

Étude quantitative et qualitative des besoins de soutien parentaux liés à la scolarité des enfants présentant un trouble neurodéveloppemental en Suisse

Valentine Perrelet¹, Sylvie Ray-Kaesler², Nevena Dimitrova³

Résumé

L'accès à des services de soutien pour les parents d'enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux permet d'augmenter le potentiel de développement de l'enfant et de réduire les charges mentales, physiques, financières et organisationnelles des familles. Les partenariats entre école et famille peuvent soulever des questionnements pour les familles qui se sentent parfois peu soutenues dans le milieu scolaire de leur enfant. L'objectif de cette étude était de documenter les perspectives et expériences parentales ainsi que d'identifier leurs besoins liés à la scolarité de leur enfant. La méthode s'est axée sur une analyse complémentaire des données issues d'un questionnaire et d'entretiens semi-directifs. Il en résulte que l'attitude des professionnels et celle des autres parents d'élèves sont perçues comme d'importants facteurs déterminants de la participation des familles par rapport à l'école. Les propositions d'amélioration des services de soutien mentionnées par les parents sont discutées.

Mots-clés : besoins parentaux ; troubles neurodéveloppementaux ; accès aux services ; scolarité

Introduction

Les politiques d'inclusion scolaire adoptées en Suisse incitent les écoles publiques à intégrer les enfants à besoins spécifiques en milieu ordinaire. Elles prévoient que les modalités d'apprentissage offerts soient adaptées à chaque enfant. Pourtant, selon le département de la formation, de la jeunesse et de la culture (DFJC, 2019), les services de soutien mis en place pour donner la possibilité aux écoles d'inclure ces enfants se révèlent peu spécifiques. Ils sont parfois insuffisants pour le corps enseignant, car celui-ci est confronté à de grands groupes d'élèves dont les capacités sont hétérogènes. Le manque de coordination et d'accès aux prestations est aussi un facteur qui limite parfois le développement des liens entre professionnels et familles (DFJC, 2019). Il en résulte qu'un nombre important d'élèves sont scolarisés dans un cursus spécialisé indépendamment de leur niveau fonctionnel, intellectuel, langagier ou comportemental. De plus, les enfants concernés par un TND vivent des expériences parfois négatives dans le cadre d'une inclusion en scolarité ordinaire (Thommen et al., 2017).

Dans ce contexte, les familles doivent souvent pallier le manque de ressources et d'adaptations disponibles (Office Fédéral des assurances sociales, 2018).

1. collaboratrice scientifique, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse ;

doctorante à l'Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, F-92100 Boulogne-Billancourt, France. valentine.perrelet@hetsl.ch ; 0041 21/651.03.62

2. professeure associée, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse.

3. professeure associée, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne, Suisse.

L'administration publique s'active fortement pour mettre en place des solutions qui répondent aux recommandations internationales pour soutenir les personnes qui présentent des troubles neurodéveloppementaux¹ (TND) et de leurs familles. Cependant, les services disponibles sont décrits comme peu coordonnés et les offres insuffisantes selon le rapport de recherche d'Eckert et al. (2015) qui met en évidence d'importantes disparités intercantionales.

De leur côté, Algood et al. (2013) identifient de multiples facteurs qui influencent le déploiement des services de soutien, comme les disparités socio-économiques et culturelles des familles et l'organisation des systèmes de soins et de santé. Selon les circonstances, les parents peuvent être amenés à développer des rôles étendus pour soutenir leur enfant à long terme (Thommen et al., 2017), engendrant d'importantes charges mentales, physiques, financières et organisationnelles (Parish et al., 2015). Il en résulte que les parents d'enfants avec TND sont plus à risque d'être exposés au stress, à la dépression ainsi qu'à l'épuisement (Bourke-Taylor et al., 2010). Ce qui peut être associé à une exacerbation des problèmes de comportement chez les enfants (Herring et al., 2006).

