tels que faire garder l'enfant afin d'avoir du répit, avoir recours à une femme ménage ou lâcher prise sur certains aspects des tâches domestiques. Tous aimeraient recevoir de l'aide pour la gestion des tâches journalières afin de pouvoir se libérer et effectuer des sorties familiales. Sous cet éclairage, Le Protecteur du citoyen (2009) souligne la déficience du soutien offert aux familles. Ceci est de grande importance puisque le soutien social a un impact direct sur le bien-être et la santé des parents. (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Les parents de notre étude relèvent que leur vie sociale peut devenir très limitée en raison de leur manque de temps et de l'incompréhension de leur entourage en rapport à ce qu'ils vivent au quotidien. Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) ont également souligné cette réalité, tout en reconnaissant une possible stigmatisation induite par la présence d'un handicap et des difficultés de comportement de l'enfant. À l'instar des

résultats rapportés par Hall et Graff (2010), ainsi que Dionne et al. (2006), les parents de notre étude indiquent également que les relations avec la famille peuvent être perturbées par la présence d'un TED chez l'enfant. Ils essaient donc de partager avec des parents qui vivent la même problématique qu'eux afin de dédramatiser leur situation.

Dans leur horaire déjà surchargé, les parents mentionnent qu'ils doivent gérer les nombreux rendez-vous pour l'enfant. Ils sont d'avis que la souplesse de leur employeur leur faciliterait la tâche en ce qui touche leur horaire de travail. À cet égard, les parents soulignent qu'ils apprécieraient recevoir de l'aide pour gérer les listes d'attente et le calendrier des rendez-vous de leur enfant. Afin d'alléger ce fardeau, les parents tentent de réduire la fréquence de certaines rencontres, d'avoir accès à différents services au même endroit et de rencontrer les professionnels dans le cadre de réunions multidisciplinaires. Ces suggestions correspondent à celles relevées par Dionne et al. (2006) qui concluent qu'il serait souhaitable d'avoir un plan de services commun entre tous les intervenants. Lorsque leur enfant reçoit les services du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), les parents de notre échantillon ont indiqué qu'ils apprécieraient recevoir du soutien psychologique de l'établissement, et ce, pendant la prestation de service auprès de l'enfant.

L'épuisement ou la difficulté à maintenir une stabilité émotionnelle sont également mentionnés par les parents, ce qui confirme les propos de plusieurs auteurs tels que Irwin et Lero (1997), Olsson et Hwang (2001), ainsi que Yirmina et Shaked (2005). Rappelons que la condition de l'enfant et les difficultés comportementales qu'il

présente ont été identifiées dans la littérature comme facteurs liés à la détresse psychologique des parents (Allik et al., 2006; Baker et al., 2002; Bromley et al., 2004; Fombonne et al., 2001; Klassen et al., 2004; Lecavalier et al., 2006). Les parents de notre étude mentionnent que leur rôle de parent est complexifié lorsque l'enfant ne communique pas verbalement. Il semble en effet que la sévérité des symptômes du trouble envahissant du développement aurait un impact significatif sur les difficultés et le stress des parents (Hastings & Johnson, 2001; Pisula, 2011; Tobbing & Glenwick 2002). Les taux d'anxiété, de dépression et de maladie mentale sont d'ailleurs plus fréquents chez les parents d'enfants présentant un TED que dans la population générale (Sawyer et al., 2010; Sharpley et al., 1997; Tehee et al., 2009).

Afin de les aider à maintenir leur équilibre psychologique et pour se prémunir contre l'épuisement, certains parents prennent un temps d'arrêt ou font appel aux grands-parents pour les soutenir. Une recension de littérature réalisée par Presutto, Goupil et Rogé (2011) fait aussi état de l'importante source de soutien que sont les grands-parents dans les familles où un enfant présente une déficience. Ceci est important puisque la littérature mentionne notamment que le soutien social même informel a été associé à un niveau de stress moins élevé chez les parents (Hastings et Johnson, 2001; Tehee et al., 2009). S'il est important de former les parents pour gérer les difficultés comportementales de leur enfant, il est tout aussi essentiel de transmettre les mêmes habiletés aux membres de l'entourage familial des parents afin de favoriser le bien-être de ces derniers (Sharpley et al., 1997).

L'absence d'une personne-ressource en cas de besoin et la nécessité de devoir planifier à l'avance pour du répit est une problématique soulignée par les parents de notre étude. Ceux-ci apprécieraient avoir accès à une personne de confiance qu'ils pourraient contacter, même à la dernière minute. À plus long terme, tout comme le relèvent Hall et Graff (2010), les parents de notre étude se disent inquiets de l'avenir de leur enfant si une maladie ou la mort les touchait. Ils ignorent qui pourrait prendre la relève. Le seul moyen trouvé par les parents pour gérer ces pensées est d'éviter d'y réfléchir.

