

Rapport de recherche

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'amélioration.

Décembre 2021

Valentine Perrelet
Sylvie Ray-Kaeser
Nevena Dimitrova

Haute école de travail social
et de la santé Lausanne

HE
TSL

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. L'objectif de cette étude était d'identifier les besoins de soutien de parents de Suisse romande ainsi que de rapporter leurs suggestions pour améliorer les services. Il en résulte que, selon les parents, l'accès à des services de garde, à du soutien relationnel, financier ainsi que pour les démarches administratives pourraient notamment être amélioré.

Mots clés

besoins parentaux ; troubles neurodéveloppementaux ; accès aux services

TABLE DES MATIERES

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Introduction | 3 |
| 2 | Méthode | 3 |
| 2.1 | Participant·e·s | 3 |
| 2.2 | Instrument de mesure | 4 |
| 2.3 | Méthode d'analyse | 4 |
| 3 | Résultats | 5 |
| 3.1 | Préoccupations principales des parents et propositions pour l'amélioration des services | 7 |
| 3.1.1 | Informations sur les services pour le futur et les perspectives professionnelles pour l'enfant. | 7 |
| 3.1.2 | Partenariat d'égal à égal avec les professionnel·les | 7 |
| 3.1.3 | Une place de jeux sûre et accessible | 8 |
| 3.1.4 | Soutien et informations pour développer ou maintenir une vie sociale | 8 |
| 4 | Discussion | 9 |
| 4.1 | Limites de l'étude | 9 |
| 4.2 | Recommandations | 9 |
| 5 | Conclusion | 10 |
| 6 | Références..... | 11 |

1 INTRODUCTION

Être parent d'un enfant atteint d'un trouble neurodéveloppemental (TND) peut être un défi au quotidien. Le TND comprend les troubles des apprentissages, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles de coordination motrice et concerne une proportion importante de la population ; sa prévalence est en effet estimée à environ 5% de la population dans les pays industrialisés (APA, 2013). Ces taux ont tendance à augmenter, y compris en Suisse (Zbinden Sapin et al., 2016). Dans ce contexte, le soutien aux familles est considéré comme une priorité en Suisse (OFAS, 2018). Des facteurs tels que les disparités socio-économiques et culturelles des familles et l'organisation des systèmes de soins et de santé influencent le déploiement des services de soutien (Algood et al., 2013). 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 (Gourley et al., 2013), qui peuvent être associés à une exacerbation des problèmes de comportement chez les enfants (Herring et al., 2006).

Les besoins parentaux varient selon le contexte et la situation (Alsem et al., 2014) et ont reçu une attention limitée en Suisse. Une étude de Pierart et al. (2015) a rapporté que les familles avec un enfant présentant une atteinte physique avaient surtout besoin d'informations sur les services disponibles de soutien et de répit. Au niveau international, les recherches concernent plus spécifiquement les familles d'enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) (Brown et al., 2012 ; Derguy et al., 2015 ; Hodgetts et al., 2015). Elles soulignent que les besoins non satisfaits sont principalement l'accès à : (1) des activités sociales ; (2) des informations sur les services disponibles ; (3) des prestations continues ; (4) à de la guidance parentale éducative ; (5) du soutien relationnel et émotionnel notamment pour la vie conjugale, sociale, professionnelle et familiale ; (6) du soutien financier et matériel. Afin d'envisager la mise en œuvre d'interventions satisfaisantes pour les familles concernées, il est important de répertorier les besoins perçus par les parents d'enfants avec un TND dans le contexte local de la Suisse romande, du canton de Vaud et en particulier de la ville de Lausanne.

Les objectifs de cette étude sont de : (1) décrire les besoins de soutien prédominants de parents ayant un enfant avec un TND ; (2) identifier les besoins non comblés par les services disponibles ; (3) rapporter les préoccupations et suggestions des familles pour améliorer les services lorsque les besoins ne sont pas satisfaits.