Les besoins parentaux varient cependant selon le contexte et la situation (Alsem et al., 2014). Ceux qui sont liés à la scolarité des enfants sont au cœur des préoccupations des parents. Ils ont reçu une attention limitée en Suisse. En effet, les besoins particuliers des enfants qui présentent un TND impliquent la mise en place d'interventions multimodales. En exemple, la planification des transitions, l'implication des familles dans les projets pédagogiques, l'adaptation de l'environnement ou l'évaluation régulière des besoins individuels sont des prestations identifiées dans les études scientifiques (Brodzeller et al., 2018). Certains services peuvent être spécifiques aux régions et périodes scolaires alors que d'autres sont nécessaires tout au long du parcours des familles. C'est pourquoi Bétrisey et al. (2014) recommandent de plus amples recherches ciblant les besoins contextualisés. Afin d'envisager la mise

en œuvre d'interventions satisfaisantes pour les familles concernées, il est nécessaire de répertorier les besoins perçus par les parents d'enfants avec un TND dans le contexte local de la Suisse. L'objectif principal de cette étude est de documenter l'expérience de soutien des parents d'enfants avec TND pour la scolarité de leur enfant. Trois objectifs secondaires seront abordés :

- 1) examiner les besoins perçus par les parents
- 2) identifier ceux qui sont couverts ou non couverts par les prestations scolaires ;
- 3) rapporter les préoccupations et suggestions des familles pour améliorer les services en milieu scolaire.

Méthode

Cette étude propose une analyse complémentaire de données issues de deux études sur les besoins parentaux d'enfants présentant un TND : une étude quantitative par enquête en ligne (Perrelet et al., 2022a) et une étude par entretiens qualitatifs (Perrelet et al., 2022b). Dans le présent article, les données relatives spécifiquement à la scolarité, issues de ces deux études sont présentées et mises en commun. Les outils de récolte de données peuvent être obtenus auprès de l'auteur principal via l'adresse de courriel.

Participants

Enquête quantitative :

Au total, 148 parents d'enfants présentant un TND ont participé à une enquête en ligne dans le courant de l'année 2021. Les parents étaient libres de mentionner le type de trouble neurodéveloppemental de leur enfant. Nous ne disposons donc pas de toutes les informations relatives aux différents diagnostics. Néanmoins, sur les 36 parents qui ont mentionné le diagnostic de leur enfant, 28 ont indiqué qu'il s'agissait d'un TSA, 6 du syndrome de Down, un d'un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et un d'une dyslexie ou d'une dysorthographe. Les participants ont été recrutés par le biais d'un courriel envoyé par des responsables de ser-

1. Selon le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), les troubles neurodéveloppementaux regroupent plusieurs diagnostics incluant les troubles de la communication, les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les troubles déficits de l'attention/hyperactivité (TDA/H), les troubles spécifiques des apprentissages ainsi que les troubles développementaux de la coordination (TDC).

vices, associations de parents et institutions locales partenaires de l'étude dans toute la Suisse romande. 75 parents ont fourni des données complètes. 40% des enfants fréquentaient une école ordinaire, 41% une école spécialisée et 19% n'étaient pas scolarisés. Étant donné que les objectifs de cette étude sont centrés sur les aspects scolaires, seules les données fournies par les 61 parents (81%) dont les enfants sont scolarisés ont été analysées. Les données issues de parents dont l'enfant n'était pas en âge scolaire n'ont pas été inclus dans cette analyse. Parmi ceux-ci la majorité était des mères (n=55), de nationalité suisse (n=52), mariées (n=41). Une petite majorité (n=32) vivait dans une ville ou son agglomération (pour 29 en campagne). Les enfants quant à eux avaient un âge moyen de 9 ans et 5 mois, comprenaient 44 garçons et, pour la plupart, avait une fratrie (n= 52).

Entretiens qualitatifs :

Les parents d'enfants présentant un TND ont été recrutés dans le cadre d'une collaboration avec une association de parents. L'ensemble des familles vivait dans une région urbaine en Suisse romande. Cinq mères et un père ont participé aux entretiens. Les parents étaient âgés de 34 ans à 48 ans. Une seule mère avait un emploi à temps plein. Une personne était en recherche d'emploi. Les autres parents travaillaient à un pourcentage réduit (n=4). La plupart des enfants étaient âgés de cinq ans (n=4) et de neuf ans. L'ensemble des enfants avaient un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Pour trois d'entre eux, le diagnostic a été posé à l'âge de quatre ans et deux autres à cinq et six ans. Trois enfants étaient en école ordinaire et deux en établissements spécialisés.

