

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAITRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. Sc.)

PAR
EMILIE DE LANGE

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES CHANGEMENTS DANS LES OCCUPATIONS ET LES
RÔLES DES MEMBRES D'UNE FAMILLE DONT L'UN DES ENFANTS PRÉSENTE UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME: UNE ÉTUDE DE CAS

15 DÉCEMBRE 2015

RÉSUMÉ

Problématique : En 2014, une personne sur 88 était atteinte du trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Gomes, 2014). Ces personnes présentent des difficultés ayant un impact important sur leur fonctionnement et nécessiteront pour la plupart de l'aide tout au long de leur vie (Ramisch, 2012). Quelques études ont porté sur le vécu des parents d'enfants autistes et ont permis de souligner les conséquences négatives et aussi positives qui peuvent découler d'une telle situation. Or, aucune de ces études n'a été réalisée au Québec et très peu d'entre elles proposent une perspective ergothérapique de la situation. **Objectif :** Ce projet de recherche vise à explorer et décrire les aménagements et changements apportés aux occupations et rôles des membres d'une famille québécoise aux prises avec un jeune adulte ayant un TSA. **Cadre conceptuel :** Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) (ACE, 2013) ainsi que le modèle des systèmes familiaux (Cridland, 2014) sont utilisés afin de cadrer l'étude. **Méthode :** Une famille a été recrutée par échantillonnage ciblé, et des entrevues semi-structurées ont été réalisées individuellement auprès de la mère et du père. Les verbatim ont été traités suivant une technique d'analyse de contenu afin de dégager les thèmes abordés. **Résultats :** Cinq thèmes principaux ont émergé sous deux grands concepts : l'adaptation et l'acceptation. Comme attendu, les résultats ont permis de dégager les changements et aménagements que cette famille a dû apporter aux diverses occupations (le travail, les sorties en famille et la routine), aux rôles (maternel, paternel et sœur cadette) ainsi qu'à la gestion et l'organisation du temps. Ceci tombait alors sous le concept de l'adaptation. Or, contrairement à ce qui était prévu, cette famille dit ne pas avoir trouvé difficile d'apporter ces adaptations. En effet, le thème « c'est notre enfant » ainsi que le thème du rapprochement dans les relations ont été soulevés, chapeautés par le concept de l'acceptation. **Discussion :** Cette étude permet de mettre en évidence les adaptations que les membres d'une famille doivent apporter à leur quotidien lorsqu'un enfant est atteint d'un TSA. L'étude permet aussi de connaître l'importance de l'acceptation dans le processus de la résilience et afin de faciliter la mise en place des adaptations. **Conclusion :** À la lumière de ces informations, les professionnels de la santé travaillant auprès de cette clientèle se doivent d'inclure les familles dans leur raisonnement clinique ainsi que dans le processus décisionnel guidant le choix des interventions. Finalement, l'importance d'aider les membres de la famille à cheminer vers la résilience et la croissance traumatique par l'acceptation est aussi mise de l'avant.

MOTS CLÉS : Ergothérapie, Autisme, TSA, Famille, Parents

ABSTRACT

Background: In 2014, it was found that one in 88 individuals were diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) (Gomes, 2014). These people present difficulties that have a great impact on their daily functioning and most of them will need help and support throughout their entire lives (Ramisch, 2012). Some studies have explored the way parents of children with autism deal with such a particular life situation, and have allowed researchers to discover many negative and positive consequences to having a child with ASD. However, none of these studies were run in Quebec and very few of the studies bring an occupational therapy-related perspective to the problem. **Aim:** This research project aims to explore and describe the adjustments and changes brought to the occupations and roles of a family whereof one of the children has ASD. **Frame of reference:** The Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) (ACE, 2013) and the Family Systems Approach (Cridland, 2014) are the frames of reference used to guide this study. **Method:** One family was recruited through targeted sampling. Semi-structured interviews were then conducted individually with the father and the mother. Thematic content analysis was used on the verbatim in order to bring forth the main themes. **Results:** Five main themes emerged and were found to lay under two greater concepts: adaptation and acceptation. As was expected, the results allowed for the understanding of the changes and adjustments that this family has had to bring to various occupations (work, family outings and routine), to some of the roles (mother, father, younger sister) and to time management. This therefore describes the concept called “adaptation”. However, contrary to what was expected, this family said that they did not find it difficult to bring these changes to their daily living. The theme called “she is simply our child” and the theme of family closeness both fall under a concept of “acceptation”. **Discussion:** This study shines a light onto the changes a family must bring to their daily living when one of the children has ASD. However, this study also describes the importance of acceptation in the process of resilience, in order to facilitate the establishment of these changes. **Conclusion:** In light of this information, health professionals working with children with ASD would be better to include family members during the clinical reasoning process in order to ensure the decisions made promote a functional and happy life for every family member. The importance of acceptation towards resilience and traumatic growth is also highlighted (Cridland, 2014).

KEY WORDS : Occupational therapy, Autism, ASD, Family, Parents

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	II
ABSTRACT	III
LISTE DES TABLEAUX.....	VI
LISTE DES FIGURES.....	VII
LISTE DES ABBRÉVIATIONS	VIII
REMERCIEMENTS.....	IX
1. INTRODUCTION	10
2. PROBLÉMATIQUE	12
2.1 Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)	12
2.2 Les répercussions du TSA sur la famille	13
2.2.1 Impacts négatifs	13
2.2.1.1 Vie familiale	14
2.2.1.2 Problèmes psychologiques	15
2.2.1.3 Travail des parents et situation financière	16
2.2.1.4 Problèmes de santé physique	17
2.2.1.5 Activités de la vie quotidienne	17
2.2.2 Comment minimiser ces impacts négatifs?.....	18
2.2.3 Impacts positifs	20
2.3 Pertinence de l'étude	21
2.4 Objectif de la recherche.....	22
3. CADRE DE RÉFÉRENCE	23
3.1 Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel	23
3.2 Modèle des Systèmes Familiaux	24
4. MÉTHODE	28
4.1 Devis de recherche	28
4.2 Échantillonnage ou recrutement	28
4.3 Méthode de collecte des données	29
4.4 Déroulement de la rencontre	30
4.5 Analyse des données.....	30
4.6 Considérations éthiques.....	31
5. RÉSULTATS	32
5.1 Présentation des participants	32
5.2 Données narratives	33

5.2.1 L'adaptation	34
5.2.1.1 Dans les occupations	34
5.2.1.1.1 L'importance d'un emploi flexible et d'un employeur compréhensif.....	35
5.2.1.1.2 Les sorties en famille	37
5.2.1.1.3 La préparation des repas	38
5.2.1.1.4 La routine familiale.....	38
5.2.1.2 Dans les rôles.....	39
5.2.1.2.1 Rôle maternel.....	39
5.2.1.2.2 Rôle paternel.....	40
5.2.1.2.3 Rôle des enfants	40
5.2.1.3 Dans l'organisation du temps	41
5.2.1.3.1 Pour l'apprentissage.....	41
5.2.1.3.2 Le temps volé à soi-même	43
5.2.1.4 Le temps volé aux autres enfants et au couple	43
5.2.1.5 Le temps pour apprécier	44
5.2.2 L'acceptation.....	44
5.2.2.1 « C'est notre enfant » et « on l'a pris comme les autres ».....	45
5.2.2.2 Les relations : se serrer les coudes pour en sortir gagnant	47
5.2.2.2.1 Entre sœurs	47
5.2.2.2.2 En couple	48
5.2.2.2.3 En famille.....	48
6. DISCUSSION	49
6.1 Changements dans les occupations et les rôles	49
6.2 La résilience.....	52
6.3 Pistes pour les professionnels travaillant auprès de cette clientèle	53
6.4 Forces et limites de l'étude.....	54
7. CONCLUSION	55
RÉFÉRENCES.....	56
ANNEXE A	59
ANNEXE B	61
ANNEXE C	65
ANNEXE D	68