2 MÉTHODE

2.1 Participant·e·s

Au total, 148 parents d'enfants présentant un TND ont participé à une enquête en ligne dans l'année 2021. Les participant·e·s ont été recruté·e·s par le biais d'un courriel envoyé par des responsables de services et institutions locales partenaires de l'étude. 75 parents, dont 91% de mères, ont fourni des données complètes. Ils présentaient les caractéristiques suivantes : 81% étaient de nationalité suisse ; 65% étaient mariés ; 57% avaient un niveau d'étude universitaire ; 75% vivaient dans une ville ou son

agglomération (pour 25% à la campagne) ; 30% étaient domiciliés dans la région lausannoise (Tableau 1).

Les enfants comprenaient 72% de garçons, avec une moyenne d'âge de 9 ans. 81% des enfants avaient une fratrie. 40% des enfants fréquentaient une école ordinaire, 41% une école spécialisée et 19% n'étaient pas scolarisés. 41% des enfants ont bénéficié d'un service socio-éducatif (assistant·e social, visites éducatives à domicile, etc.). Parmi les services médicaux, 64% des enfants étaient suivis par un·e logopédiste, 57% par un·e ergothérapeute, 43% par un·e psychothérapeute, 23% par un·e physiothérapeute et 4% par un service de soins infirmiers à domicile. Une présentation des caractéristiques des participant·e·s sous forme de tableau est disponible en annexe.

2.2 Instrument de mesure

Après avoir donné leur consentement à participer et indiqué que leur enfant est atteint d'un TND, les parents ont rempli une enquête, sur les besoins des familles, compilée à partir de quatre instruments utilisés dans de précédentes études : le *Measure of Processes of Care* (King et al., 1998) qui évalue les expériences des parents ayant un enfant avec une paralysie cérébrale (IMC), le *Family Needs Inventory* (Alsem et al, 2014) qui examine les besoins familiaux des enfants ayant un handicap physique, l'inventaire de Picard (2012) évaluant les besoins en services spéciaux des parents d'enfants ayant un trouble de l'apprentissage, et le *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1990) adapté aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (Hodgetts et al. , 2015). Cette compilation a été nécessaire, car aucun questionnaire ne s'adressait aux besoins des parents d'enfants atteints de TND.

Le questionnaire de l'étude comprenait 54 items répartis en huit catégories de besoins parentaux. Premièrement, les parents devaient indiquer la fréquence du besoin sur une échelle de Likert en 5 points (1=jamais, 5=toujours) ; deuxièmement, ils devaient indiquer si le besoin était satisfait ou non ; troisièmement, s'il était satisfait, les parents étaient invités à préciser le prestataire de services existant et s'il n'était pas satisfait, les parents étaient invités à indiquer quel service ils souhaiteraient voir se développer.

Étant donné qu'aucune donnée personnelle médicale n'était collectée, la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) a déclaré que l'enquête ne nécessitait pas d'autorisation spécifique pour être menée.

2.3 Méthode d'analyse

Pour identifier les besoins de soutien de parents d'enfants atteints de TND, une analyse par méthode mixte a été réalisée. Une analyse quantitative descriptive a été principalement menée. Une analyse de contenu thématique (Braun et Clarke, 2006) a été utilisée pour examiner les réponses aux questions ouvertes permettant de regrouper les sujets récurrents (Adler, 2017 ; Wanlin, 2007). Une sélection de groupes de données pertinentes a été effectuée selon les critères suivants : (1) fréquence élevée des besoins pour au moins la moitié de l'échantillon (<50% haute fréquence) ; (2) proportion élevée de besoins non comblés (<50% non comblés).

3 RÉSULTATS

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 catégories : *informations sur l'enfant et pronostic à long terme* (54% déclarent avoir souvent ou toujours ce besoin), *partenariat* (49%) et *adaptations de l'environnement physique* (42%).