Collecte des données

Enquête quantitative :

L'enquête en ligne consistait en un questionnaire sur les besoins des familles, adapté d'instruments existants (Measure of Processes of Care : King et al., 1998; Family Needs Inventory : Alsem et al., 2014; inventaire de Picard, 2012; et une adaptation du Family Needs Survey : Hodgetts et al., 2015). Il comprenait 54 items repartis en huit catégories de besoins parentaux. Seuls les cinq items directement liés à la scolarité, issus des catégories « *Informations sur l'enfant, les services et planification à long terme* », « *Adaptations de l'environnement physique* » et

« *Aspects administratifs, financiers et légaux* » ont été pris en compte pour cette analyse complémentaire. Pour chaque item, les parents étaient invités à préciser la fréquence du besoin sur une échelle de Likert en 5 points (1=jamais, 5=toujours); indiquer si le besoin était couvert ou non par les services disponibles; et s'il était couvert, les parents étaient invités à préciser les prestataires et s'il n'était pas couvert, à indiquer quel service ils souhaiteraient voir se développer.

Entretiens qualitatifs :

Les entretiens semi-dirigés ont duré entre 60 et 90 minutes. Une méthode descriptive et observatoire a permis d'appréhender les situations multidimensionnelles des familles (Newcomer et al., 2015; Tétrault & Guillez, 2014). Les participants ont répondu aux entretiens à l'aide d'un visuel qui les orientait dans trois périodes : annonce du diagnostic, entrée en structure d'accueil et scolarité. Les données qui concernaient spécifiquement la période de la scolarité ont été considérées pour cette analyse complémentaire.

Éthique

Toutes les données ont été anonymisées. L'appel à participation a été réalisé au travers d'un courriel d'invitation envoyé par une personne externe à l'étude. Un formulaire d'information et de consentement a été validé par les participants. Après consultation pour les deux études, la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) a déclaré que l'enquête n'entrait pas dans le cadre de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (Assemblée fédérale de la Confédération suisse, 2014).

Analyse

Pour identifier les besoins de soutien de parents d'enfants atteints de TND, une analyse complémentaire de deux volets d'études a été réalisée. Une analyse quantitative descriptive a été utilisée pour examiner les réponses ouvertes issues du questionnaire de l'enquête en ligne. Une analyse de contenu thématique (Braun & Clarke, 2006) permettant de regrouper les sujets récurrents liés à la scolarité a été réalisée avec les données issues des entretiens. Les entretiens ont été retranscrits en format verbatim sur

support informatique. Les thèmes ont été rassemblés et revus à plusieurs reprises pour représenter au mieux l'ensemble des données (Wanlin, 2007). Tout au long de la rédaction de l'étude, un journal de bord a été tenu pour prendre en compte les éléments contextuels dans l'analyse des propos des parents. Un processus de validation auprès des personnes interrogées a été mené en envoyant un résumé des propos (Tétreault & Guillez, 2014).

Résultats

Enquête quantitative

Le tableau 1 présente des données descriptives sur la fréquence des besoins comblés et non comblés par catégorie. Les parents d'enfants atteints de TND font état d'une fréquence élevée de besoins pour les informations sur l'enfant et la planification à long terme. En effet une majorité des parents (n=26) déclarent avoir souvent ou toujours ces besoins. En ce qui concerne les besoins couverts et non couverts, toutes les catégories, à l'exception de celle des informations sur l'enfant et la planification à long terme, font état de besoins majoritairement non couverts. Bien que les besoins de certaines catégories soient non couverts, la fréquence des besoins n'est pas toujours élevée. Une grande proportion des parents font part d'une haute fréquence de besoins concernant les informations sur les possibilités d'inclusion de l'enfant en école régulière (n=26), sur l'accueil en milieu scolaire (n=18) ainsi que sur les écoles spécialisées (n=21). Cependant, les besoins sont couverts pour la moitié des parents concernant l'école ordinaire et spécialisée et pour une plus grande proportion (n=26) concernant l'accueil en milieu scolaire. Il semble donc malgré une relativement haute fréquence que les services couvrent actuellement la majorité des besoins. 17 parents rencontrent souvent ou toujours des besoins d'aide technique et/ou technologique pour la maison et/ou l'école et 12 n'en ressentent jamais ou rarement. Les parents semblent partagés sur cette question, une majorité (n= 23) s'accorde sur le fait qu'il s'agit d'un besoin non couvert. Pour l'information sur les droits des parents en termes d'orientation scolaire, de formation, de choix professionnels ou de congé parental, les besoins sont cités comme fréquents par un grand nombre de parents (n= 18) et non couverts pour la majorité (n=28).