Aux difficultés existantes se greffent les difficultés au niveau du couple. Effectivement, le manque de temps, la façon de vivre le diagnostic et la vision différente des choses peuvent mettre le couple en péril. À ce sujet, certains parents jugent important de réajuster leur perception d'eux-mêmes et de l'autre tout en conservant une communication ouverte. Effectivement, le couple se voit souvent en situation de souffrance (Hall & Graff, 2010; Le Protecteur du citoyen, 2009; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Comme le mentionne le Protecteur du citoyen (2009), les pressions vécues par les parents peuvent même mener à la séparation du couple.

Tel que retrouvé dans le premier thème, s'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant, les parents de notre étude ont à nouveau soulevé le diagnostic au niveau du deuxième thème. En lien avec l'expérience de vivre avec un enfant qui est différent des autres, les parents ont indiqué que l'annonce du diagnostic est un moment très difficile. Ils aimeraient être mieux accompagnés lors de cette

annonce et recevoir un suivi quelque temps après la confirmation du diagnostic. Lors de ce suivi, ils estiment qu'il serait opportun de les informer sur le profil futur de leur enfant, soit de l'évolution ultérieure de son comportement. Les parents relèvent également avoir besoin d'être référés aux bons endroits afin de recevoir l'aide nécessaire. Ils mentionnent le besoin de soutien et d'écoute, d'abord par le biais de groupes de soutien ou de professionnels et plus tard par le biais de contacts avec d'autres parents lorsque qu'ils ont déjà fait un certain cheminement au niveau du deuil de l'enfant différent des autres. D'ailleurs, ce dernier constat concernant le deuil de l'enfant idéal est relevé par plusieurs auteurs (Hastings & Johnson, 2001; Le Protecteur du Citoyen, 2009; Osborne & Reed, 2008; Poirier & Goupil, 2008; Sawyer et al., 2010; Whitaker, 2002). Les parents mentionnent aussi que les associations de parents ne leur apportent pas toujours le soutien escompté. En ce qui a trait aux professionnels qu'ils doivent consulter pour leur enfant, les parents trouvent ardu de toujours devoir réexpliquer l'histoire de ce dernier et aimeraient qu'une mesure particulière soit mise en place pour permettre aux différents professionnels d'avoir accès aux mêmes informations.

En lien avec la littérature, les parents indiquent aussi qu'à la suite du diagnostic, le manque de contrôle sur la progression de l'enfant et l'avenir inconnu représentent des sources de stress (Dionne et al, 2006; Hall & Graff, 2010). Certains parents essaient d'organiser l'environnement et les services afin de maximiser le potentiel de leur enfant. La peur que leur enfant régresse les amène à passer le plus de temps possible avec ce dernier. Ils mentionnent que sur le plan émotionnel il est difficile de comparer

l'évolution de leur enfant TED à celle de la fratrie ou d'autres enfants qui se développent selon la norme. Afin d'atténuer cette difficulté, les parents essaient de vivre au jour le jour en évitant de trop y penser.

Les parents mentionnent qu'ils trouvent difficile de gérer leur temps entre l'enfant présentant un TED et la fratrie et qu'ils craignent l'impact négatif que pourrait avoir le surcroît d'attention consacré à leur enfant présentant un TED. Dans cette optique, ils tentent d'expliquer à la fratrie les raisons pour lesquelles leur frère ou sœur est différent(e). Ils essaient de porter davantage leur attention aux autres enfants, de planifier des activités avec eux et de faire des sorties. Par ailleurs, les parents craignent les comportements que peut présenter leur enfant présentant un TED en public et s'assurent donc de bien planifier et organiser leurs activités.

La crainte du jugement des autres, de leur méchanceté et de leur manque de tolérance envers leur enfant est également mise en évidence par les parents. Les moyens qu'ils utilisent pour y faire face sont d'ignorer les autres, de leur dire que leur enfant présente un handicap ou de leur fournir des réponses fabriquées à l'avance qui n'insistent pas à poursuivre la discussion. Ils mentionnent également se rassurer en se référant à des expériences positives passées. De plus, les parents suggèrent que la population soit davantage sensibilisée au TED afin qu'elle sache reconnaître que la présence des comportements atypiques n'est pas liée à la compétence parentale, mais plutôt à des troubles du développement.

Finalement, l'aspect financier est un obstacle important pour les parents qui tentent d'obtenir des services pour leur enfant qui présente un TED. Les parents mentionnent que le manque d'accès aux services publics gratuits et la nécessité de se diriger vers le secteur privé leur imposent un stress financier important qui affecte la famille. Bien qu'il y ait des programmes de soutien financier disponible au Québec (ex. le supplément pour enfant handicapé de la Régie des rentes et autres sources de financement indirect), les exigences administratives pour en bénéficier sont souvent trop nombreuses (Le Protecteur du citoyen, 2009).