En ce qui concerne les besoins comblés et non comblés, toutes les catégories, à l'exception de celle des *informations sur l'enfant et le pronostic à long terme*, obtiennent un pourcentage supérieur à 50% et sont donc majoritairement non comblées. Les *services de garde* présentent le taux le plus élevé de besoins non comblés (74%). D'autres catégories telles que le *soutien relationnel* (71%), le soutien pour *l'intégration communautaire et acceptation sociale* (65%), et le soutien pour les *aspects administratifs, financiers et légaux* (67%) présentent également des taux élevés de besoins non comblés. Bien que les besoins de ces catégories soient signalés comme non satisfaits par environ deux tiers des parents participants, seul un tiers des parents les signalent comme étant des besoins fréquents (toujours ou souvent).

Tableau 1 : Fréquence des besoins parentaux déclarés et non comblés par catégories.

| | Haute fréquence de besoin (toujours/s ouvent en %) | Besoins non comblés (%) |
|--|---|----------------------------------|
| Informations sur l'enfant et planification à long terme | 54 | 47 |
| 1. Information sur les difficultés des enfants | 50 | 39 |
| 2. Information sur les services et interventions professionnels | 74 | 21 |
| 3. Information sur les services et programmes médico-thérapeutiques disponibles et spécifiques | 42 | 45 |
| 4. Information sur les services sociaux disponibles | 29 | 48 |
| 5. Information sur les possibilités d'inclusion de l'enfant en école régulière | 55 | 47 |
| 6. Information sur l'accueil en milieu scolaire (par ex. cantine, devoirs surveillés) | 44 | 42 |
| 7. Information sur les écoles spécialisées | 48 | 46 |
| 8. Information sur les perspectives professionnelles pour l'enfant (par ex. stage, formation, emploi) | 54* | 78* |
| 9. Planification des objectifs de l'intervention thérapeutique (à court et à long terme) | 75 | 41 |
| 10. Information sur les services qui pourront être utiles dans le futur | 69* | 76* |
| Adaptations de l'environnement physique | 42 | 52 |
| 11. Adaptations du domicile (par ex. sécurisation du domicile, organisation de l'espace) | 41 | 57 |
| 12. Adaptations pour les soins personnels (par ex. habillage, toilette, repas) | 42 | 52 |
| 13. Outil pour communiquer avec l'enfant (par ex. utilisation de pictogrammes, langage des signes, ordinateur vocal, braille) | 39 | 24 |
| 14. Aides techniques et/ou technologiques pour la maison et/ou l'école (par ex. livres spéciaux, ordinateur portable, logiciels éducatifs adaptés) | 48 | 64 |
| 15. Conseils sur le choix de jouets et de jeux adaptés | 35 | 53 |
| 16. Places de jeux sécurisées et accessibles | 53* | 67* |
| Intégration dans la communauté et acceptation sociale | 32 | 65 |
| 17. Conseils pour faire face au "regard" des autres | 20 | 78 |
| 18. Conseils pour expliquer situation de l'enfant à l'entourage | 11 | 75 |
| 19. Soutien pour développer/maintenir la vie sociale (amis, famille élargie) | 52* | 69* |
| 20. Groupes de soutien pour les parents vivant la même situation | 29 | 49 |