Pour chaque question relative à la fréquence des besoins couverts et non couverts, les parents étaient invités à donner leurs suggestions sur les services dont ils auraient besoin sous forme de question ouverte. Une analyse des réponses des participants a été réalisée pour les questions en lien avec la scolarité. Le nombre de participants moyen ayant fourni des commentaires par item est de 17 parents. Plus particulièrement, 21 personnes ont fait des suggestions pour *les informations sur les possibilités d'inclusion de l'enfant en école régulière*, 12 pour *l'accueil en milieu scolaire*, 15 pour *les informations sur les écoles spécialisées*, 18 pour *les aides techniques et/ou technologiques* et 18 également pour *les informations sur les droits en tant que parent en termes d'orientation scolaire, de formation, de choix professionnel et de congé parental*.

Possibilité d'inclusion en école régulière :

Les parents témoignent avoir besoin d'informations sur les avantages et limites de l'inclusion scolaire ainsi que sur les conséquences futures de leurs décisions. Ils expriment avoir besoin d'informations centralisées pour connaître les différentes possibilités de scolarité et les services disponibles selon les contextes. Certains parents d'enfants en écoles spécialisées expriment que l'orientation scolaire de leur enfant ne correspond pas à leur choix, mais plutôt à celui des professionnels (n=4). Une personne exprime qu'elle aurait voulu vivre une expérience d'inclusion avant l'orientation en école spécialisée. Un parent explique que son enfant suit actuellement l'école à la maison, car il n'a pas pu être inclus en école régulière et qu'aucune école spécialisée ne répond à ses besoins. Un autre parent dans une situation similaire a scolarisé son enfant en école privée. Un grand nombre de parents (n=7) déplorent les conditions vécues en école régulière. Ils témoignent du manque de moyens financier, de personnel et de formations du corps enseignant.

Services d'accueil en milieu scolaire : Un parent indique qu'il aurait besoin d'un service d'études surveillées pour son enfant scolarisé en école spécialisée, il déplore que les performances scolaires ne soient pas assez valorisées dans ce contexte. Il en est de même pour une personne dont l'enfant est en école régulière, car les services de devoirs surveillés proposés ne sont pas adaptés aux besoins de son enfant. Un autre souhaiterait un renforcement du

Section	Fréquence des besoins (N)				État des besoins (N)		
	Jamais/ Rarement	Parfois	Souvent/ Toujours	N/A	Couvert	Non- couvert	N/A
Informations sur l'enfant, les services et planification à long terme	11	13	26	11	26	24	11
<i>Possibilités d'inclusion de l'enfant en école régulière</i>	14	9	22	16	22	23	16
<i>Accueil en milieu scolaire (par ex. cantine, devoirs surveillés)</i>	14	10	18	19	26	16	19
<i>Informations sur les écoles spécialisées</i>	15	9	21	16	23	22	16
Adaptations de l'environnement physique	13	9	15	24	18	20	24
<i>Aide technique et/ou technologique pour la maison et/ou l'école (par ex. livres spéciaux, ordinateur portable, logiciels éducatifs adaptés)</i>	12	9	17	23	15	23	23
Intégration dans la communauté et acceptation sociale	19	15	15	12	18	31	12
Soutien relationnel	15	14	15	18	13	31	18
Conseils parentaux	17	12	11	21	17	23	21
Services de garde	14	14	9	24	10	27	24
Aspects administratifs, financiers et légaux	13	13	11	24	13	24	24
<i>Informations sur vos droits en tant que parent en termes d'orientation scolaire, de formation, de choix professionnel, de congé parental</i>	7	14	18	22	11	28	22
Partenariat	11	10	19	22	20	20	22
Total	14	12	16	19	18	24	19

Légende : N = nombre de participants, N/A = non applicable (le besoin ne s'applique pas dans la situation familiale)

Tableau 1 : Fréquence des besoins couverts et non couverts (n=61).