De même, les parents de notre étude ont indiqué la crainte de perdre leur emploi en raison de leur absentéisme fréquent. Selon la littérature recensée, cette crainte des parents serait fondée et imposerait une forte contrainte financière (Baker & Drapela, 2010; Gouvernement du Québec, 2006; Hope & Lero, 1997; Le Protecteur du citoyen, 2009). À cet effet, le Protecteur du citoyen (2009) précise que certains parents doivent abandonner leur emploi afin de réserver du temps pour les nombreuses démarches à faire pour leur enfant TED ou encore pour ne plus être confrontés à l'exacerbation des collègues due à leur absentéisme trop fréquent. Dans l'échantillon de parents d'enfants autistes de l'étude Baker et Drapela (2010), 20 % des parents ont indiqué avoir été contraints de changer d'emploi et plus de la moitié ont décidé de diminuer leur nombre d'heures de travail. Au Québec, 59 % des familles d'enfants ayant des incapacités ont vécu des répercussions au niveau de leur emploi (Gouvernement du Québec, 2006). L'exigence de temps à consacrer à l'enfant qui présente un TED affecte la carrière de certains parents et il arrive aussi que ces derniers se sentent trop fatigués pour retourner

sur le marché du travail après s'être consacrés à temps plein à prendre soin de leur enfant (Dionne et al., 2006). Afin de les soutenir, les parents de notre échantillon souhaiteraient recevoir une compensation financière comme aidants naturels afin d'avoir accès aux mêmes avantages que les aidants naturels d'autres domaines.

Retombées potentielles sur le plan clinique

Les données recueillies permettent l'avancement des connaissances scientifiques dans le domaine des troubles envahissants du développement parce qu'elles contribuent à mieux comprendre les difficultés, les stratégies d'adaptation utilisées et les besoins des parents d'enfant de moins de six ans présentant un TED. L'information recueillie pourra aider à développer un guide à remettre aux parents à la suite du diagnostic pour les outiller à affronter les difficultés touchant la compréhension du TED, les démarches à faire pour recevoir des services pour leur enfant ainsi que toute information pertinente aux différents besoins qui surviendront avec l'évolution de leur enfant. Ce guide pourra être développé en lien avec les deux grands thèmes principaux et les sous-thèmes identifiés par notre étude. Ainsi, une section pourrait porter sur le premier thème qui est de s'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant et aborder le choix et l'évaluation des intervenants, le choix et l'évaluation des interventions ainsi que l'accès aux services nécessaires. Une seconde section pourrait aborder le thème de la conciliation de l'enfant présentant un TED avec vie au quotidien et élaborer les aspects

de la gestion de la vie quotidienne, apprendre à vivre avec un enfant différent des autres et finalement, l'aspect des contraintes financières.

Le choix des professionnels et des interventions étant une préoccupation importante pour les parents, l'information recueillie dans la présente étude permet de comprendre l'importance du développement d'un bottin de ressources professionnelles qui travaillent auprès des enfants ayant un TED. Un tel bottin pourrait inclure une description des approches d'intervention préconisées ainsi que des informations sur la qualification des professionnels, et ce, dans le but de faciliter la tâche des parents dans leurs démarches et les aider à être confiants dans leurs choix.

Cette étude a permis d'identifier plusieurs stratégies d'adaptation utilisées par les parents d'enfant de moins de six ans présentant un trouble envahissant du développement qui pourront être proposées à d'autres parents vivant des difficultés similaires. Elle a aussi permis d'identifier des besoins de formation des parents d'enfant présentant un TED, ce qui contribuera à développer des programmes de formation plus complets et mieux adaptés au vécu de ces parents dans le but de les aider à réduire leur stress quotidien. Rappelons que selon la littérature, la formation de parents contribue effectivement à la diminution du stress chez les parents (Koegel et al., 1996; Pisterman et al., 1992; Singer et al., 2007).

Bien que toutes les familles vivent certaines difficultés à un moment ou à un autre, la littérature démontre que les parents d'enfants présentant un TED peuvent facilement souffrir d'épuisement psychologique et/ou physique (Allik et al., 2006;

Fombonne et al., 2001; Higgins et al., 2005; Schieve et al., 2007; Sivberg, 2002; Weiss, 2002). Les résultats de notre étude pourront aider autant les professionnels du domaine des troubles envahissants du développement que ceux du domaine de la santé mentale à mieux comprendre les difficultés vécues par les parents et mieux adapter le soutien psychologique offert à ces derniers.

Finalement, les données recueillies pourraient éventuellement permettre le développement d'un questionnaire sur le stress qui serait mieux adapté au contexte des familles ayant un enfant présentant un TED. À cet effet, notre étude présente plusieurs composantes qui peuvent être considérées dans la construction d'un tel outil. Ce questionnaire pourrait éventuellement aider les professionnels à offrir aux parents un soutien psychologique plus adéquat, et ce, avant que le niveau de détresse ne soit trop élevé chez ces derniers.