LISTE DES TABLEAUX

<i>Tableau 1. Avoir un enfant avec un TSA c'est de l'adaptation.....</i>	33
<i>Tableau 2. Avoir un enfant avec un TSA c'est de l'acceptation</i>	34

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Le modèle des systèmes familiaux (illustré par l'étudiante-rechercheuse).....25

LISTE DES ABBRÉVIATIONS

CLSC – Centre Local de Services Communautaires

CRDITED - Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Troubles Envahissants du Développement

MCRO – Modèle Canadien du Rendement Occupationnel

MCREO – Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

PCF – Pratique Centrée sur la Famille

SF – Système Familial

TSA – Trouble du Spectre de l'Autisme

TDAH – Trouble du Déficit de l'Attention avec/sans Hyperactivité

TEACCH – Treatment and education of autistic and related communication handicapped children (Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés)

REMERCIEMENTS

J'aimerais tout d'abord remercier les participants de l'étude qui ont si généreusement donné de leur temps et qui ont parlé ouvertement de leur vécu. Je veux aussi remercier ma directrice d'essai, madame Lyne Desrosiers, qui m'a guidé et conseillé pendant la dernière année et qui a contribué grandement à la réussite de ce projet. Je tiens également à remercier Marjorie Desormeaux-Moreau pour sa lecture de l'essai et ses commentaires qui ont contribué à l'amélioration de ce travail.

Je remercie aussi mes collègues étudiants en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières pour leur amitié et soutien moral incroyable. Je remercie ma famille et mon copain pour leur amour, pour leur soutien et pour leur aide constante.

Finalement, je veux remercier ma chère amie Roxanne Boisvert, source de mon inspiration quotidienne, de mon amour pour l'ergothérapie et de l'étincelle qui me pousse vers l'avant.

1. INTRODUCTION

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble d'ordre neurodéveloppemental (Autisme Quebec, s.d.) qui se démarque entre autres par des comportements atypiques au niveau de la communication et des interactions sociales ainsi que des comportements stéréotypés et des intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2013). Plus spécifiquement, le TSA a un impact important sur le fonctionnement des personnes atteintes. En raison des difficultés vécues dans plusieurs sphères de leur vie quotidienne, la majorité des individus atteints d'un TSA nécessitent de l'assistance au quotidien (Cridland, Jones, Magee, & Caputi, 2014). Une part importante de cette assistance est fournie par les membres de la famille (Degrace, 2004), qui auront à modifier et adapter leur routine, leurs occupations personnelles ainsi que leurs occupations familiales pour combler les besoins particuliers de l'enfant (Degrace, 2004; Kuhlthau et al., 2014; Ramisch, 2012). Quelques études ont porté sur le vécu des parents d'enfants autistes et ont permis de souligner les répercussions négatives et aussi positives qui peuvent découler d'une telle situation. Or, aucune de ces études n'a été réalisée au Québec et très peu de ces études soulèvent une perspective ergothérapique de la situation.

Cette étude porte sur les parents d'un jeune adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et sur les changements et adaptations qu'ils doivent apporter à leurs occupations et aux occupations du reste de la famille tout au long de leur vie. Cette étude de cas, basé sur l'expérience subjective des parents, permet alors de développer les connaissances par rapport à l'expérience des parents ainsi que sur la façon dont le TSA affecte les occupations familiales et personnelles des différents membres de la famille. Les changements au niveau des rôles et de l'organisation du temps sont aussi abordés. Finalement, cette étude de cas amène une toute nouvelle perspective sur le développement de la résilience par le biais de l'acceptation et de l'adaptation, pouvant guider les professionnels travaillant auprès de cette clientèle pour mieux intervenir auprès de la famille.

Cet essai commencera alors par l'explication de la problématique et des connaissances trouvées dans la littérature à ce jour en lien avec cette problématique. Le cadre théorique qui a permis de guider cette étude sera ensuite introduit dans la deuxième section. La troisième section

est celle de la méthode, détaillant la manière dont l'étude a été réalisée du début à la fin, incluant l'échantillonnage et l'analyse des données. En quatrième, ce sont les résultats découlant de l'analyse qui seront présentés. Finalement, la discussion se trouvant dans la cinquième section permettra de porter un regard critique sur ces résultats, avant de finalement conclure le tout dans la sixième et dernière section.

2. PROBLÉMATIQUE

Afin de bien comprendre les bases théoriques de cette problématique et la pertinence de cette recherche, une recension des écrits a été effectuée sur les différents thèmes. Tout d'abord, la section suivante aidera à comprendre le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et ses caractéristiques. Par la suite, il sera question des différentes répercussions positives et négatives du TSA sur les autres membres de la famille pour finalement souligner la pertinence de l'étude et l'objectif de la recherche.

2.1 Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental maintenant diagnostiqué dans la cinquième édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) par la présence de comportements atypiques au niveau de la communication et des interactions sociales ainsi que par la présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2013). Selon les informations épidémiologiques mondiales de 2014, près d'une personne sur 88 est atteinte par ce trouble, qui touche par ailleurs plus d'hommes que de femmes (Gomes, Lima, Bueno, Araujo, & Souza, 2014), et ce dans une proportion de quatre à cinq hommes pour une femme (Juhel & Héault, 2003). Aux États-Unis, ce nombre se situe entre 1/50 (Centers for disease control and prevention, 2014) et 1/68 (Centers for disease control and prevention, 2014; Kuhlthau et al., 2014). À noter que ces statistiques s'agissent d'estimations et qu'elles ne permettent pas de connaître de manière précise la prévalence du TSA à ce jour (Centers for disease control and prevention, 2014). De plus, à notre connaissance, aucune donnée récente ne permet de connaître la prévalence du TSA au Canada ou au Québec.

Le TSA est souvent accompagné de conditions associées ou de comorbidités tels que l'agressivité, l'impulsivité, l'anxiété, la dépression, l'alimentation sélective, les difficultés liées au sommeil, l'hyper ou hyposensibilité, l'épilepsie ainsi que la déficience intellectuelle (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum, & McConnell, 2013; Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, &

St Peter, 2014). De plus, le trouble du déficit de l'attention avec/sans hyperactivité (TDAH) ainsi que les difficultés sur le plan moteur sont fréquemment rapportés chez cette clientèle (Vohra et al., 2014).

Selon le DSM-V, un diagnostic de TSA peut être posé seulement si les symptômes notés affectent le fonctionnement de l'enfant (American Psychiatric Association, 2013). Ainsi, les personnes recevant ce diagnostic présentent des difficultés dans plusieurs sphères de leur vie quotidienne (à la maison, à l'école, au travail, etc.). Malgré les nombreux interventions et traitements mis en place pour diminuer les incapacités, le tiers des individus atteints d'un TSA nécessite tout de même de l'assistance au quotidien (Cridland et al., 2014). Ces difficultés peuvent être observées sur le plan des soins personnels, des déplacements, de la communication et dans les tâches reliées à la cognition ou à l'émotion (Cridland et al., 2014). La majorité de l'assistance requise au quotidien est fournie par les membres de la famille (Degrace, 2004).

2.2 Les répercussions du TSA sur la famille

Ainsi, sachant que la famille est bien impliquée dans la vie des jeunes atteints d'un TSA, plusieurs études ont porté sur les différentes conséquences pouvant affecter non seulement les parents, mais aussi la fratrie. Cette section discutera des répercussions du TSA sur la famille, lesquelles peuvent être autant de nature négative que positive, ainsi que des interventions présentement mises en place pour diminuer les impacts négatifs.