Les sections en gras désignent les huit catégories de besoins, les sections en italique désignent les cinq items du questionnaire spécifiques à la scolarité.

soutien pédagogique. Deux parents auraient besoin d'un service de garde après l'école qui soit adapté aux besoins de leurs enfants. Deux autres relèvent l'importance d'un service de cantine adapté avec du personnel formé.

Informations sur les écoles spécialisées : Les parents (n=8) aimeraient voir se développer une centralisation des informations sur les écoles spécialisées et leurs spécificités. Un parent propose de fournir de l'information sur les possibilités d'offrir une intégration partielle en école régulière. Un autre exprime les besoins d'avoir des informations objectives qui tiennent compte du profil des enfants. Ils expriment être parfois démunis face à la prise de décision qu'implique la scolarité de leur enfant. Une personne ne trouve aucun milieu scolaire qui corresponde aux besoins de son enfant. Deux participants voudraient voir plus d'écoles spécialisées offrir des places disponibles et déplorent l'engorgement des services. Un parent exprime de l'inquiétude par rap-

port aux débouchés professionnels qu'offre l'école spécialisée dans laquelle son fils est scolarisé.

Aides techniques et/ou technologiques : Des aides techniques et technologiques sont citées par les parents, en exemple des contacteurs, des classeurs de communication, des applications, des livres adaptés et liseuse, des outils de gestion du temps ou encore des montres adaptées. Treize parents notent que leur enfant a besoin d'un ordinateur ou d'une tablette, plusieurs (n=8) précisent que l'outil informatique est utilisé pour compenser des difficultés scolaires et notamment l'écriture. Certains relèvent qu'ils assument eux-mêmes le financement de ces aides techniques (n= 3). Un parent explique que le matériel disponible à l'école permet de soutenir leur enfant actuellement. Deux s'accordent sur le fait qu'il serait important d'avoir une personne responsable de gérer les technologies et de coordonner les interventions qui y sont liées.

Droits en tant que parent : Les droits liés à la scolarité, évoqués par les parents concernent principalement le choix d'une école adaptée. Les parents témoignent avoir besoin d'un service qui les informe sur leurs droits ainsi que sur les droits de leurs enfants en milieu scolaire. Plusieurs parents (n=3) témoignent avoir besoin de soutien pour pouvoir faire valoir leurs droits. Par exemple dans le domaine du choix de l'école ou de l'anticipation des perspectives professionnelles après l'école.

Entretiens qualitatifs

L'analyse complémentaire des données issues des entretiens s'est focalisée sur la période de l'entrée à l'école et de la scolarité. Les propos des parents sont regroupés sous cinq thématiques prédominantes.

Incarnation de la politique inclusive : Les parents relèvent des préoccupations par rapport aux possibilités d'inclusion de leur enfant en école régulière. En particulier, ils ne parviennent pas toujours aux informations nécessaires pour trouver une école adaptée à leurs besoins. Une mère craint que les autres enfants de la classe spécialisée ne permettent pas à son enfant d'utiliser son potentiel. Elle relève des questionnements par rapport aux débouchés qu'offre l'école spécialisée :

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

Une autre mère dont l'enfant est déjà scolarisé en classe spécialisée rejoint cet avis en signalant que les situations de handicap sont très hétérogènes dans la classe de son enfant. Cependant, elle a été soulagée par cette possibilité dans un contexte où l'école régulière ne répondait pas aux besoins de son enfant. En école régulière, deux mères ressentent qu'elles sont les seules à soutenir le projet pédagogique inclusif de leur enfant. Une mère s'est sentie peu confortable dans cette démarche. Elle n'a pas pu trouver un consensus sur une décision partagée. Cette mère décrit que des intervenants ont tenu des propos qu'elle qualifie comme particulièrement culpabilisant :

« Je trouve qu'on essaie de vous dire que le meilleur choix pour elle c'est l'école spécialisée. Qu'elle n'a pas sa place dans l'école publique. »

Pour certains parents, le réseau préscolaire a été un grand soutien pour préparer l'entrée à l'école. L'un d'entre eux identifie que l'attitude des enseignants est un facteur influant dans la mise en place des adaptations scolaires.