Forces, limites et pistes de recherches futures

La présente thèse comporte différentes forces et limites. En ce qui a trait aux forces, l'utilisation d'un processus inductif, par l'intermédiaire d'entrevues avec les parents, a permis d'amener des éléments nouveaux qui permettent de mieux comprendre les difficultés, les stratégies d'adaptation et les besoins des familles ayant un enfant TED. Le recours au groupe de discussion a permis d'avoir accès à leur subjectivité et de faire ressortir le vécu de leur réalité. Cette méthode de collecte de données a aidé les participants à se sentir confortables dans leurs échanges puisqu'ils ne ressentaient pas

l'obligation de participer. Les discussions en groupe ont également permis de générer une quantité importante d'information étant donné que les idées amenées par un participant entraînaient l'émergence de nouvelles idées chez les autres participants. De plus, les parents ont pu valider entre eux ce qu'ils vivaient, ce qui a grandement favorisé la vérification et l'exactitude des données recueillies. Deux observatrices ont pris des notes et validé les propos des participants lors des groupes de discussion, ce qui a contribué à une meilleure crédibilité de l'étude. La co-codification des données par une équipe multidisciplinaire a permis de former des thèmes plus objectifs.

En ce qui concerne les limites de cette étude, il aurait été opportun de prévoir la participation d'un troisième groupe de discussion afin de s'assurer d'atteindre un niveau plus optimal de saturation des données jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information pertinente ne s'ajoute pour augmenter la compréhension du phénomène à l'étude (Bowen, 2008; Strauss & Corbin, 1990). Par souci de recruter des participants provenant du même lieu et recevant les mêmes services, les données n'ont pu être collectées jusqu'à saturation complète. Néanmoins, un début de saturation a tout de même été atteint avec les deux groupes de discussion en place puisque l'on relève un verbatim semblable d'un groupe à un autre.

Procéder à l'étude d'un groupe homogène de participants provenant du même lieu de recrutement peut s'avérer une force, mais également être une limite. Les participants avaient tous reçu de l'aide pour leur enfant âgé de six ans et moins présentant un TED et faisaient tous partie de familles nucléaires. Les propos que nous

avons recueillis reflètent la réalité propre à ces parents et ne sont pas nécessairement transférables à d'autres groupes ayant des caractéristiques différentes. Pour de futures études, il serait pertinent d'étudier si les causes de stress, les stratégies d'adaptation utilisées pour y faire face et les besoins à combler sont semblables pour les familles monoparentales, pour les parents d'enfants plus âgés ou encore pour ceux qui n'ont reçu aucun service.

Il serait également intéressant d'évaluer les résultats de la présente recherche avec un devis quantitatif. Ceci permettrait une généralisation à plus grande échelle afin de construire un questionnaire permettant d'évaluer le stress des parents d'enfants présentant un TED. Une future étude de validation d'un tel instrument pourrait également être privilégiée en comparant le résultat du stress parental avec ceux d'autres questionnaires déjà reconnus comme valides.

Conclusion

La présence d'un TED chez l'enfant peut engendrer un stress considérable et avoir de nombreux impacts sur ses parents, et ce, au niveau des différentes sphères de leur vie quotidienne. Malgré la réalisation de différentes études sur le stress de parents d'enfant présentant un TED, les stratégies d'adaptation qu'ils utilisent pour affronter les difficultés vécues quotidiennement ainsi que leurs besoins à combler pour diminuer le stress, demeurent peu étudiés.

Rappelons que l'objectif général de cette étude qualitative descriptive était d'identifier les besoins à combler des parents d'enfant de moins de six ans présentant un TED pour les aider à diminuer leur stress. Les objectifs spécifiques étaient en premier lieu d'identifier les stratégies d'adaptation utilisées par ces derniers pour gérer les difficultés qui leur causent du stress et en deuxième lieu, d'identifier les besoins à combler pour les aider à le réduire. Pour recueillir l'information, deux groupes de discussion, chacun constitué de quatre parents ont été formés.

Les données recueillies ont permis de répondre aux objectifs de l'étude. L'analyse thématique de l'information a permis de générer deux grands thèmes principaux qui étaient, premièrement de s'assurer d'avoir les bons outils pour maximiser le potentiel de l'enfant et deuxièmement, de concilier enfant présentant un trouble envahissant du développement et vie au quotidien. L'analyse des résultats démontre

qu'afin de réduire leur stress, les parents utilisent plusieurs stratégies d'adaptation. Par exemple, ils développent leurs compétences en ayant recours à différentes sources d'information en l'occurrence, le réseau Internet, la formation et les consultations auprès des professionnels ou d'autres parents. Ils favorisent aussi une bonne communication avec les intervenants, ils tentent d'obtenir des services gratuits et du répit, ils essaient d'être sensibles aux besoins de la fratrie et de vivre au jour le jour l'ensemble de leurs préoccupations et des difficultés avec lesquelles ils doivent composer. Les résultats montrent qu'au niveau des besoins à combler, les parents désirent principalement recevoir de l'aide sur les aspects suivants : les démarches à faire à la suite du diagnostic, la compréhension et le choix des services, l'intégration en milieu éducatif, les tâches quotidiennes, les finances, le répit et le soutien psychologique.

Les résultats de la présente étude mettent en lumière la complexité du vécu quotidien de parents d'enfant présentant un TED et favorisent une meilleure compréhension des stratégies d'adaptation qu'ils utilisent pour faire face aux stress qu'ils vivent et de leurs besoins à combler. Cette étude a servi à l'avancement des connaissances des difficultés et des besoins réels des parents d'enfant ayant un TED et permettra éventuellement aux professionnels de leur offrir des services ainsi qu'un soutien psychologique mieux adaptés à leur réalité particulière.

