

Valentine Perrelet, Sylvie Ray-Kaeser et Nevena Dimitrova

Accès aux services de soutien pour les familles d'enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux : les besoins des parents en Suisse romande et leurs propositions d'amélioration

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 est d'identifier les besoins perçus par les parents de Suisse romande ainsi que de rapporter leurs suggestions pour améliorer les services. Il en résulte que, selon les parents, les services de garde, le soutien relationnel, l'inclusion communautaire, le soutien financier ainsi que les démarches administratives et légales pourraient notamment être reconsidérés.

Zusammenfassung

Ein Zugang zu Unterstützungsangeboten für Eltern von Kindern mit entwicklungsneurologischen Störungen steigert das Entwicklungspotenzial der Kinder und reduziert die seelische, körperliche, finanzielle und organisatorische Belastung der Familien. Ziel dieser Studie ist es, die bestehenden Bedürfnisse betroffener Eltern in der Westschweiz zu ermitteln und ihre Anregungen für eine Verbesserung der Angebote zusammenzufassen. Die Resultate zeigen, dass nach Ansicht der Eltern bei folgenden Dienstleistungen ein Verbesserungsbedarf besteht: Kinderbetreuungsdienste, Unterstützung für innerfamiliäre Beziehungen, gesellschaftliche Inklusion, finanzielle Hilfe sowie Hilfe in administrativen und juristischen Fragen.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2022-03-06

Introduction

Être parent d'un enfant atteint de troubles neurodéveloppementaux (TND) peut constituer un défi. La prévalence internationale des TND est estimée à environ 5 à 6 % des enfants en âge de scolarité, dont environ 0,8 % d'enfants pour le trouble du spectre de l'autisme (TSA) en Suisse (Gundelfinger, 2013). Compte-tenu de ces taux élevés, le soutien aux familles est considéré comme une priorité (Le Conseil Fédéral, 2018). Des facteurs à plusieurs niveaux, tels que les variations culturelles, les disparités socio-économiques, l'organisation des systèmes de soins et de santé in-

fluent le déploiement des services. Ces circonstances peuvent amener les parents à développer des rôles étendus pour soutenir leur enfant à long terme (Thommen et al., 2017). D'importantes charges mentales, physiques, financières et organisationnelles leur sont déléguées. Il en résulte que les parents d'enfants avec TND sont plus exposés au stress et à l'épuisement, et ainsi plus à risque pour leur santé mentale, ce qui peut être associé à une exacerbation des problèmes de comportement chez les enfants présentant des retards de développement (Giovagnoli et al., 2015).

	N	Pourcentage
PARENTS		
Sexe : féminin	68	91 %
Nationalité : suisse	61	81 %
État civil : marié-e	49	65 %
Formation : études universitaires	43	57 %
Habitation : ville ou banlieue	56	75 %
ENFANTS		
Sexe : masculin	54	72 %
Fratricité : oui	61	81 %
École		
– ordinaire	30	40 %
– spécialisée	31	41 %
– pas scolarisé	14	19 %
Services		
– logopédiste	48	64 %
– ergothérapeute	43	57 %
– socio-éducatifs	31	41 %
– psychothérapeute	32	43 %
– physiothérapeute	17	23 %
– infirmier-ère à domicile	3	4 %

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques de l'échantillon

Les besoins perçus par les parents d'enfants avec TND varient selon le temps, le contexte et la situation. Cette thématique n'a reçu qu'une attention limitée en Suisse. Quelques recherches internationales s'intéressant aux parents d'enfants présentant différents types de TND comme le TSA, soulignent que les besoins parentaux sont principalement : les activités sociales accessibles à l'enfant ; les informations sur les services disponibles ; la continuité des prestations ; la guidance parentale et le soutien éducatif ; le soutien relationnel et émotionnel notamment pour la vie conjugale, sociale, professionnelle et familiale ; et le soutien financier et matériel (Piérart & Bétrisey, 2015 ; Derguy et al., 2015 ; Hodgetts et al., 2015). Malgré

les besoins importants que ces études ont révélés et bien que certaines études se soient intéressées aux conséquences de diagnostics plus spécifiques comme le TSA (Squillaci et al., 2009), il semble qu'aucune recherche générale sur les besoins parentaux d'enfants présentant un TND ait été conduite à ce jour en Suisse. Ainsi, les objectifs de cette étude consistent à : décrire les besoins prédominants de soutien perçus par les parents en Suisse romande ; identifier les besoins non comblés par les services disponibles ; ainsi que rapporter les préoccupations et suggestions des familles pour améliorer les services lorsque les besoins ne sont pas comblés.

Méthode

Participants

148 parents d'enfants présentant des TND domiciliés en Suisse romande ont participé à une enquête en ligne en 2021. Ils ont été recrutés en collaboration avec des institutions locales. 73 parents ont interrompu l'enquête avant d'avoir rempli la totalité des questions, laissant un échantillon final de 75 parents d'enfants avec TND âgés de 9 ans en moyenne (voir Tableau 1 pour les caractéristiques démographiques de l'échantillon).