2.2.1 Impacts négatifs

Tout d'abord, plusieurs auteurs ont pu soulever les principales répercussions négatives de la présence d'un enfant avec un TSA dans une famille. Dans cette section, les répercussions sont catégorisées dans plusieurs sous-sections : la vie familiale, les problèmes psychologiques, le travail des parents et la situation financière, les problèmes de santé physique ainsi que les activités de la vie quotidienne.

2.2.1.1 *Vie familiale*

Tout d'abord, il a été constaté que lorsqu'un enfant est atteint d'un TSA, la vie familiale tourne autour de la maladie (Degrace, 2004). Dans l'étude de Degrace (2004), les parents verbalisaient que « l'autisme » contrôle leur vie quotidienne et que leurs journées peuvent être décrites comme « folles » et « intenses » où chaque seconde compte. Effectivement, vivre avec un enfant ayant un TSA implique pour les proches de s'accommoder d'un manque de spontanéité et d'adopter des routines rigides. De plus, ils doivent gérer des intolérances uniques et de soudains changements d'humeur du membre de la famille ayant un TSA ainsi que servir de médiateurs dans les interactions sociales (Cridland et al., 2014), lesquelles sont directement liées aux caractéristiques du trouble.

Il y a une certaine impossibilité de planifier les activités familiales en avance, car l'enfant est indirectement toujours en contrôle du choix d'activité, en raison de ses multiples particularités et de la présence de crises lorsque ces particularités ne sont pas prises en compte (Degrace, 2004). Les voyages, sorties et fêtes en famille tournent continuellement autour de l'enfant atteint (Degrace, 2004). Certaines familles disent ne pas prendre de vacances de plus de quelques jours et ne pas avoir beaucoup de choix pour les destinations de celles-ci (Degrace, 2004). Certains parents disent que parfois l'effort n'en vaut tout simplement pas la peine (Degrace, 2004). Les parents se sentent alors continuellement contraints à essayer d'organiser le quotidien en fonction de tous ces besoins, créant ainsi une famille et une routine quotidienne particulière centrée autour de l'autisme et de l'enfant atteint (Marquenie, Rodger, Mangohig, & Cronin, 2011). Bref, le besoin de routine pour les personnes présentant un TSA est important au point où le fait de ne pas combler ce besoin peut susciter des comportements négatifs (ex. : des crises) chez cette personne.

Les demandes de l'enfant atteint d'un TSA sont continues et requièrent toute l'énergie et le temps disponible (Altieri & Kluge, 2009; Degrace, 2004). Les familles notent aussi que le bonheur ne vient plus naturellement, et qu'il est beaucoup plus difficile d'apprécier la journée en tant que famille (Degrace, 2004). Dans une étude portant sur les parents d'enfants atteints d'un TSA, ceux-ci rapportaient qu'ils trouvent difficile d'identifier les moments auxquels le sentiment

de se retrouver « en famille » était réellement ressenti (Altiere & Kluge, 2009; Degrace, 2004). Tout ce qu'ils font dans leurs journées vise à éviter les crises comportementales et maintenir l'enfant dans un état calme (Degrace, 2004). Cela devient épuisant et prend énormément de temps. C'est pourquoi certains parents souhaitent recevoir de l'aide afin qu'une personne puisse s'occuper de leurs enfants tous les soirs. Toutefois, ce n'est pas possible dans la réalité (Degrace, 2004). Selon l'étude de Kuhlthau et ses collègues (2014), presque un quart des parents rapportaient qu'ils n'avaient pas de soutien pour réaliser les tâches lorsque nécessaires. L'étude de Altiere & Kluge (2009) appuie ces informations concernant le manque de soutien. La diminution de la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA est aussi liée au fait qu'il y a peu d'activités de loisirs et d'éducation disponibles pour leur enfant, faisant en sorte que le parent devient le principal fournisseur d'éducation et de vie sociale pour leur enfant (Gomes et al., 2014).

2.2.1.2 Problèmes psychologiques

Les conséquences négatives du TSA sur le fonctionnement de la famille incluent aussi une augmentation de la prévalence des problèmes psychologiques chez les membres de la famille. Selon plusieurs études, les parents d'enfants atteints d'un TSA ont tendance à se sentir responsables de la condition de leur enfant, coupable et embarrassé, et peuvent même parfois ressentir un sentiment de haine, de frustration et d'accusation envers leur partenaire (Blackledge & Hayes, 2006). Les mères ont tendance à se sentir frustrées, anxieuses et tendues. Les deux parents se sentent épuisés et pessimistes en regard de l'avenir (Altiere & Kluge, 2009; Blackledge & Hayes, 2006). De ce fait, il n'est pas surprenant que le taux de dépression et d'anxiété soit important chez ces parents. En effet, selon l'étude de Kuhlthau et ses collègues (2014), 40 % des parents d'enfants avec des besoins particuliers (dont ceux présentant un TSA) démontrent des symptômes cliniques de la dépression, cette prévalence étant plus importante dans les familles monoparentales (comparativement aux familles traditionnelles). La littérature démontre aussi que cette prévalence est plus importante chez les parents d'enfants atteints de TSA que ceux atteints d'autres maladies neurodéveloppementales ou de la trisomie 21 (Blackledge & Hayes, 2006; McStay, Trembath, & Dissanayake, 2014). Des difficultés reliées au stress, au sentiment d'isolement, à la frustration, à la perception du public, au sentiment de

négliger les autres enfants de la famille (entrant de la culpabilité) et à la relation de couple sont aussi notées (Kuhlthau et al., 2014; Ramisch, 2012). De plus, la majorité des parents se sentent stigmatisés, marginalisés et déconnectés des autres familles (Gomes et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014; Ramisch, 2012). Les parents soulèvent également une pression de devoir passer tout leur temps libre à aider leur enfant tout en ressentant un sentiment de culpabilité lorsqu'ils ne le font pas (Kuhlthau et al., 2014). Une revue systématique de la littérature brésilienne réalisée par Gomes et ses collègues (2014) révèle que plusieurs familles vivant avec un TSA ressentent plus de stress que les familles vivant avec des enfants ayant d'autres handicaps. Selon Gomes et collègues (2014), ce stress découle du manque de services sociaux et de la santé pour les personnes atteintes d'un TSA dans ce pays. De plus, les parents doivent vivre le deuil de l'enfant idéalisé et apprendre à développer des stratégies d'adaptation pour faire face à cette nouvelle réalité. Pour ce qui est des impacts psychologiques sur les autres enfants de la famille, un sentiment de honte et une augmentation des difficultés émotionnelles et comportementales sont souvent rapportés (Cridland et al., 2014), en plus d'un sentiment de jalousie en lien avec l'attention qui était surtout centrée sur l'enfant atteint du TSA (Altiere & Kluge, 2009). Les autres enfants sont la plupart du temps aussi d'une grande aide pour les parents, entraînant une confusion de leurs rôles dans la famille et un stress supplémentaire (Altiere & Kluge, 2009; Kuhlthau et al., 2014).

2.2.1.3 Travail des parents et situation financière

En ce qui concerne les heures de travail des parents, il arrive qu'elles doivent être augmentées afin de répondre aux nouveaux besoins financiers créés par les besoins de l'enfant (Gomes et al., 2014). Par contre, le temps qu'exige le soin d'un enfant atteint d'un TSA nécessitera pour certains parents une diminution des heures de travail, voire l'abandon de leur carrière. La recension des écrits brésiliens montre qu'en 2014, ce sont surtout les mères de famille qui sacrifient leur carrière pour prendre soin de leur enfant. L'étude soulève que celles-ci peuvent souffrir d'une diminution de salaire allant jusqu'à 56 % moins que les mères d'enfants n'ayant aucune difficulté et jusqu'à 35 % moins que les mères d'enfants ayant d'autres limitations (Gomes et al., 2014). Un stress supplémentaire est régulièrement vécu en lien avec le manque de flexibilité de l'employeur et sa compréhension limitée de la situation (Gomes et al.,

2014). Selon Kuhlthau et ses collègues (2014), les parents d'enfants avec des besoins particuliers sont à plus grand risque d'être sans emploi, de vivre un stress financier ou d'avoir une pauvre qualité de vie en raison des ressources financières réduites. En effet, les études démontrent que les dépenses annuelles pour les enfants atteints d'un TSA sont significativement plus élevées que celles pour les enfants suivant un développement dit « normal » (Altiere & Kluge, 2009; Kuhlthau et al., 2014). Une étude américaine portant sur la qualité des services pour enfants atteints d'un TSA démontre que les parents d'enfants avec un TSA vivent un plus grand stress relié aux finances et au travail que les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle ou avec un retard de développement (Vohra et al., 2014). Aux États-Unis, les familles consacrent en moyenne 14 % de leur revenu aux besoins de leur enfant atteint (Kuhlthau et al., 2014).