Références

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 109*, 237-254.
- Acosta, M. T., & Pearl, P. L. (2004). Imaging Data in Autism : From Structure to Malfunction. *Seminars in Pediatric Neurology, 11*, 205-213.
- Allik, H., Larsson, J., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*, 1-8.
- American Psychiatric Association. (2003). DSM-IV-TR : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, (4e éd.), Paris : Masson.
- Bacchelli, E., Blasi, F., Biondolillo, M., Lamb, J. A., Bonora, E., & Barnby, G. (2003). Screening of nine candidate genes for autism on chromosome 2q reveals rare nonsynonymous variants in the CAMP-GEFII gene. *Molecular Psychiatry, 8*, 916-924.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 433-444.
- 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*, 578-592.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 194-204.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 17*, 565-576.
- Belmonte, M. K., Cook, E. H., J., Anderson, G. M., Rubenstein, J. L. R., Greenough, W. T., Beckel-Mitchener, A., Courchesne, E., Boulanger, L.M., Powell, S.B., Levitt, P.R., Perry, E.K., Jiang, Y.H., DeLorey, TM, & Tierney, E. (2004). Autism as a

disorder of neural information processing : Directions for research and targets for therapy. *Molecular Psychiatry*, 9, 646-663.

- Betancur, C. (2011). Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: More than 100 genetic and genomic disorders and still counting. *Brain Research*, 1380, 42-77.
- Blaxill, M. F. (2004). What's going on? The question of time trends in autism. *Public Health Reports*, 119, 536-551.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.
- Bowen, G. A. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept : A research note. *Qualitative Research*, 8, 137-152.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders : Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 409-423.
- Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6, 195-213.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., & Kelley, E. (2010). Assessing need in school-aged children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 539-547.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2007). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them, *Early Child Development and Care*, 178, 115-128.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and Research design : Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Delaney, E. M., & Kaiser, A. P. (2001). The effects of teaching parents blended communication and behavior support strategies. *Behavioral Disorders*, 26, 93-116.
- Delprato, D. J. (2001). Comparisons of discrete-trial and normalized behavioral intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 315-325.

- Denzin, N. & Lincoln, Y. (2005). *The Sage handbook of qualitative research* (3e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
- 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, 65-77.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- Einam, M., & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 158-167.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Shin Kim, Y., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5, 160-179.
- Fisman, S., & Wolf, L. (1991). The handicapped child : Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 199-217.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Fombonne, E. (2003). Modern views of autism. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue Canadienne De Psychiatrie*, 48, 503-505.
- Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H., & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the british nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40, 820-827.
- Freedman, R. I., & Boyer, N. C. (2000). The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25, 59-68.
- Freitag, C. M., Staal, W., Klauck, S. M., Duketis, E., & Waltes, R. (2010). Genetics of autistic disorders : Review and clinical implications. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19, 169-178.

- Gaspar de Alba, & Bodfish, J. W. (2011). Addressing parental concerns at the initial diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 633-639.
- Giddings, L. S., & Grant, B. M. (2007). A trojan horse for positivism? a critique of mixed methods research. *Advances in Nursing Science*, (30), 52-60.
- Gouvernement du Québec (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données sur l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*. Québec : Institut de la statistique du Québec. Document consulté le 3 décembre 2012 de http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2006/incapacite_limitaions2001.pdf.
- Halcomb, E. J., Gholizadeh, L., DiGiacomo, M., Phillips, J., & Davidson, P. M. (2007). Literature review: Considerations in undertaking focus group research with culturally and linguistically diverse groups. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1000-1011.
- Hall, H. R., & Graff, J. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 187-204.
- Hancock, T. B., Kaiser, A. P., & Delaney, E. M. (2002). Teaching parents of preschoolers at high risk : Strategies to support language and positive behavior. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22, 191-212.
- Hastings, R. P., & Beck, A. (2004). Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1338-1349.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., & Krauss, M. W. (2001). Children with disabilities : A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, 1-131.
- Herbert, M. R. (2010). Contributions of the environment and environmentally vulnerable physiology to autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 23, 103-110.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.

- Irwin, S.H., & Lero, D.S. (1997). *In Our Way. Child Care Barriers to Full Workforce Participation Experienced by Parents of Children with Special Needs - and Potential Remedies*. Wreck Cove : BretonBooks.
- Jamain, S. (2003). La génétique de l'autisme. *Médecine Science*, 19, 1-12.
- Klassen, A. F., Miller, A., & Fine, S. (2004). Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 114, e541-e547.
- Kleinmans, N. M., Johnson, L. C., Richards, T., Mahurin, R., Greenson, J., Dawson, G., & Aylward, E. (2009). Reduced neural habituation in the amygdala and social impairments in autism spectrum disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 166, 467-475.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & McNerney, E. K. (2001). Pivotal areas in intervention for autism. *Journal of Clinical Child Psychology*, 30, 19-32.
- Koegel, R. L., Bimbela, A., & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 347-359.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., & Dirlich-Wilhelm, H. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Lam, K. S. L., Aman, M. G., & Arnold, L. E. (2006). Neurochemical correlates of autistic disorder : A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 254-289.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. Dans W.D. Gentry (Éd.), *The handbook of behavioral medicine* (pp.282-325). New York : Guilford.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.
- Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism : Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160.