Instruments de mesure

Les parents ont rempli une enquête en ligne composée d'un questionnaire démographique ainsi qu'un second sur les besoins des familles, compilé à partir de divers questionnaires existant (Alsem et al., 2014 ; Hodgetts et al., 2015 ; King et al., 1998 ; Picard, 2012). Il comprenait 54 items répartis en huit catégories de besoins de soutien (voir Tableau 2). Les parents devaient indiquer la fréquence de chaque besoin et s'il était comblé ou non, ainsi que les services qui sont les plus utiles selon eux et ceux qu'ils souhaiteraient voir se développer (réponses ouvertes).

Analyse

Pour identifier les besoins parentaux, une analyse quantitative descriptive a été menée sur la fréquence des besoins de soutien et le fait qu'ils soient comblés ou non. Une analyse de contenu thématique a ensuite été conduite pour examiner les réponses ouvertes des parents. Une sélection de groupes de données pertinentes selon deux critères de sélection cumulatifs de l'analyse quantitative a été effectuée afin de renforcer la pertinence de l'analyse par méthode mixte. Les critères utilisés étaient les suivants : 1) fréquence élevée des besoins pour

au moins la moitié de l'échantillon (<50 % haute fréquence) et 2) proportion élevée de besoins non comblés (<50 % non comblés).

Résultats

Le tableau 2 présente des données descriptives des besoins parentaux. La colonne « haute fréquence de besoin » indique le pourcentage de parents qui ont « souvent » ou « toujours » un besoin de soutien ; la colonne « besoins non comblés » indique le pourcentage de ceux pour qui le besoin n'est pas comblé. Nous relevons que les parents d'enfants présentant un 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 non comblés, toutes les catégories, à l'exception des *informations sur l'enfant* et du *pronostic à long terme*, obtiennent un pourcentage supérieur à 50 % et sont donc majoritairement non comblées. *Pouvoir recourir à des services de garde* présente le taux le plus élevé de besoins non comblés (74 %). D'autres catégories telles que le *besoin de soutien relationnel* (71 %), *d'intégration communautaire et d'acceptation sociale* (65 %), et les soutiens pour gérer les *aspects administratifs, financiers et légaux* (67 %) présentent également des taux élevés de besoins non comblés. Bien que ces catégories soient signalées comme non comblées par environ deux tiers des parents participants, seul un tiers des parents les signalent comme étant des besoins fréquents.

Item	Haute fréquence de besoin (Toujours/ Souvent 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 professionnelle 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 avec 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 à l'avance 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 à l'avance)	13	81
40 Conseils et 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

Tableau 2 : Fréquence des besoins parentaux déclarés et non comblés

* items dont le pourcentage est supérieur à 50 % pour la fréquence du besoin et le besoin non comblés

Préoccupations principales des parents et proposition pour l'amélioration des services

L'analyse de contenu des réponses ouvertes concernant les besoins de soutien fréquents et non comblés par les services à disposition a révélé des préoccupations et suggestions dans plusieurs catégories de besoins.

Informations sur le pronostic à long terme, services pour le futur et perspectives professionnelles pour l'enfant

En ce qui concerne la transition vers l'âge adulte, six parents ont déclaré qu'ils s'inquiètent des futures difficultés d'accès aux interventions thérapeutiques pour leur enfant. Ils expriment le besoin d'être rassurés sur la possibilité d'un soutien financier à long terme. Trois parents ont cité comme très utile, le fait de recevoir des conseils pour planifier le début de la scolarité jusqu'à l'âge adulte, ainsi que la disponibilité régionale des services et des professionnels existants. Plusieurs parents (n=13) ont exprimé des préoccupations par rapport au manque d'informations centralisées sur les possibilités de formation en fonction des capacités de l'enfant. D'autres ont indiqué avoir besoin d'informations sur le soutien et les ressources disponibles pour l'emploi et l'inclusion professionnelle (n=11). À ce propos, les parents proposent de développer : des informations sur les écoles professionnelles, les apprentissages, l'enseignement supérieur et les conditions d'admission (n=6) ; l'anticipation des besoins en services et des structures spécifiques pour développer le potentiel d'inclusion (n=5) ; des informations sur les droits, les opportunités et les services disponibles après l'école obligatoire (n=3) ; et des informations sur les opportunités locales d'emploi inclusif (n=4).

Partenariat d'égal à égal

Les parents indiquent un besoin d'amélioration du partenariat avec les professionnels. La majorité semble rencontrer de grandes difficultés dans le partenariat avec le personnel scolaire en matière d'inclusion scolaire. Ils font état d'un manque d'écoute, souhaiteraient plus d'informations, de formations et de conseils. Deux parents ajoutent qu'une plus grande transparence de la part des professionnels serait utile :

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

Une meilleure planification des objectifs et interventions dans le temps, des conseils et informations sur les droits des familles ainsi qu'une coordination collaborative sont des exemples de solutions proposées par les parents pour favoriser le partenariat.