| | | | |
|---|--|-----------|-----------|
| 21. | Informations sur les loisirs, les sports adaptés, les camps, les vacances et les activités récréatives en famille. | 51* | 54* |
| Soutien relationnel | | 34 | 71 |
| 22. | Soutien pour les frères et sœurs de l'enfant | 37 | 65 |
| 23. | Soutien pour la gestion des conflits entre frères et sœurs | 23 | 72 |
| 24. | Soutien pour supporter la charge émotionnelle de parent | 47 | 66 |
| 25. | Soutien pour apprendre à vivre avec les difficultés de l'enfant | 28 | 67 |
| 26. | Soutien pour gérer les difficultés de couple | 30 | 89 |
| Conseils parentaux | | 30 | 57 |
| 27. | Conseils sur la manière de soutenir le développement de l'enfant | 46 | 38 |
| 28. | Conseils pour réaliser les activités quotidiennes avec votre enfant (par ex. toilette, repas, habillage) | 19 | 58 |
| 29. | Conseils sur la manière de communiquer l'enfant | 18 | 45 |
| 30. | Conseils pour jouer avec l'enfant | 16 | 73 |
| 31. | Conseils pour gérer les problèmes de sommeil de l'enfant | 40 | 51 |
| 32. | Conseils pour gérer les problèmes alimentaires de l'enfant | 32 | 57 |
| 33. | Conseils pour stimuler les contacts sociaux ou les interactions sociales de l'enfant | 39 | 61 |
| 34. | Conseils pour la gestion des comportements problématiques de l'enfant (par ex. crises de colère) | 32 | 45 |
| 35. | Conseils pour répondre aux besoins intellectuels de l'enfant | 28 | 60 |
| 36. | Conseils pour aborder l'éducation sexuelle avec l'enfant | 19 | 78 |
| 37. | Conseils professionnels donnés directement à domicile | 25 | 75 |
| Services de garde | | 24 | 74 |
| 38. | Services de garde réguliers pour votre enfant (par ex., garde prévue un week-end sur deux) | 28 | 63 |
| 39. | Accès à un service de garde de dépannage (ressources que l'on peut contacter lors d'urgences ou lorsque la garde n'a pas été prévue) | 13 | 81 |
| 40. | Conseils et de renseignements sur les services de garde à disposition | 31 | 78 |
| Aspects administratifs, financiers et légaux | | 29 | 67 |
| 41. | Soutien pour gérer les aspects administratifs | 26 | 43 |
| 42. | Informations sur les aides financières disponibles | 46 | 46 |
| 43. | Soutien concernant la gestion des dépenses du quotidien et du budget familial | 0 | 89 |
| 44. | Soutien concernant la gestion des frais pour les soins et services à l'enfant | 19 | 78 |
| 45. | Informations sur la défense des droits, les lois et les recours judiciaires | 28 | 76 |
| 46. | Informations sur les organismes, associations, institutions qui peuvent vous conseiller sur vos droits et ceux de votre enfant | 25 | 67 |
| 47. | Informations sur vos droits en tant que parent en termes des décisions à prendre sur la santé de votre enfant | 22 | 83 |
| 48. | Informations sur vos droits en tant que parent en termes d'orientation scolaire, de formation, de choix professionnel, de congé parental | 48 | 73 |
| Partenariat | | 49 | 50 |
| 49. | Davantage d'informations de la part des professionnel-le-s concernant l'évolution de l'enfant | 46 | 42 |
| 50. | Davantage de consultation lors des discussions relatives à l'enfant | 36 | 33 |
| 51. | Davantage de prise en compte des avis et préoccupations pour définir les objectifs d'intervention ? | 55 | 43 |
| 52. | Partenariat d'égal à égal | 80* | 59* |
| 53. | Soutien pour se sentir compétent en tant que parent | 33 | 61 |
| 54. | Besoin d'accueil sans jugement pour l'ensemble de la famille | 45 | 61 |
| Total | | 39 | 58 |

* Items que les parents perçoivent comme hautement fréquents (plus de 50% des parents indiquent qu'ils ont souvent ou toujours ce besoin) ainsi qu'ils perçoivent comme non comblés (plus de 50% des parents indiquent que ces besoins sont non comblés)

3.1 Préoccupations principales des parents et propositions pour l'amélioration des services

L'analyse qualitative du contenu des réponses ouvertes concernant les besoins fréquents et non couverts par les services a révélé des préoccupations et suggestions dans plusieurs catégories de besoins.