- Le Protecteur du citoyen (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Lin, R. C. S. (2011). Special issue : New concepts in developing brain disorders-autism. *Anatomical Record*, 294, 1613-1614.
- Magerotte, G. (2002). Intervention précoce et qualité de vie de la famille dans le cas d'autisme. *Enfance*, 54, 31-39.
- Marcus, B. A., Swanson, V., & Vollmer, T. R. (2001). Effects of parent training on parent and child behavior using procedures based on functional analyses. *Behavioral Interventions*, 16, 87-104.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (Trad. par M. Hlady Rispal et J.J. Bonniol) (2e éd.). Bruxelles: De Boeck Université (1re édition: 1994).
- Morgan D. L. (1993). *Successful focus groups : Advancing the state of the art*. Thousand Oaks, CA US: Sage Publications, Inc.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. (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, 670-684.
- National Research Council. Committee on education interventions for children with autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC : National Academy Press.
- Newschaffer, C. J., & Curran, L. K. (2003). Autism : An emerging public health problem. *Public Health Reports*, 118, 393-399.
- Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008*. Longueuil : Direction de santé publique de la Montérégie.
- Norris, S (2006). *Causes possibles des troubles du spectre autistique*. Document consulté le 10 juin 2012 de <http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/researchpublications/prb0587-f.pdf>.
- Norris, S., Paré, J-R., & Starky, S. (2006). *L'autisme infantile au Canada : questions relatives à l'intervention comportementale*. Document consulté le 10 juin 2012 de <http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/prb0593-f.pdf>.

- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Osborne, L.A., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism, *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 12, 309-324.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Carver, L.J., Constantino, J.N., Dobkins, K., Hutman, T., Iverson, J.M., Landa, R., Rogers, S.J., Sigman, M., & Stone, W.L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: A baby siblings research consortium study. *Pediatrics*, 128, 488-495.
- Pardo, C. A., Vargas, D. L., & Zimmerman, A. W. (2005). Immunity, neuroglia and neuroinflammation in autism. *International Review of Psychiatry*, 17, 485-495.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods* (3e éd.). Sage Publication : Thousand Oaks, CA.
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities : Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 1-16.
- Pisterman, S., Firestone, P., McGrath, P., Goodman, J. T., Webster, I., Mallory, R., & Goffin, B. (1992). The effects of parent training on parenting stress and sense of competence. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 24, 41-58.
- Pisula, E. (2011). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders, Dans M.-R. Mohammadi (Éd.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* (pp. 87-106). Document consulté le 18 février 2013 de <http://www.intechopen.com/books/a-comprehensive-book-on-autism-spectrum-disorders/parenting-stress-in-mothers-and-fathers-of-children-with-autism-spectrum-disorders>.
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14, 29-39.
- Predescu, E., Sipos, P., Sipos, R., Iftene, F., & Balázs, R. (2010). Brain volumes in autism and developmental delay - A MRI study. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 10, 25-38.

- Presutto, E., Goupil, G., & Rogé, B. (2011). Les grands-parents : une source de soutien pour les parents d'enfants ayant une déficience. *Enfances, Familles, Générations*, 14, 158-175.
- Rice, C., Nicholas, J., Baio, J., Pettygrove, S., Lee, L., Van, N. B., Doernberg, N., Cunniff, C. Newschaffer, C. Meaney, F.J., Charles, J., Washington, A., King, L., Kolotos, M., Mancilla, K., Ervis, C.A., Carpenter, L., & Yeargin-Allsopp, M. (2010). Changes in autism spectrum disorder prevalence in 4 areas of the united states. *Disability and Health Journal*, 3, 186-201.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children : Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 371-379.
- Rogé, B., Barthélémy, C., & Magerotte, G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris: Dunod.
- Rosenberg, R. E., Law, J. K., Yenokyan, G., McGready, J., Kaufmann, W. E., & Law, P. A. (2009). Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. *Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163, 907-914.
- Samyn, I. (2004). Des autismes : Premières distinctions entre autisme précoce et autisme à début tardif. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52, 337-342.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism : What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 620-628.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, S114-S121.
- Schreibman, L. (2000). Intensive behavioral/psychoeducational treatments for autism : Research needs and future directions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 373-378.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 234-247.

- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents, *Santé mentale au Québec*, 34, 245-260.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.
- Sim, J. (1998). Collecting and analysing qualitative data : Issues raised by the focus group. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 345-352.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities : A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 357-369.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.
- Société canadienne de l'autisme (2004). *Programme de recherche et stratégie d'action pour l'autisme au Canada : un livre blanc*. Ottawa : Société canadienne de l'autisme.
- Stahmer, A. C., & Gist, K. (2001). The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, 75-82.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Thousand Oaks, CA US : Sage Publications, Inc.
- Symon, J. B. (2005). Expanding interventions for children with autism: Parents as trainers. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7, 159-173.
- Szatmari, P. (2003). The causes of Autism Spectrum Disorders. *British Medical Journal*, 326, 173-174.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34-42.

- Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2002). Relation of the childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress, and age. *Research in Developmental Disabilities, 23*, 211-223.
- Valentine, K. (2010). A consideration of medicalisation: Choice, engagement and other responsibilities, *Social Science & Medicine, 71*, 950-957.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism, 6*, 115-130.
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism. What parents want and what helps, *SAGE Publications and The National Autistic Society, 6*, 411-426.
- Wibeck, V., Dahlgren, M. A., & Öberg, G. (2007). Learning in focus groups: An analytical dimension for enhancing focus group research. *Qualitative Research, 7*, 249-267.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine: A Journal of Research in Psychiatry and the Allied Sciences, 11*, 115-129.
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders : Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 8*, 151-161.
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry, 13*, 201-208.
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism : A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 46*, 69-83.

Appendice A

Formulaire de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Vous trouverez dans le présent document, les modalités de ce projet de recherche. En cas d'incompréhension de certains mots ou paragraphes, n'hésitez pas à poser des questions. Vous devrez signer ce consentement pour participer à ce projet de recherche. Une copie signée et datée vous sera ensuite remise.

Titre du projet

L'analyse de la perception des parents d'enfant de moins de six ans présentant un trouble envahissant du développement : identification des moyens utilisés pour gérer leur stress quotidien et de leurs besoins à combler.

Responsable du projet

Marie-Pierre Leblanc, psychologue est la chercheuse principale et la responsable de ce projet de recherche réalisé dans le cadre de son doctorat en psychologie (cheminement pour psychologues en exercice). Je peux joindre Mme Leblanc par courriel : m-p.leblanc@usherbrooke.ca. Ce projet est supervisé par le directeur de thèse M. Marcel Trudel, professeur au Département de psychoéducation à la Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke. Je peux joindre M. Trudel au numéro de

téléphone 450 463-1835 poste 61752 ou par courriel : marcel.trudel@usherbrooke.ca pour toute information additionnelle ou tout problème relié au projet de recherche.

Objectifs du projet

L'objectif général de la présente étude est d'identifier les besoins à combler des parents d'enfant de moins de six ans (petite enfance), présentant un trouble envahissant du développement (TED) pour les aider à diminuer leur stress quotidien. Les objectifs spécifiques sont : 1) identifier les moyens utilisés pour gérer les difficultés qui leur causent du stress, 2) identifier les besoins à combler qui contribueraient à réduire leur stress.

L'analyse de la perception des parents d'enfant présentant un TED et qui se trouve dans cette catégorie d'âge, est fort pertinente pour développer du soutien aux parents approprié à leur réalité quotidienne et leur contexte particulier. Ce projet de recherche ne pourrait être réalisé sans la contribution essentielle des parents d'enfant présentant un TED. L'information recueillie permettra l'avancement des connaissances dans le domaine des troubles envahissants du développement puisqu'elle pourra éclairer sur les réels besoins des parents.

Raison et nature de ma participation

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche est requise pour une entrevue de groupe d'une heure et demie comme parent d'enfant de moins de six ans présentant un TED. Les questions posées lors de la rencontre seront relatives à mon

expérience des difficultés et du stress vécus avec mon enfant et ce qui pourrait être utile pour le réduire.

La rencontre aura lieu à la Fondation MIRA, 1820, Rang Nord-Ouest, Sainte-Madeleine (Québec). La date et l'heure seront déterminées en fonction de mes disponibilités. Chaque groupe de rencontre sera composé de quatre participants. Chaque rencontre se déroulera dans une salle fermée en présence d'une animatrice de groupe et d'un observateur (chercheuse principale de l'étude). Le rôle de l'animatrice sera de poser les questions aux participants et d'encourager leur participation et rediriger le groupe au besoin. Le rôle de l'observateur sera de prendre des notes sur les discussions et les interactions du groupe.

Les discussions seront enregistrées sur magnétophone, puis retranscrites sous forme de verbatim (retranscription de la discussion de groupe en format texte) pour en faire l'analyse.

Avantages pouvant découler de ma participation

Ma participation à ce projet de recherche me permettra d'échanger avec d'autres parents et de partager mon expérience en tant que parent d'un enfant qui présente un TED. De plus, ma participation me permettra de contribuer à l'avancement des connaissances des besoins réels des parents et permettra éventuellement aux professionnels œuvrant dans le domaine des TED, d'offrir aux parents de ces enfants du

soutien plus approprié à leurs difficultés, leur réalité quotidienne et leur contexte particulier.