Une place de jeux sûre et accessible

Certains témoignages expriment un besoin d'adaptations des places de jeux et la possibilité d'accéder à un environnement de jeu sûr et accessible à proximité de leur domicile. Des 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 ont accès à des places de jeux adaptées coïncident, dans nos résultats, à celles demandées par les parents qui n'en disposent pas. 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 difficul-

tés motrices (n=2), un endroit calme et accessible à proximité de leur domicile, un sol sécuritaire (par exemple du sable ou un sol amortissant) et un lieu inclusif pour les jeunes du quartier.

Soutien pour développer ou maintenir une vie sociale

Plusieurs parents (n=11) ont mentionné un sentiment d'isolement social. Des témoignages expriment la perte des relations sociales due à la situation de la famille : « Nous n'avons pas de vie sociale, nous sommes très fatigués, tout seuls. »

Maintenir une vie sociale est difficile pour les parents, ils témoignent qu'en développer une l'est encore plus :

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

Un grand nombre de parents relèvent des difficultés dans le maintien ou le développement de la vie sociale, ils ne proposent pas de solution pour y remédier.

Informations sur les loisirs et les activités récréatives en famille

L'environnement associatif a été le plus cité (n=6) par les parents pour trouver des informations sur les loisirs et les activités récréatives en famille. Les informations des professionnels de la santé (n=3), les offres de l'école (n=2) ou les recherches indépendantes en ligne (n=2) sont également utiles. Les parents aimeraient pouvoir trouver des informations centralisées et locales sur les activités adaptées (n=6). Ils trouvent peu d'offres correspondant aux besoins de leur famille. Ils souhaiteraient avoir la possibi-

lé d'essayer différentes offres de sport inclusif (n=5), s'investir dans des activités créatives en groupe incluant la famille (n=3) ou être accompagnés lors de sorties ou de vacances par une personne formée (n=3).

Discussion et conclusion

L'étude des besoins des parents d'enfants présentant un TND est une étape préliminaire cruciale afin de développer des programmes et des services pertinents pour les soutenir. Un des besoins principaux des parents ressorti dans notre étude est l'information, ce qui est congruent avec les résultats d'études précédentes (Derguy et al., 2015 ; Hodgetts et al., 2015). Ils veulent savoir si leur enfant peut être inclus dans une école ordinaire, quelles sont ses options professionnelles. Une fois dans le cursus scolaire, ils veulent être inclus dans les décisions qui concernent leur enfant et se sentir partenaires dans l'équipe interprofessionnelle. Graham et al. (2020) décrivent que le partenariat soutient le développement des compétences de l'enfant, permet aux parents de prendre part aux interventions et de s'engager activement dans le processus thérapeutique, éducatif ainsi que dans la prise de décision.

Certains 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 reconnu 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 & Moore, 2018).

Concernant la participation sociale, les parents ont besoin de conseils pour expliquer aux autres les particularités de leur en-

fant, 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). 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 des études antérieures (Derguy et al, 2015 ; Stephenson et al., 2020).

Le soutien aux parents d'enfants présentant un TND devrait combiner les différents domaines de besoins : 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 services de répit ainsi que des soutiens pour développer et maintenir une participation sociale satisfaisante. 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.

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. <https://doi.org/10.1111/cch.12093>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x>
- 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. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., Rose, P. D., Vicari, S., & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 411-421. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.006>
- Graham, F., Kennedy-Behr, A., & Ziviani, J. (2020). *Occupational Performance Coaching : A manual for practitioners and researchers*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429055805>
- Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz. Was hat sich in den letzten zehn Jahren getan ? *Pädiatrie*, (5), 4-9.
- 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. <https://doi.org/10.1177/1362361314543531>
- 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. https://doi.org/10.1080/J006v18n01_02
- Le Conseil Fédéral. (2018). *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme : mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompa-*

gnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54034.pdf>

Lynch, H. & Moore, A. (2018). What barriers to play do children with disabilities face? In P. Encarnação, S. Ray-Kaeser, & N. Bianquin (Eds.), *Guidelines for supporting children with disabilities' play. Methodologies, tools and contexts* (pp. 27-40). De Gruyter.

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 de doctorat, Université de Québec]. Archipel UQAM. <http://archipel.uqam.ca/id/eprint/4640>

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.

Squillaci Lanners, M., & Lanners, R. (2009). *Quels sont les besoins des parents et des frères et sœurs de personnes autistes ? Résultats d'une recherche menée en partenariat entre l'université de Fribourg et Autisme Suisse Romande*. IPC-HPI.

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. *Australian Journal of Special and Inclusive Education*, 45(1), 117. <https://doi.org/10.1017/jsi.2020.12>

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.



Valentine Perrelet
Assistante de recherche
HETSL | HES-SO
Valentine.Perrelet@hetsl.ch



Sylvie Ray-Kaeser
Co-doyenne, responsable de
la filière ergothérapie
HETSL | HES-SO
Sylvie.Ray@hetsl.ch



Nevena Dimitrova
Professeure associée
HETSL | HES-SO
Nevena.Dimitrova@hetsl.ch