Coordination pendant les transitions : Un des principaux besoins exprimés concerne la coordination et la gestion du projet pédagogique au travers des transitions scolaires. Trois mères expriment devoir assumer une charge importante liée à la transmission des ressources et adaptations mises en place en milieu scolaire. Pour l'une d'entre-elles c'est un rôle important qu'elle ne se verrait pas confier à une personne externe à la famille. Pour deux autres, c'est une charge importante pour laquelle elles ressentent un besoin de soutien :

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

La même participante exprime que ces tâches de coordination s'ajoutent aux difficultés liées à la parentalité d'un enfant qui présente un TND. Pour une autre mère, la difficulté n'est pas dans la coordination, mais dans le partenariat avec l'école. Elle aurait besoin d'occasions pour échanger et faire entendre son expertise auprès du corps enseignant, en particulier dans une vision d'anticipation des changements de cycles scolaires :

« Moi j'aurais besoin de voir les enseignants avant. De pouvoir leur expliquer comment fonctionne [nom de l'enfant]. Et puis qu'ils puissent prendre en compte ses spécificités. »

Une des familles a bénéficié de l'intervention d'une structure de coordination spécialisée dans l'autisme. Elle a trouvé ce soutien très efficace.

Reconnaissance de l'expertise parentale : Les parents développent une expertise qui n'est pas toujours reconnue par les professionnels intervenant auprès de leurs enfants. Une mère dénonce qu'elle a eu des inquiétudes pour les besoins vitaux de son

enfant, en particulier pour l'hydratation et l'alimentation. Son enfant, très sélectif au niveau alimentaire, refusait de boire ou de manger ce qui n'était pas dans les boîtes que la maman préparait. La cantine privilégiait les approches éducatives en place dans l'institution plutôt que les directives de la maman. L'enfant rentrait au domicile assoiffé et affamé chaque soir, ses troubles du comportement étaient largement exacerbés pendant cette période. D'autres parents ont vécu des situations où leur expertise et leurs recommandations étaient compromises par l'arbitrage des professionnels. Deux mères signalent qu'elles ont dû beaucoup insister pour que les adaptations jugées nécessaires soient mises en place à l'école. Une autre estime ne pas avoir été entendue.

Projet pédagogique adapté : Plusieurs parents identifient un manque de formation auprès des professionnels qui interviennent en milieu scolaire. En particulier, deux mères d'enfants avec autisme expliquent que les enseignants manquent de sensibilisation et de compétences par rapport à cette population. L'une d'entre elles en donne un exemple :

« Il pleurait quand je devais l'amener à l'école. Sa maîtresse, elle le forçait à lui serrer la main et à la regarder dans les yeux alors que c'était des choses qu'il était incapable de faire. »

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

Participation sociale des familles : L'ensemble des parents interrogés manifeste que le regard des autres, en particulier celui des autres parents d'élèves est très difficile à gérer pour eux. Selon l'expérience d'une mère, le fait de révéler le diagnostic en milieu scolaire peut amener à des jugements liés à des représentations sociales qui ne correspondent pas à l'enfant. Elle préfère parfois éviter de stigmatiser son enfant et sa famille. Les autres mères interrogées expliquent la situation de leur enfant à l'école. Néanmoins, elles ressentent beaucoup d'incompréhension et de jugement. En exemple, le manque d'information de la part des autres parents :

« Il y a des parents qui ont refusé de l'inviter à des anniversaires parce qu'ils pensaient que l'autisme était contagieux. »

En raison des caractéristiques de son enfant et du manque de sensibilisation des personnes qu'elle côtoie, une mère vit un isolement social important :

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

Discussion

L'évaluation des besoins des parents d'enfants présentant des TND est une étape préliminaire nécessaire pour aider à mieux développer et étendre les programmes et les services de soutien pertinents. Tout d'abord, le plus grand besoin des parents est l'information, ce qui est congruent avec les résultats d'études précédentes (Brown et al., 2012 ; Hodgetts et al., 2015). Les parents ont besoin de connaître les services et orientations disponibles et la planification à long terme de leur enfant. Ils expriment des inquiétudes par rapport au futur de leur enfant. Certains ont besoin d'être rassurés, d'autres écoutés dans les périodes de transition, notamment à la scolarité. Les parents ont besoin d'informations notamment pour participer à la prise de décision concernant l'orientation scolaire de leur enfant. Ils expriment un besoin d'accompagnement et de partenariat avec les milieux scolaires.

