

# ABRÉGÉ DE RECHERCHE

## AIDE ET SOUTIEN ENTRE PARENTS D'ENFANTS AUTISTES

**SOURCE :** Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2019). « Ceux qui sont passés par là » : l'aide volontaire et les solidarités de proximité échangés entre parents dans le contexte de l'autisme. *Revue canadienne de service social*, 35(2) : 67-85. <https://doi.org/10.7202/1058480ar>



**Depuis les dernières années, l'autisme ou le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se présente comme une réalité qui touche de plus en plus de familles. La présence du TSA engendre des besoins variés au sein de la famille: services spécialisés, accompagnement, aide à la vie domestique et aux devoirs, besoin d'information, de formation, de gardiennage et de répit. Alors que la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA est préoccupante, les réseaux de soutien formel et informel occupent un rôle protecteur de premier plan.**

### DÉFINITION

À la différence des solidarités sociale, nationale ou familiale, **l'aide volontaire et les solidarités de proximité** constituent une aide ou une entraide fondée sur les principes du don, de la générosité ou de la charité et qui réfère au fait que des individus viennent en aide de façon absolument volontaire, sans que leur initiative soit liée à une obligation ou un statut. Peu de choses sont connues sur les formes précises que prend cette aide, dans un contexte où l'enfant présente une condition neurologique comme l'autisme.

### OBJECTIFS

Cet article a pour objectifs a) d'analyser l'aide volontaire et les solidarités de proximité mobilisées par treize familles d'enfants présentant un TSA au Québec et b) de mieux comprendre la place accordée par les parents à ces formes de soutien dans leur vie avec l'enfant. Dans une visée plus large, cet article veut contribuer aux connaissances sur les réseaux de soutien extrafamiliaux des familles **afin d'améliorer les pratiques d'intervention et d'accompagnement** dans le contexte où l'enfant présente un TSA.

### MÉTHODE

**Échantillon.** Treize familles d'enfants âgés entre 4 ans et demi et 10 ans ont participé à la recherche. Il s'agit d'un petit échantillon de convenance constitué sur une base volontaire.

**Entretiens semi-dirigés.** Des entretiens individuels semi-dirigés d'environ une à deux heures ont été effectués avec 18 des 24 parents composant les familles participantes. La grille d'entrevue était basée sur un générateur de nom. Les parents étaient appelés à identifier les personnes ou les organismes qui leur avaient offert (ou non) de l'aide ou du soutien

**Analyse des données.** Les entrevues ont été transcrites et une analyse qualitative de contenu a été effectuée.

## CONSTATS

### Difficultés vécues par les familles :

- 1- Les familles participantes sont confrontées à des manques de services spécialisés dans le réseau public, et font souvent appel à des services privés pour pallier ce manque.
- 2- Elles ne bénéficient pas toutes des prestations gouvernementales qui sont offertes aux familles d'enfant vivant une situation de handicap, et déclarent être mal informées à ce sujet.
- 3- La plupart reçoivent un soutien perçu comme inadéquat, et pour certaines très limité, de la part des personnes du contexte familial élargi.

### L'importance des pairs :

- 4- Les résultats mettent de l'avant l'émergence de nouvelles formes d'entraide partagées entre pairs. Il s'agit de personnes de l'entourage détenant un savoir professionnel ou expérientiel (par exemple être soi-même parent d'un enfant autiste) en lien avec l'autisme et la santé mentale.
- 5- Certaines de ces personnes ont été rencontrées par l'entremise d'associations communautaires ou de groupes de parents sur les médias sociaux.

## RECOMMANDATIONS

Dans les contextes familiaux où l'enfant présente un diagnostic de TSA, le mandat des intervenants et des travailleurs sociaux vise entre autres à évaluer les besoins (de l'enfant et ceux de la famille) et à accompagner les familles dans leur recherche de soutien et de services d'interventions spécialisées pour l'enfant.

### Les résultats de cette étude montrent qu'il s'avère important :

- De prendre en compte les besoins des familles ainsi que les ressources disponibles (ou non) dans chacun des milieux investis par les familles (ex. famille élargie, établissement scolaire, voisinage, communauté, médias sociaux).
- De mesurer les besoins d'information quant aux différentes prestations et subventions disponibles pour les enfants handicapés.
- De ne pas tenir pour acquis ou surévaluer les solidarités familiales et le soutien que les parents d'enfants autistes peuvent retirer de leur famille immédiate.
- De mettre sur pied des espaces de rencontre qui visent l'élaboration de liens entre pairs et le partage de savoirs expérientiels et professionnels.

## LIMITES

Les résultats de cette étude ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des familles d'enfant ayant un TSA, notamment en raison de la taille et du mode de constitution de l'échantillon.

### PERSONNE RESSOURCE

Isabelle Courcy, chercheure, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, professeure associée, UQAM, [courcy.isabelle@uqam.ca](mailto:courcy.isabelle@uqam.ca)

### REMERCIEMENTS

Cette recherche a bénéficié d'un financement du partenariat ARIMA – subvention de partenariat du CRSH no 895-2011-1008.

### CONTACT

[interactions.bcstl@ssss.gouv.qc.ca](mailto:interactions.bcstl@ssss.gouv.qc.ca), [www.centreinteractions.ca](http://www.centreinteractions.ca), [www.arimarecherche.ca](http://www.arimarecherche.ca)