2.2.1.4 Problèmes de santé physique

Finalement, en plus de ces difficultés psychologiques et financières, des problématiques sur le plan de la santé physique peuvent aussi survenir chez les membres de la famille de la personne présentant un TSA. Des maux de tête, des problèmes de dos, de la douleur, des problèmes articulaires, de la fatigue, des problèmes de sommeil, de l'hypertension artérielle, de l'eczéma, de l'arthrite, une diminution de l'appétit et alors du poids corporel et d'autres problématiques peuvent affecter les membres de la famille du jeune avec un TSA (Altiere & Kluge, 2009; Kuhlthau et al., 2014). Ces problèmes peuvent être associés au stress vécu par ces personnes (Altiere & Kluge, 2009), ou au fait que les parents ont une tendance à négliger leur propre santé physique afin de s'occuper davantage de leur enfant (Kuhlthau et al., 2014).

2.2.1.5 Activités de la vie quotidienne

Jusqu'à ce jour, les études discutant des impacts négatifs du TSA sur les membres de la famille ont surtout évoqué des impacts d'ordre psychologique ou physique, mais nomment très peu d'éléments concernant la vie quotidienne et la vie domestique. Bien qu'il ait été question du travail des parents, de leur situation financière et des occupations familiales telles que les sorties en famille, l'impact du TSA sur d'autres aspects de la vie quotidienne n'a pas encore été exploré. Or, il serait intéressant de connaître de quelle manière le fait d'avoir un enfant atteint d'un TSA

influence la préparation et la prise des repas, le sommeil, les soins d'hygiène, les loisirs personnels, les activités domestiques... L'étude de Marquenie et ses collègues (2011) est l'une des seules études qui a exploré les particularités au niveau des activités de la vie quotidienne. Ces auteurs ont étudié la routine du souper et du coucher pour des enfants de 0-5 ans atteints d'un TSA. Ils ont alors démontré que ces deux activités sont très exigeantes pour les parents d'enfants avec un TSA. En effet, la majorité (92 %) des participants de l'étude rapportait que le souper était un moment difficile avec leur enfant, et 45 % rapportaient des difficultés au coucher. Les difficultés vécues par les parents lors de la réalisation de ces deux activités importantes pour la survie sont liées à une panoplie de particularités chez ces enfants, entraînant la mise en place d'adaptations par les parents. Les exemples les plus marquants sont : la sélectivité alimentaire (chez 65 % des participants), l'utilisation d'ustensiles particuliers, demander d'être assis à une place en particulier, le besoin d'avoir un objet en particulier dans le lit avec l'enfant et des conditions environnementales particulières (ex. : texture du matelas, de l'oreiller). La majorité (85 %) des participants rapportaient des comportements difficiles (ex. : crises) si ces besoins n'étaient pas comblés. Soixante-cinq pourcent des mères disaient aussi faire plusieurs repas pour tenter de pallier cette difficulté. Connaissant maintenant un peu plus l'impact du TSA sur ces deux activités quotidiennes, la question demeure alors à savoir quelles autres activités de la vie quotidienne peuvent être affectées par la présence d'un enfant atteint d'un TSA.

2.2.2 Comment minimiser ces impacts négatifs?

En 2004, l'étude de Degrace (2004) a soulevé que les interventions pour les familles ayant un enfant atteint d'un TSA sévère étaient trop orientées vers le contrôle des comportements négatifs, c'est-à-dire orientés vers la gestion directe des problèmes de l'enfant. L'étude de Blackledge & Hayes (2006) explique aussi que même lors d'interventions de *coaching* où le parent est inclus dans la thérapie, l'attention est portée sur l'apprentissage de l'enfant, ignorant de ce fait les besoins psychologiques des parents. Malgré le fait que les besoins des parents ne sont pas toujours pris en compte, la moitié des parents de l'étude de Kuhlthau et ses collègues (2014) ont tout de même exprimé que leur qualité de vie était grandement influencée par la présence ou l'absence de systèmes de support pour leur enfant. En d'autres mots, si les services de santé et d'éducation étaient stables et organisés, ils percevaient leur vie de façon plus positive

(Kuhlthau et al., 2014). En 2013, Foster et ses collègues (2013) ont montré que la pratique centrée sur la famille (PCF), visant plutôt la participation de l'enfant dans les routines familiales, est de plus en plus recommandée. Les caractéristiques de la PCF (la reconnaissance des forces individuelles de chaque famille, la reconnaissance des parents en tant qu'experts de leur enfant, le soutien de l'apprentissage et le développement de l'enfant en travaillant en équipe avec la famille) permettent de fournir du soutien aux membres de la famille en bâtiissant sur les forces, ressources et réussites, en plus d'intervenir auprès des enfants (Foster, Dunn, & Lawson, 2013).

Bien que les interventions soient organisées de plus en plus vers une approche centrée sur la famille, les impacts négatifs nommés dans la section précédente demeurent présents chez plusieurs familles vivant aujourd'hui avec un enfant atteint d'un TSA. Ces impacts ne sont toutefois pas toujours tous présents, et pas toujours de la même manière. Une étude a été réalisée par McStay et collègues (2014) afin de comprendre la différence entre les mères d'enfants atteints d'un TSA ayant une pauvre qualité de vie et les mères dans la même situation ayant une qualité de vie satisfaisante. Cette étude a permis de comprendre que chez ces mères, la résilience est un déterminant de la qualité de vie. Les auteurs ont aussi pu mettre le doigt sur certaines caractéristiques et certains facteurs qui protègent les mères dans une telle situation. De cette manière, ils montrent que l'environnement familial, la force psychologique de la famille, le support du conjoint, la perception de l'appui social, le sentiment de cohérence ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées sont des facteurs déterminants de cette résilience. Plus précisément, un environnement familial dit « facilitant » est celui qui favorise la liberté d'expression et le soutien moral. Une famille avec une grande force psychologique est celle qui présente un certain sentiment de contrôle sur la situation, une cohésion entre les membres de la famille et un engagement de la part de chaque membre au sein de la famille. Les stratégies d'adaptation qui ont été identifiées comme facilitantes pour le développement de la résilience sont les stratégies centrées sur la problématique, contrairement aux stratégies centrées sur l'émotion. Ces stratégies permettent de travailler sur la problématique, au lieu de tenter de résoudre les conflits émotionnels par l'évitement et l'espoir malsain d'un remède miracle. (McStay et al., 2014). Cette étude a aussi identifié que certains enfants atteints d'un TSA

présentent des caractéristiques pouvant augmenter ces impacts négatifs sur sa famille. Ces caractéristiques sont plutôt connues sous le terme de comportements négatifs, notamment l'agressivité, l'impulsivité et les problèmes d'attention. Plusieurs études nomment par contre que ces caractéristiques, en plus de certaines caractéristiques propres au TSA, diminuent normalement avec le vieillissement et la prise de maturité de l'enfant (McStay et al., 2014; Shattuck et al., 2007). Bien que plusieurs études aient porté sur le vécu des mères d'enfants atteints d'un TSA ainsi que sur l'enfant atteint, aucune étude ne s'intéresse au vécu du père. Cette perspective serait alors à explorer davantage.