3.1.1 Informations sur les services pour le futur et les perspectives professionnelles pour l'enfant.

Les parents indiquent que la formation scolaire ne répondrait pas aux potentialités de leur enfant. Un parent témoigne :

« Le spécialisé (...) applique des recettes obsolètes pour diriger les « jeunes différents » dans des voies de formation minimalistes. Il crée de futurs pauvres assistés. »

Plusieurs parents (n=13) ont exprimé des préoccupations par rapport au manque d'orientation sur les possibilités de formation professionnelle pour leur enfant. D'autres ont indiqué manquer d'informations sur les ressources disponibles pour accéder à un emploi et faciliter l'insertion professionnelle (n=11). Un parent explique :

« Concernant les écoles professionnelles après 18 ans, aucune information centralisée, rien n'arrive aux parents s'ils ne vont pas faire des recherches eux-mêmes ... et c'est très compliqué de savoir ce qu'on cherche. On voudrait un panel détaillé des chiffres et des conditions. L'AI n'a pas d'idées pour trouver des places de formation professionnelle. »

Les parents souhaiteraient être mieux informés sur les écoles professionnelles, les apprentissages, l'enseignement supérieur et les conditions d'admission (n=6) ; sur les services d'accompagnement à l'inclusion scolaire et professionnelle (n=5) ; sur les droits, les opportunités et les services disponibles après l'école obligatoire (n=3) ; sur les opportunités locales d'emplois inclusifs, les environnements de travail appropriés et les employeurs disposés à embaucher des personnes avec TND (n=4).

Six parents ont déclaré qu'ils s'inquiétaient des difficultés d'accès futures aux interventions thérapeutiques pour leur enfant (par exemple, orthophonie, ergothérapie ou médecins spécialisés) et ont exprimé le besoin d'être rassurés sur la possibilité d'un soutien financier à long terme. Ils ont cité comme très utile d'avoir des informations sur la disponibilité régionale des services et des professionnels existants.

3.1.2 Partenariat d'égal à égal avec les professionnel·le·s

Les parents ont indiqué le besoin de partenariat d'égal à égal avec les professionnel·le·s, besoin fréquent et le plus souvent non comblé. Certaines familles ont eu des expériences négatives, comme cet exemple extrême :

« Nous subissons du chantage (...) ils nous ont délibérément mis de côté. Le rabaissement de nos préoccupations (...) le manque d'information, d'écoute, de conseils, la pression psychologique »

Certains parents font état d'un manque d'écoute, ils ne se sentent pas pris en compte. Huit d'entre eux ressentent le besoin d'une meilleure prise en compte des parents et de leurs besoins individuels dans l'environnement scolaire :

« Pouvoir donner son avis pour les dates, je travaille aussi! Exemple avec l'école : pour planifier un réseau, les professionnels reçoivent un doodle, moi non, je suis seulement informé de la date. C'est difficile quand on est la seule personne non rémunérée autour d'une table. Nous sommes traités comme numéro dans le dossier. »

« Les professionnels se sont rencontrés pendant une heure avant que les parents soient invités dans la même salle. Tout était dit sans les parents. »

Les parents ont souligné que l'écoute, le soutien et le partage étaient la clé pour qu'ils se sentent partie prenante du projet éducatif ou thérapeutique. Deux parents ajoutent que des conseils et un soutien juridique ainsi qu'une plus grande transparence de la part des professionnels seraient utiles pour se sentir partenaire.

3.1.3 Une place de jeux sûre et accessible

Certains parents estiment que le manque d'accessibilité de leur environnement entraîne l'exclusion de leur enfant et de leur famille :

« Il n'y a rien à la commune qu'il peut utiliser, il se trouve exclu de toutes les activités. »

Les adaptations perçues comme utiles par les familles qui en bénéficient sont généralement celles demandées par les parents qui ne disposent pas d'un environnement adapté à leur enfant. Les plus utiles selon les parents sont une aire de jeu entièrement clôturée (n=4), une balançoire sûre et suffisamment grande pour un enfant plus âgé (n=2), une aire de jeu adaptée aux difficultés motrices (n=2), un endroit de jeu calme et accessible à proximité de leur domicile, un sol sécuritaire (par exemple du sable ou un sol amortissant) et un lieu de rencontre inclusif pour les jeunes du quartier.