Si la Suisse reconnaît l'éducation inclusive, sa mise en œuvre reste un processus en construction. La séparation des départements de l'éducation et de la santé ne facilite pas la collaboration interprofessionnelle (Kaelin et al., 2018). D'ailleurs, une mère suggère la mise en place d'une personne de référence pour partager les responsabilités thérapeutiques et scolaires. Ces constatations sont similaires à celles de Hennel et al. (2016). Ces auteurs recommandent de soutenir les familles tout au long de leur cheminement. En particulier, un professionnel devrait les informer sur la scolarité, les plans thérapeutiques en fonction des besoins de l'enfant et le choix des interventions les plus efficaces. L'étude de Davis (2009) met également en avant l'importance de construire des partenariats interdépendants pour pouvoir intervenir en prenant en compte l'environnement et les

caractéristiques complexes des TND.

Les parents expliquent que dans la situation actuelle, leur expertise n'est pas toujours respectée et plus généralement peu valorisée. En particulier, ils donnent des directives ou conseils qui ne sont pas écoutés par les professionnels lors des moments de transition. Cet arbitrage entre l'expertise parentale et professionnelle donne lieu à des conflits et augmente le stress. Boland et al. (2019) constatent également des problèmes similaires dans une revue systématique. Ils observent que les relations de pouvoir, l'état émotionnel des parents et des enfants, ainsi que le manque de temps sont des obstacles à la décision partagée entre les professionnels, les parents et l'enfant. Ils ajoutent que la confiance et le respect sont des facilitateurs. Sur le plan des solutions, Graham et al. (2013) avancent que l'approche centrée sur la famille représente une façon efficace d'améliorer la qualité de vie des parents et de l'enfant. De plus, Simpson note qu'inclure les parents dans la démarche décisionnelle influence positivement le bien-être de la famille et le sentiment d'auto-efficacité des parents (Simpson, 2015).

Limites de l'étude

Cette étude est une analyse complémentaire centrée sur la scolarité issue des données de deux précédentes études. Les deux volets initiaux étudiaient la thématique des besoins de manière plus large. La grande présence des thématiques liées à la scolarité dans les propos des parents a motivé cette analyse complémentaire. Il en résulte que les besoins sont fréquents et souvent non couverts dans les données quantitatives liées à l'école. La sélection des participants au travers d'associations de parents peut également expliquer cette constatation. Le manque d'information sur le diagnostic lié aux TND dans le questionnaire est une limite importante. Par rapport aux entretiens, la désirabilité sociale est un effet à prendre en compte. Il faut aussi noter le faible nombre de parents participants dans un contexte très spécifique à la Suisse.

Conclusion

Cette étude a permis l'acquisition de connaissances sur l'expérience de soutien des parents d'enfants avec TND pour la scolarité de leur enfant. Elle a permis d'examiner leurs besoins perçus en termes de services et de prestations scolaires; de rapporter les préoccupations et suggestions des familles pour améliorer les services.

Suite à l'analyse des propos obtenus, il apparaît que chaque transition scolaire apporte de nouvelles préoccupations pour les familles. Le soutien aux parents d'enfants présentant un TND devrait combiner différentes solutions : des informations suffisantes leur permettant de se sentir compétents et de choisir les services et l'éducation appropriés pour leur enfant; l'accès équitable à des équipements adaptés; des professionnels et des services pour promouvoir l'autonomie de l'enfant et défendre ses droits à une éducation sur la base de l'égalité des chances; des soutiens pour développer et maintenir une participation sociale satisfaisante. La coordination interprofessionnelle, le partenariat ainsi que l'accès aux informations restent des points qui, selon les parents interrogés, peuvent encore être affinés. En somme, la mise en place de stratégies de soutien pour les familles permettrait de faciliter l'adaptation et l'évolution du rôle de parent dans la période scolaire de l'enfant. Des mesures de coordination faciliteraient l'expérience des familles qui se trouvent à l'intersection des services entre les milieux éducatifs, sociaux et de la santé.

Remerciements

Les auteurs désirent remercier toutes les personnes ayant contribué à cette recherche ainsi que le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois qui a soutenu le développement du volet qualitatif de cette étude. Nous remercions également le Bureau Lausannois des Familles qui a participé au financement du volet quantitatif de cette étude.

Les auteures déclarent l'absence de tout conflit d'intérêts en lien avec l'étude.