2.2.3 Impacts positifs

Bien qu'il soit facile de terminer de cette manière la section portant sur les impacts du TSA sur la famille, il ne faut pas oublier que le TSA peut aussi avoir des impacts positifs sur les membres de la famille. Tout d'abord, selon Cridland et collègues (2014), les répercussions positives que peut vivre une famille du fait d'avoir un enfant atteint d'un TSA sont le développement de la force psychologique, l'amélioration des habiletés de communication ainsi que l'augmentation de l'empathie, de la patience, de l'altruisme et de la compassion. Le développement personnel, le développement d'amitiés significatives, la cohésion familiale et l'amour pour l'enfant sont d'autres éléments qui ressortent (Altiere & Kluge, 2009)

Chez la fratrie, le développement du concept de soi et du sentiment de compétence personnelle peut aussi être présent (Cridland et al., 2014), en plus que ces frères et soeurs ont tendance à devenir des individus plus matures et remplis de compassion (Kuhlthau et al., 2014). Il a également été noté que la famille développe une meilleure capacité à ressentir la paix pendant les moments d'incertitude et est davantage en mesure de focaliser leur énergie (Cridland et al., 2014). Les familles vivent aussi du rapprochement en raison de leurs expériences partagées quant au TSA (Altiere & Kluge, 2009; Kuhlthau et al., 2014).

2.3 Pertinence de l'étude

Plusieurs études portant sur les familles d'individus atteints d'un TSA ont démontré que les répercussions sur la vie familiale et la vie personnelle de chaque membre de la famille peuvent être nombreuses et variées (Cridland et al., 2014; Degrace, 2004; Foster et al., 2013; Gomes et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014; Marquenie et al., 2011; McStay et al., 2014; Ramisch, 2012). Bien que la littérature soulève plusieurs phénomènes et problématiques pertinentes, tels que l'impact du TSA sur la vie familiale, et sur les parents (santé psychologique, santé physique, travail et situation financière), un manque de connaissances est noté concernant l'impact du TSA sur les activités de la vie quotidienne des membres de la famille. Très peu d'écrits abordent la problématique dans cette perspective. D'un point de vue ergothérapique, davantage de connaissances à ce niveau sont nécessaires. L'occupation étant centrale à la pratique ergothérapique, il serait important de connaître la manière dont le TSA influence l'occupation afin de pouvoir mieux orienter les interventions. En plus de ce manque, il est à noter que les écrits à ce jour ne décrivent pas l'expérience vécue par les familles québécoises. Il y a aussi très peu d'informations concernant le vécu des pères de famille ainsi que de la fratrie, tandis que le vécu des mères est davantage documenté. La majorité des études portent aussi sur des parents d'enfants de jeune âge (0-5 ans). Cette étude, qui porte sur les parents d'un enfant plus vieux, permet alors d'obtenir des informations subjectives découlant de l'expérience vécue depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte. Puisqu'il a été soulevé par certaines études que la vie des familles semblait beaucoup plus facile lorsque les services de santé et d'éducation étaient stables et organisés (Kuhlthau et al., 2014), il est impératif de s'assurer que les ergothérapeutes et les autres professionnels travaillant auprès de cette clientèle orientent leurs services et interventions selon les besoins de la famille. Cette étude permettra alors de débuter l'exploration des éléments qui sont à ce jour non étudiés par les écrits afin de connaître la réalité des familles avec des enfants atteints d'un TSA concernant plus particulièrement leurs occupations familiales et personnelles.

2.4 Objectif de la recherche

Cette étude a comme objectif général d'explorer et de décrire les aménagements et changements apportés aux occupations et rôles des membres d'une famille dont l'un des enfants est atteint d'un TSA. Ainsi, cette étude répondra aux questions suivantes : quelles sont les occupations les plus touchées par la présence d'un enfant avec un TSA? De quelle façon ces occupations ont-elles changé au cours du développement de l'enfant? De quelle façon les rôles des différents membres de la famille ont-ils changé?

3. CADRE DE RÉFÉRENCE

Afin de guider l'interprétation des résultats ainsi que les conclusions tirées des résultats de cette étude, cette section servira à expliquer et détailler le cadre de référence utilisé. Tout d'abord, puisque cette étude s'intéresse aux occupations d'une famille, il importe de choisir un cadre conceptuel qui décrit ce concept. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) de Townsend et Polatajko (2013) a été choisi pour ces concepts simples permettant de décrire toutes les facettes de l'occupation, incluant les facteurs personnels et environnementaux. Ensuite, puisque l'unité d'analyse de cette étude est la famille, une bonne compréhension de son fonctionnement ainsi que des différents concepts liés à celle-ci est de mise. Ainsi, le modèle des systèmes familiaux (SF) de Cridland et ses collègues (2014) permet une compréhension complète de la dynamique familiale et des éléments qui surviennent lorsque cette famille vit une situation difficile. Le choix de ces cadres de référence pour cette étude a été fait en tenant compte de la complexité des problématiques vécues par la clientèle visée et de la multitude des concepts retrouvés dans les résultats. Ils permettent une compréhension holistique et exhaustive de la problématique par l'utilisation de plusieurs termes et concepts complémentaires, tels que l'occupation, l'environnement, la personne, le système familial, les sous-systèmes familiaux, les barrières familiales, la résilience et la croissance traumatique. Les changements qui surviennent dans les occupations y sont décrits avec des termes et concepts pertinents et utilisés par les ergothérapeutes. En d'autres mots, l'utilisation de ce cadre est cohérente et pertinente du fait que l'étude vise à générer des connaissances liées au centre d'intérêt des ergothérapeutes (les occupations) pour favoriser leur utilisation dans un contexte de pratique clinique.

3.1 Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) a été le premier modèle présenté par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) en 1997. À ce moment, le modèle s'appelait simplement « modèle canadien du rendement occupationnel ». Selon Townsend et Polatajko (2013), la préoccupation principale des ergothérapeutes est l'occupation. Le modèle a alors été développé dans le but de promouvoir l'habilitation à

l'occupation. Il « conceptualise le rendement occupationnel en tant qu'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement » (Townsend & Polatajko, 2013). Ainsi, ce modèle a été élaboré pour la profession dans le but de souligner cette perspective centrée sur l'occupation et guider la pratique (Townsend & Polatajko, 2013). Il décrit la personne par le biais de quatre composantes : le cognitif, l'affectif, le physique et le spirituel. L'occupation, quant à elle, est représentée par trois catégories : la productivité (le travail, les tâches ménagères, la gestion financière, etc.), les soins personnels (se laver, s'alimenter, s'habiller, etc.) et les loisirs. Finalement, l'environnement est divisé en quatre catégories : l'environnement culturel, l'environnement institutionnel, l'environnement social et l'environnement physique. Le MCREO modélise le rendement occupationnel d'une personne, c'est-à-dire sa capacité de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 1997). En 2013, le concept d'engagement est ajouté au modèle. Le nom du modèle a alors changé pour le MCREO (Figure 1). Ce concept ajoute une nouvelle préoccupation au modèle : en plus de favoriser le rendement dans leurs occupations, les ergothérapeutes doivent aussi assurer que leurs clients soient engagés dans leurs occupations. En utilisant le MCREO pour guider les analyses des entrevues réalisées auprès des parents de l'étude, il sera possible de mieux décrire l'expérience vécue par la famille en termes de changements dans les occupations et dans les rôles. En d'autres mots, ce modèle va permettre de comprendre les changements d'occupations chez les parents et chez la fratrie qui sont influencés par l'interaction dynamique de l'environnement et de la personne. Le caractère interactionnel de ce modèle, qui est mis de l'avant de façon simple, a orienté le choix de celui-ci pour le cadre conceptuel de cette étude.