3.1.4 Soutien et informations pour développer ou maintenir une vie sociale

Plusieurs parents (n=11) ont mentionné un sentiment d'isolement. Des témoignages tels que :

« Nous n'avons pas de vie sociale, nous sommes très fatigués, nous sommes tout seuls »

expriment la perte ou le manque de relations sociales dû à la situation de la famille. Maintenir une vie sociale est difficile pour les parents, ils témoignent qu'en développer une est encore plus difficile :

« Comme les autres enfants ou ados ne s'intéressent pas à mon fils, les parents me disent qu'ils ne souhaitent pas qu'il fréquente mon fils. Et comme nos sorties sont restreintes, le lien se perd. »

Les parents trouvent des informations sur les loisirs et les activités récréatives en famille par le biais des associations (n=6), des professionnels de la santé (n=3), de l'école (n=2) ou par les recherches indépendantes en ligne (n=2). Dans l'ensemble, les parents sont déçus de ne pas pouvoir trouver d'informations centralisées et locales sur les activités adaptées (n=6). Ils ne trouvent que peu ou pas d'offres correspondant aux besoins de leur famille. Ils souhaiteraient avoir la possibilité d'essayer différentes offres de sport inclusif (n=5), de s'investir dans des activités récréatives en groupe incluant la famille (n=3) ou d'être accompagnés lors de sorties ou de vacances par une personne formée (n=3).

4 DISCUSSION

L'évaluation des besoins des parents d'enfants atteints de 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 ; Ellis et al., 2002 ; Hodgetts et al., 2015). Les parents ont besoin de connaître le pronostic et le développement à long terme de leur enfant et les services qui pourraient être utiles à l'avenir. Ils veulent savoir si leur enfant peut être inclus dans une école ordinaire, quelles sont ses options professionnelles. 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).

Les parents ont fait état de besoins matériels, ainsi que d'espaces publics accessibles tels que des terrains de jeux. Bien que le jeu soit un droit consacré par la Convention relative aux droits de l'enfant (1989), les enfants en situation de handicap se heurtent encore à de nombreux obstacles, tels qu'un environnement physique inaccessible et des valeurs négatives envers le jeu dans l'environnement socioculturel (Lynch et Moore in Encarnaçao et al., 2018). Concernant la participation sociale, les parents ont besoin de conseils pour expliquer aux autres les particularités de leur enfant, pour faire face à l'attitude des autres et pour pouvoir développer et maintenir leur vie sociale. L'incompréhension et les jugements négatifs sont des facteurs d'isolement social (Bourke-Taylor et al., 2010 ; Safe et al., 2012). Ils soulignent également le manque de services leur permettant d'avoir du répit, ce qui est l'un des besoins parentaux les plus importants selon d'autres études antérieures (Ellis et al., 2002 ; Brown et al., 2012 ; Derguy et al, 2015).

4.1 Limites de l'étude

Cette étude comporte certaines limites, notamment le haut taux de questionnaires non aboutis lors de la récolte de données ainsi que l'utilisation de catégories de besoins prédéfinies. La complexité et la longueur du questionnaire sont des potentielles explications de l'exclusion de parents issus de milieux socio-économiques plus précaires.

4.2 Recommandations

Les résultats de cette étude suggèrent que le soutien aux parents d'enfants atteints de TND devrait combiner différents domaines de besoins : (1) des informations suffisantes leur permettant de se sentir compétents et de choisir les services et l'éducation appropriés pour leur enfant ; (2) des offres de loisirs et équipements de jeu accessibles ; (3) des services de répit ; (4) des professionnels de l'éducation et de la santé qui collaborent pour promouvoir l'autonomie de l'enfant et défendre ses droits au jeu et à une éducation sur la base de l'égalité des chances (5) des soutiens pour développer et maintenir une vie sociale satisfaisante.

Des recommandations issues des résultats de l'étude et de la recension des écrits sont proposées pour étoffer l'offre de services proposés aux familles. Ces recommandations visent également à favoriser les prises de décisions politiques et les actions à mener du point de vue des organisations.