Inconvénients et risques pouvant découler de ma participation

J'aurai à consacrer une heure et demie à une entrevue de groupe. Il est possible que je ressente un inconfort face aux questions ou commentaires durant ma participation ou que je me sente mal à l'aise de partager certaines informations. Il se pourrait que je souffre de fatigue durant ou après la rencontre. Il me sera toujours possible durant la rencontre de prendre une pause du groupe ou de quitter. En cas de détresse ressentie durant ou après ma participation, je pourrai contacter M. Noël Champagne, psychologue à la Fondation Mira (tél. : 450 795-3725, poste 230), afin de recevoir une aide de nature psychologique.

Droit de retrait de participation sans préjudice

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche est entièrement volontaire. Je suis libre de me retirer du projet en tout temps sans justifier ma décision ni subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Si je me retire du projet, toutes les informations et les données qui me concernent seront détruites immédiatement si je le désire.

Compensations financières

Je ne recevrai aucune compensation monétaire pour ma participation au projet de recherche. Cependant, je serai remercié(e) par un goûter à partager avec les autres participants après la rencontre.

Confidentialité des données

Durant ma participation à ce projet de recherche, la chercheuse principale recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements me concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite de ce projet de recherche seront recueillis. Ils comprendront l'enregistrement audio d'une entrevue de groupe.

Tous les renseignements recueillis à mon sujet au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels et mon nom ne sera jamais divulgué. Afin de préserver mon identité, je ne serai identifié(e) que par un numéro de code lors de la retranscription sous forme de verbatim pour l'analyse des données. Toutes les informations (enregistrement du groupe de discussion et verbatim) seront conservées sous clé dans le bureau du directeur de thèse à l'Université de Sherbrooke pour une période de 5 ans. Seuls les chercheurs du projet de recherche, Marie-Pierre Leblanc et Marcel Trudel, y auront accès. L'information sera détruite à l'expiration de la période de conservation. Dans le cas de la présentation des résultats de ce projet de recherche en

milieu scientifique ou dans des revues scientifiques, aucune information ne pourra permettre de m'identifier.

Résultats de la recherche et publication

Une fois le projet de recherche terminé, je serai informé(e) des résultats obtenus; je suis également conscient(e) que l'information recueillie pourrait être présentée en milieu scientifique ou dans des revues scientifiques. L'information pourrait éventuellement être utilisée par les chercheurs pour développer un programme de formation qui sera offert aux parents et pour développer un instrument d'évaluation permettant de mesurer le stress de parents d'enfant présentant un TED. Dans ces cas, l'anonymat des participants sera toujours préservé.

Surveillance des aspects éthiques et identification de la présidente du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke. Toutes révisions ou modifications apportées au formulaire de consentement ou au protocole de recherche devront préalablement être autorisées par ce Comité. Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroula ma participation à ce projet, je pourrai en discuter avec la responsable du projet ou expliquer mes préoccupations à Mme Dominique Lorrain, présidente du Comité d'éthique de la recherche Lettres et

sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : 819 821-8000 poste 62644, ou par courriel à : cer_lsh@USherbrooke.ca.

Consentement

Je, soussigné(e), _____ (*nom et prénom en lettres moulées*) déclare avoir lu et compris le présent projet de recherche, la nature et l'ampleur de ma participation à ce projet, ainsi que les risques auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision et que j'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte volontairement de participer à ce projet de recherche. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Signature du participant ou de la participante :

Signé à _____, le

Déclaration de responsabilité de la chercheuse responsable

Je, Marie-Pierre Leblanc, chercheuse principale du projet de recherche, déclare que je suis responsable du déroulement du présent projet. Je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Je certifie avoir expliqué au participant ou à la participante les termes du présent formulaire; avoir répondu aux questions qu'il/qu'elle m'a posées à cet égard; avoir clairement indiqué qu'il/qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche; m'être assurée que le/la participant(e) a compris au maximum de ses capacités tous les aspects de sa participation à l'étude décrite dans le présent formulaire; que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Signature de la responsable du projet de recherche :

Fait à _____, le _____

Appendice B

Certificat d'éthique



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Comité d'éthique de la recherche
Lettres et sciences humaines
Sherbrooke (Québec) J1K 2R1

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Titre du projet : L'analyse de la perception des parents d'enfant de moins de 6 ans présentant un trouble envahissant du développement: identification des moyens utilisés pour gérer leur stress quotidien et de leurs besoins à combler

Projet subventionné Projet non subventionné Projet de maîtrise ou de doctorat

Nom de l'étudiante ou de l'étudiant : Marie-Pierre Leblanc

Nom de la directrice ou du directeur : Marcel Trudel

Nom du ou de la responsable :

DÉCISION : Favorable Unanime Majoritaire
 Défavorable Unanime Majoritaire

DÉCISION DIFFÉRÉE :

SUIVI ÉTHIQUE :

6 mois 1 an

ou

sous la responsabilité de la directrice ou du directeur du projet

COMMENTAIRES :

Dominique Lorrain
Présidente du Comité d'éthique de la recherche
Lettres et sciences humaines

Date : 19 mars 2012