3.2 Modèle des Systèmes Familiaux

Cette étude porte en grande majorité sur l'environnement social de l'enfant ayant un TSA, plus particulièrement sur son environnement familial. Ainsi, un modèle cadrant le concept de la famille est nécessaire afin de mieux comprendre et analyser la dynamique familiale. Le modèle des systèmes familiaux (SF) tel qu'élaboré par Cridland et ses collègues (2014) se base sur la théorie des systèmes généraux (General System Theory; (Bertalanffy, 1950) qui souligne

l'importance d'interpréter les évènements, les situations ainsi que les personnes à l'intérieur d'un environnement et non de manière isolée. Le modèle des SF considère plus précisément que les familles sont des unités uniques, interactives et réactives. C'est-à-dire qu'ils ont chacun leur propre système de règlements, de valeurs et de buts. Il faut alors remplacer le terme « famille » par « système familial (SF) ». Le SF est composé de plusieurs sous-systèmes, regroupant différents membres de la famille. La relation existant entre la mère et ses enfants, la relation entre les deux parents et la relation entre tous les enfants sont des sous-systèmes différents. Une approche microscopique du SF fait référence aux relations existant entre les sous-systèmes, tandis qu'une approche macroscopique fait référence aux relations se trouvant entre le SF et d'autres systèmes externes. L'école, le travail, les groupes sociaux et la communauté sont tous des exemples de systèmes externes pouvant entrer en relation avec le SF. (Cridland et al., 2014)

Le modèle des SF comprend plusieurs concepts permettant de décrire le fonctionnement d'une famille. La figure 2 est une illustration libre réalisée par l'étudiante-chercheuse afin de mieux comprendre le modèle. Les concepts pertinents de ce modèle pour comprendre comment s'opèrent les changements d'occupations chez les différents membres de la famille sont les barrières, la résilience et la croissance traumatique.

Tout d'abord, chaque famille comprend des *barrières*. Celles-ci sont des frontières imaginaires se situant à l'intérieur ou à l'extérieur du SF. La barrière externe sépare le SF des autres systèmes externes, tandis que les barrières internes déterminent qui est inclus ou exclu dans chaque sous-système. Chaque individu présente lui aussi une barrière personnelle. En d'autres mots, le système familial en lui-même ainsi que chacun de ses membres sont délimités par des barrières. Les barrières d'un SF sont mesurables par leur perméabilité, c'est-à-dire le degré de facilité ou de difficulté avec lequel une personne ou une information traverse la barrière. Les barrières peuvent ainsi être ouvertes ou fermées (perméables ou imperméables). Les familles ayant un fonctionnement optimal développent un équilibre entre l'ouverture et la fermeture de leurs barrières afin de faciliter l'adaptation à des situations particulières.

C'est ainsi qu'un autre concept émerge : la *résilience*. Ce concept est décrit comme étant

la capacité à faire face et de surmonter les situations difficiles, en devenant ensuite plus fort et capable (Bayat, 2007). Selon Cridland et ses collègues (2014), une famille résiliente continuera à se développer, de manière à voir un changement positif survenir malgré la situation difficile. Ce concept est aussi connu sous le terme de *croissance traumatique*, ou l'extension de la résilience. Ainsi, un diagnostic de TSA qui est au départ difficile à accepter peut éventuellement devenir une source de solidarité familiale. Chaque membre de la famille peut aussi développer une certaine force personnelle, une capacité d'adaptation face à de nouveaux défis ou une sensibilité face aux difficultés et aux besoins d'autrui. (Cridland et al., 2014)

Toutefois, dans certaines situations, les barrières sont mal régulées. Dans ces cas, la croissance traumatique n'est pas atteinte et le fonctionnement du SF est perturbé. Tout d'abord, lorsqu'il y a confusion quant à l'appropriation des rôles et des responsabilités des membres de la famille, cela se solde par une *ambiguïté des barrières*. Une jeune fille de 15 ans désirant aider sa mère atteinte d'arthrite pourrait se retrouver à s'approprier tous les rôles d'une adulte et par le fait même causer une ambiguïté des barrières. Une autre façon par laquelle un SF peut être perturbé, est lors d'une *perte ambiguë*. Cette situation survient lorsqu'une personne est partiellement perdue (que ce soit physiquement ou psychologiquement), mais qu'elle est encore présente d'une autre façon (physiquement ou psychologiquement). Par exemple, un enfant porté disparu est considéré comme physiquement absent, mais psychologiquement encore très présent dans l'esprit de ses parents. Une personne lourdement handicapée, au contraire, est considérée comme physiquement présente dans le SF, mais peut être perçue comme partiellement absente puisqu'elle ne tient pas de rôles et ne participe pas dans le fonctionnement familial. Un SF est une unité dynamique qui ne cesse de changer et de se redéfinir en fonction des différentes situations. Les barrières sont constamment mises à l'épreuve de différents événements et le fonctionnement de la famille change ainsi avec le temps et en réponse aux divers situations et périodes de transition. (Cridland et al., 2014)

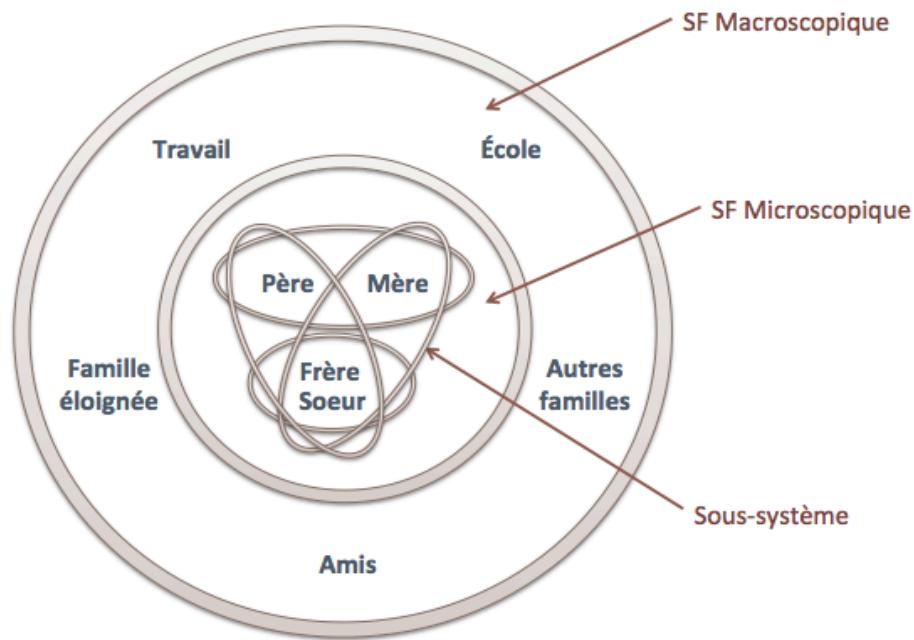


Figure 1. Le modèle des systèmes familiaux (illustré par l'étudiante-rechercheuse)

4. MÉTHODE

Dans cette section, la méthode utilisée pour réaliser cette étude sera expliquée. Le devis de recherche, la procédure du recrutement des participants, la collecte des données, l'analyse des données et les considérations éthiques seront successivement présentés.

4.1 Devis de recherche

Afin de répondre aux questions de recherche et d'atteindre l'objectif de cette étude, un devis qualitatif de type « étude de cas » a été utilisé. Il a ainsi été possible d'explorer les occupations des familles avec un enfant atteint d'un TSA à partir de leur expérience subjective. Puisque peu d'études portent à ce jour sur les aménagements dans les occupations des familles de personnes ayant un TSA, l'étude demeure exploratoire et vise l'élaboration de nouvelles pistes de compréhension. Étant donné que ce projet d'intégration a pour objectif l'approfondissement d'une problématique et non pas le développement de nouvelles connaissances, et considérant la limite de temps pour le réaliser, l'étude de seul cas semblait un bon compromis entre la faisabilité de l'étude et les possibilités d'obtenir des données suffisamment riches. Un certificat éthique a été obtenu pour la réalisation de cette étude de cas.