- Améliorer l'accès aux services par une centralisation des informations ; prodiguer des informations claires et spécifiques sur les droits et ressources de soutien disponibles pour les enfants présentant un TND.
- Consolider les compétences parentales au travers d'offres de formations sur le soutien éducatif.
- Consolider les compétences professionnelles pour soutenir les parents dans les prises de décision quotidiennes et appliquer une approche centrée sur la famille.
- Coordonner l'offre thérapeutique et de soutien en identifiant des professionnel·le·s ressources pour la coordination et l'anticipation des mesures à mettre en place en collaboration avec les parents.
- Conduire des projets d'aménagements des lieux publics pour un urbanisme accessible aux personnes concernées par un TND et tous autres types de situations de handicap ; aménager les environnements collectifs (écoles, lieux d'accueils parascolaires, places de jeux, parcs) en tenant compte des besoins des personnes avec TND par une approche de design universel.
- Mettre en place des actions de sensibilisation et de formation destinées au grand public, aux responsables de services de loisirs (sport, musique, etc.) et de culture (musées, théâtres, cinémas, etc.).

5 CONCLUSION

Les services disponibles dépendent des politiques et des organisations fédérales, cantonales et communales. Ils sont souvent liés aux ressources financières disponibles. 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 ; un financement suffisant pour des équipements accessibles ; des professionnels et des services en nombre suffisant pour promouvoir l'autonomie de l'enfant et défendre ses droits au jeu et 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 avec les parents ainsi que l'accès aux informations restent des points qui, selon les parents interrogés, peuvent encore être affinés. Nous espérons que les résultats de cette enquête participeront à l'ajustement et au développement continu des services régionaux proposés aux parents d'enfants avec un TND.

6 RÉFÉRENCES

- 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.
- 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.
- 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
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder : A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156-166.
- Encarnaçao, P., Ray-Kaesler, S., & Bianquin, N. (2018). *Guidelines for supporting children with disabilities'play. Methodologies, tools and contexts*. Berlin: De Gruyter Open.
- Graham, F., Kennedy-Behr, A., & Ziviani, J. (2020). *Occupational Performance Coaching: A Manual for Practitioners and Researchers*. London: Routledge.
- Imms, Christine & Gibson, Noula. (2018). An Overview of Evidence-Based Occupational and Physiotherapy for Children with Cerebral Palsy. *Medicine*, 96(25), 71-79.
- 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., Moiola, 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*, 1-9.
- 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.
- 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.

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.

Piérart, G. & Bétrisey, C. (2015) : Les ressources de soutien aux familles de personnes en situation de handicap dans le cadre de la vie à domicile. *Revue suisse de pédagogie spécialisée* 1, 36-43.

Stephenson, J., Browne, L., Carter, M., Clark, T., Costley, D., Martin, J., Williams, K., Bruck, S., Davies, L., & Sweller, N. (2020). Facilitators and Barriers to Inclusion of Students With Autism Spectrum Disorder : Parent, Teacher, and Principal Perspectives. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education*, 1-17.

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

Annexe 1 : caractéristiques des participant·e·s

| PARENTS | | % |
|-----------------------------------|--|----|
| Sexe : féminin | | 91 |
| Nationalité : suisse | | 81 |
| État civil : marié·e | | 65 |
| Formation : études universitaires | | 57 |
| Habitation : | | |
| - ville et son agglomération | | 75 |
| - région lausannoise | | 30 |

| ENFANTS | | |
|----------------------------|--|----|
| Sexe : masculin | | 72 |
| Fratrie : oui | | 81 |
| École | | |
| - ordinaire | | 40 |
| - spécialisée | | 41 |
| - non scolarisé | | 19 |
| Services | | |
| - logopédiste | | 64 |
| - ergothérapeute | | 57 |
| - socio-éducatifs | | 41 |
| - psychothérapeute | | 43 |
| - physiothérapeute | | 23 |
| - infirmier·ère à domicile | | 04 |