Références

- Algood, C. L., Harris, C., & Hong, J. S. (2013). Parenting Success and Challenges for Families of Children with Disabilities : An Ecological Systems Analysis. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 23(2), 126-136. <https://doi.org/10.1080/10911359.2012.747408>
- Alsem, M. W., Siebes, R. C., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Nijhuis, B. G. J., & Ketelaar, M. (2014). Assessment of family needs in children with physical disabilities : Development of a family needs inventory : Development of a family needs inventory. *Child : Care, Health and Development*, 40(4), 498-506.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Betrissey, C., Tetreault, S., Pierart, G. & Desmarais, C. (2014). Les mesures de soutien privilégiées par les parents immigrants d'un enfant mineur qui présente des besoins spéciaux : Une étude de la portée. *Service Social*, 60(2), 29-52.
- Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., ... Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making : a systematic review. *Implementation Science*, 14(1), 7-22.
- Bourke-Taylor H., Howie, L. & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability : understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127-36.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi.org/10.1191/1478088706qp0630a
- Brodzeller, K. L., Ottley, J. R., Jung, J., & Coogle, C. G. (2018). Interventions and adaptations for children with autism spectrum disorder in inclusive early childhood settings. *Early Childhood Education Journal*, 46(3), 277-286. <https://doi.org/10.1007/s10643-017-0859-5>
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497-508
- Davis, N. M. (2009). Autism and transition : A nonlinear dynamics systems perspective. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 2(3-4), 221-237.
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E., & Sapin, V. Z. (2015). Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité. *Aspects de la sécurité sociale*, 8(15), 1-143.
- Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. (2013). Effectiveness of occupational performance coaching in improving children's and mothers' performance and mothers' self-competence. *The American Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 10-18.
- Grand conseil du canton de Vaud. (2015). *Loi sur l'enseignement spécialisé*. Récupéré de : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Handicap/CCDMA_Rapport_final_GT_Autisme_d%C3%A9f.pdf
- Hennel, S., Coates, C., Symeonides, C., Gulenc, A., Smith, L., Price, A. M. & Hiscock, H. (2016). Diagnosing autism : Contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice : Parent needs at autism diagnosis. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(5), 506-511.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay : Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 50(Pt 12), 874-882.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683.
- Kaelin, V. C., Ray-Kaesler, S., Muioli, S., Kocher Stalder, C., Santinelli, L., Echsel, A., & Schulze, C. (2019). Occupational Therapy Practice in Mainstream Schools : Results from an Online Survey in Switzerland. *Occupational Therapy International*, 1, 1-9.
- King, G., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P. (1998). Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 21-40.
- Maguire, M. & Delahunt, B. (2017). Doing a thematic analysis : A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *Ireland Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 8(3), 33501-33514.
- Newcomer, K. E., Hatry, H. P. & Wholey, J. S. (2015). *Conducting semi-structured interviews*. *Handbook of practical program evaluation*. États-Unis : Wiley.
- Office Fédéral des Assurances sociales (2018). *Mieux intégrer les personnes autistes. Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Conseil fédéral : Confédération suisse.
- Parish, S. L., Thomas, K. C., Williams, C. S. & Crossman, M. K. (2015). Autism and families' financial burden : the association with health insurance coverage. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(2), 166-175.

- Perrelet, V., Ray-Kaesler, S., Dimitrova, N. (2022)a. Accès aux services de soutien pour les familles en Suisse romande : les besoins des parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux et leurs propositions d'améliorations. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 45-53.
- Perrelet, V., Tétreault, S., Rossini, E. & Kühne, N. (2022)b. Besoins de soutien perçus par les parents d'enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme pendant des périodes de transition : une étude qualitative exploratoire en Suisse. *Recueil annuel d'ergothérapie*, 14, 49-61.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien*. Thèse. Université de Québec à Montréal.
- Simpson, D. (2015). Coaching as a family-centred, occupational therapy intervention for autism : A literature review. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 8(2), 109-125.
- Tétreault, S. & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Belgique : De Boeck.
- Thommen, E., Baggioni, L., Eckert, A., Tessari Veyre, A. & Zbinden Sapin, V. (2017). Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse, *A.N.A.E.*, 150, 623-631
- Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : Une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherches Qualitatives*, 3, 243-272.