4.2 Échantillonnage ou recrutement

Le recrutement de la famille a été fait par réseau, par échantillonnage ciblé selon des critères. Pour permettre de générer le plus de pistes de réponses possibles, la famille devait répondre aux critères d'inclusion suivants : la famille devait avoir au moins un jeune adulte (18 ans +) ayant reçu un diagnostic de TSA et ce jeune devait avoir au moins un/une frère/sœur non atteint d'un TSA (ceci permet alors d'obtenir davantage d'informations concernant les changements qui peuvent survenir chez la famille lorsqu'il y a présence de frères ou sœurs). Afin d'éliminer certains biais liés aux autres facteurs pouvant influencer le vécu de cette famille, mettant en évidence la problématique de TSA, la famille devait ne pas répondre au critère d'exclusion suivant : ne pas avoir vécu d'événements ayant pu perturber la stabilité familiale depuis les deux dernières années (ex.: aucun déménagement, divorce, décès, maladie, etc.).

Finalement, pour permettre une communication optimale entre les participants et l'étudiante-chercheuse, la famille devait s'exprimer en français ou en anglais.

Quelques ergothérapeutes de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec travaillant auprès de la clientèle TSA ont d'abord été contactés par courriel. Ce courriel présentait un résumé de l'étude ainsi que le formulaire de recrutement se trouvant à l'Annexe A. Un ergothérapeute a répondu de façon positive, recommandant une famille qui répondait à tous les critères d'inclusion et qui souhaitait participer. L'ergothérapeute a ensuite transmis les coordonnées de cette famille à l'étudiante chercheuse afin que celle-ci puisse entrer en contact et donner plus d'explications quant au déroulement de l'étude. Pour ce faire, le document de consentement général à la recherche incluant une explication complète de l'étude a été envoyé. Ce document se retrouve à l'Annexe B. La famille a alors été recrutée par la suite dans le même mois. Un premier contact s'est fait par téléphone et par la suite, les formulaires de consentement ont été envoyés par courriel.

4.3 Méthode de collecte des données

Un court questionnaire complété par les parents et envoyé à l'étudiante chercheuse a servi à décrire la famille et à connaître son contexte. Des données démographiques sur la famille et chacun de ses membres (type de famille, nombre d'enfants, âge, statut socioéconomique...), sur les occupations (emploi des parents, nombre d'heures de travail, loisirs), et sur le soutien (services reçus, soutien du réseau, soutien financier, psychologique, programmes) ainsi que des données cliniques sur le jeune adulte ayant un TSA (sévérité de l'autisme, conditions associées, âge auquel le diagnostic a été posé, les services reçus par l'enfant, etc.) étaient recueillies. Une copie du questionnaire utilisé se trouve à l'Annexe C.

Des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de chaque parent individuellement afin de recueillir les données narratives pour répondre aux questions de recherche. Une copie du canevas d'entrevue se trouve à l'Annexe D. Des questions ouvertes ont été posées afin de guider l'entrevue, et ainsi explorer les expériences, les perceptions et les opinions des parents. Les

questions portaient sur trois grandes périodes de la vie de leur enfant (0-4 ans, 5-11 ans et 12-18 ans) et exploraient les divers changements qui sont survenus dans la vie de chaque parent, de la fratrie ainsi que de la famille comme entité durant ces périodes. Il a entre autres été question des sorties en famille, du travail des parents, de l'école, de la vie sociale et des activités de la vie quotidienne. Chaque entrevue durait environ d'une heure. Les entrevues ont été effectuées à domicile et ont été enregistrées avec deux outils d'enregistrement.

4.4 Déroulement de la rencontre

Les parents de la famille ont été rencontrés à leur domicile le 6 août 2015 pour la réalisation des entrevues. Avant d'amorcer l'entrevue, le formulaire de consentement général à la recherche a été lu avec les participants afin d'assurer que ceux-ci comprennent bien le déroulement de la recherche ainsi que les inconvénients et avantages possibles. Le formulaire de consentement a ensuite été rempli par les deux parents au même moment. Une première entrevue de 60 minutes a été réalisée avec le père, suivi d'une deuxième entrevue de 60 minutes auprès de la mère. Les deux entrevues ont été enregistrées avec le consentement des parents et lorsqu'un des parents était en entrevue, l'autre se trouvait dans une pièce différente, ce qui a permis de diminuer le risque d'un biais de performance. Suite à ces entrevues, l'étudiante chercheuse a pu entreprendre l'analyse des données et répondre à l'objectif de la recherche.

4.5 Analyse des données

Des analyses qualitatives ont été réalisées par la technique d'analyse de contenu. Les enregistrements audio des entrevues ont été segmentés en unités phénoménologiques puis codés et catégorisés manuellement en fonction de divers thèmes. Tout d'abord, les thèmes en lien avec la question de recherche ont été dégagés (ex. : les occupations, les rôles, les adaptations). Ensuite, de nouveaux thèmes inattendus ont été dégagés selon la fréquence des unités phénoménologiques (ex. : le temps, l'acceptation, les relations). Ces thèmes ont finalement permis l'élaboration d'hypothèses répondant aux questions de recherche (Fortin & Gagnon, 2010) ainsi que de nouvelles pistes de réflexion secondaire.

4.6 Considérations éthiques

Le certificat du comité d'éthique a été obtenu le 2 juillet 2015. Les données (démographiques, enregistrement des entrevues) sont conservées dans un classeur barré dans le bureau de Mme Lyne Desrosiers (superviseure de l'étudiante chercheuse) situé à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Seules cette dernière ainsi qu'Émilie de Lange (l'étudiante chercheuse) ont eu accès à ces données. Les données seront conservées pendant un an avant d'être détruites. Des noms fictifs ont été attribués aux membres de la famille afin de préserver l'anonymat et aucune information pouvant servir à identifier les participants n'a été divulguée.

5. RÉSULTATS

Cette section présente les résultats de l'étude. La première partie décrit les caractéristiques des participants et leur contexte sociodémographique. Les résultats découlant de l'analyse des données narratives obtenues lors des deux entrevues individuelles réalisées avec les parents sont ensuite exposés dans la deuxième partie.

5.1 Présentation des participants

La famille à l'étude est composée d'un père, d'une mère et de trois enfants. La sœur aînée a présentement 24 ans et ne demeure plus chez ses parents au moment de l'étude. La deuxième fille a 18 ans et a été diagnostiquée avec un TSA à l'âge de quatre ans et demi. Afin de faciliter la lecture et la compréhension des éléments abordés dans la présentation des résultats, un nom fictif (Sarah) a été attribué à cette fille. La dernière fille, la plus jeune, a 16 ans. Mis appart le TSA chez Sarah, aucun autre membre de la famille ne présente de condition particulière.

La famille est de style recomposé (les deux derniers enfants de la famille étant les enfants biologiques des deux parents à l'étude), de classe économique moyenne et demeurant dans une maison à deux étages se trouvant légèrement à l'extérieur de la ville (environ 70 000 habitants). Les deux parents travaillent présentement à 35-40h/semaine à l'extérieur de leur domicile. Les loisirs pratiqués par la famille sont les sorties au cinéma et au restaurant environ 1 fois par semaine. Des membres de la famille élargie (grands-parents) sont présents au besoin pour venir en aide ou pour s'occuper de Sarah lorsque les parents sont à l'extérieur.

Sarah ne présente aucune condition associée et est aujourd'hui totalement autonome pour les soins personnels. Elle nécessite de l'aide pour les activités de la vie domestique et est entièrement dépendante pour ses déplacements extérieurs. Sarah communique de manière verbale et fréquente présentement une école secondaire où elle suit un cheminement continu de formation préparatoire au travail sur six ans. Au primaire, elle était dans une classe d'adaptation scolaire (approche TEACCH). Pour ce qui est des services que Sarah a reçus, elle a tout d'abord été suivie en orthophonie au centre local de services communautaires (CLSC). Au centre de

réadaptation en déficience physique de sa région, des services en orthophonie ainsi qu'en ergothérapie ont été mis en place dans un second temps. Maintenant, au centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) de sa région, elle est suivie en éducation spécialisée depuis plusieurs années et est en attente d'un suivi en orthophonie.

5.2 Données narratives

Deux principaux thèmes se dégagent de l'analyse des enregistrements des entrevues et sont illustrés dans le Tableau 1 et le Tableau 2: *l'adaptation* et *l'acceptation*. Tout d'abord, en lien avec le but de cette recherche, il a été question des adaptations faites afin de pouvoir répondre aux besoins de l'enfant. Ces adaptations se situent au niveau des occupations, des rôles ainsi qu'au niveau de l'organisation du temps. En complément, un thème inattendu a fait surface : celle de l'acceptation. En effet, les expressions « *c'est notre enfant* » et « *on l'a pris comme les autres* » permettent de décrire la manière dont cette famille a prôné l'acceptation des diverses situations auxquelles ils étaient confrontés. Cette acceptation a finalement permis de développer le rapprochement entre sœurs, en couple ainsi qu'en famille. Chacun de ces thèmes et sous-thèmes sera abordé dans la prochaine section et illustré au moyen d'extraits d'entrevue. L'ordre dans lequel les thématiques sont abordées n'est pas lié à la fréquence des thèmes, mais a été organisé de manière à faciliter la compréhension du lecteur et l'interprétation de l'étudiante chercheuse.

Tableau 1. Avoir un enfant avec un TSA c'est de l'adaptation

Avoir un enfant avec un TSA, c'est de L'ADAPTATION...	
... dans les occupations	<i>Le travail</i> <i>Les sorties en famille</i> <i>La préparation des repas</i> <i>La routine quotidienne</i>
... dans les rôles	<i>Maternel</i> <i>Paternel</i> <i>Les enfants</i> <i>Pour l'apprentissage</i>
... dans l'organisation du temps	<i>Volé à soi même</i> <i>Volé aux autres enfants et au couple</i> <i>Pour apprécier</i>

Tableau 2. Avoir un enfant avec un TSA c'est de l'acceptation

Avoir un enfant avec un TSA, c'est de L'ACCEPTATION...	
Qui se verbalise par...	« C'est notre enfant » « On l'a pris comme les autres »
Qui se développe en...	<i>Rapprochement entre sœurs</i> <i>Rapprochement en couple</i> <i>Rapprochement en famille</i>

5.2.1 L'adaptation

Le premier grand thème ressortant de l'analyse des verbatim d'entrevue est celui de l'adaptation. Les parents de cette famille ont eu à adapter plusieurs occupations ainsi que leurs différents rôles au sein de la famille et finalement la manière dont ils organisent leur temps. Ces adaptations ont toujours été en fonction des besoins de Sarah, démontrant que le TSA a un impact important sur l'organisation de la famille.

5.2.1.1 *Dans les occupations*

Tout d'abord, afin de répondre à la question principale de cette recherche, les domaines d'occupations qui sont touchés par la présence d'un enfant ayant un TSA ont été soulevés par les parents. Ces occupations sont le travail, les sorties en famille, les activités de la vie quotidienne et la routine. De cette manière il a été possible de découvrir qu'en ayant un enfant avec un TSA, le travail d'au moins un des deux parents est affecté. Il est ainsi nécessaire d'avoir un employeur flexible et compréhensif, un emploi à domicile ou bien un des deux parents doit quitter son emploi. Les sorties en famille sont aussi touchées, puisqu'elles doivent être organisées de façon à combler les besoins et particularités de l'enfant, sans quoi les parents doivent gérer les crises si ces particularités ne sont pas prises en compte. Finalement, des adaptations se trouvent aussi à travers des activités de la vie quotidienne, telle que pour la préparation des repas (la mère doit répondre aux particularités alimentaires de sa fille) et pour la routine familiale (tout doit être fait à la même heure).

5.2.1.1.1 L'importance d'un emploi flexible et d'un employeur compréhensif

Bien que la mère travaille aujourd’hui à l’extérieur, cela n’a pas toujours été le cas. Elle explique que pendant les 13 premières années de vie de Sarah elle travaillait à domicile. Ainsi, elle était toujours présente à la maison pour répondre aux besoins de sa fille. Tout au long de l’entrevue, elle explique que le fait de travailler à domicile était un élément nécessaire pour la famille.

« Je n’avais pas de contrainte de temps le matin, dépendamment de l’heure à laquelle ils se levaient. Je pouvais préparer les repas pendant l’après-midi, donc les enfants arrivaient de l’école et le souper était déjà prêt. »

Cette mère a beaucoup apprécié le fait de pouvoir travailler à domicile pour plusieurs raisons : elle était présente pour aider sa fille le matin et l’après-midi, elle pouvait réaliser ses activités de la vie domestique sans distractions pendant le jour et elle pouvait travailler. Cette mère de famille montre l’importance du fait qu’un parent soit présent à domicile pour les enfants atteints d’un TSA. Selon elle, il est fortement déconseillé de rallonger la journée de l’enfant atteint d’un TSA en l’envoyant au service de garde après l’école. Pour ces enfants, il est aussi très commun qu’ils soient incapables de rester à la maison de manière autonome jusqu’à l’âge adulte. Finalement, ces enfants nécessitent plus d’aide que la moyenne des enfants le matin pour se préparer. Afin de répondre à tous ces besoins, il est selon elle nécessaire d’avoir un parent à domicile avant et au retour de l’école. Maints emplois communs ont un horaire de travail terminant plus tard que la fermeture de la plupart des écoles primaires du Québec (travail terminant vers 16 h -17 h tandis que l’école primaire termine vers 15 h-15 h 30). Ainsi, ces parents nécessitent soit un employeur compréhensif les laissant terminer plus tôt, soit un emploi à domicile. La mère souligne de cette manière que d’autres parents dans une même situation (deux emplois à temps plein avec un enfant atteint d’un TSA), mais n’ayant pas la chance d’avoir un emploi permettant une telle flexibilité, doivent probablement quitter un des deux emplois.

Bien que la chance était avec cette famille du fait que la mère avait déjà un emploi à domicile, le TSA de sa fille a eu un grand impact sur le choix de carrière de la mère par la suite.

Elle dit que si elle n'avait pas eu cette contrainte de devoir être à domicile pour sa fille, elle serait retournée beaucoup plus tôt sur le marché du travail. Elle a alors orienté son choix de carrière en fonction des besoins de sa fille et est restée à domicile puisque c'était facilitant pour celle-ci.

« Je savais qu'il fallait que je sois là le matin, je savais qu'il fallait que je sois là au retour de l'école, parce que le service de garde à l'école avant et après, ça va juste ajouter à sa journée... Je ne voyais pas comment ça pouvait être possible. Donc oui cela a orienté ma décision de rester [à domicile]... Sans cela, je serais probablement partie. »

Ce n'est que lorsque Sarah avait 13 ans et qu'elle fréquentait l'école secondaire (terminant plus tard, vers 16 h), que la mère a pu se permettre de retourner sur le marché du travail.

« J'ai décidé de retourner sur le marché du travail parce que j'étais rendue là, j'avais besoin de sortir d'ici, je n'étais plus capable de rester ici... On pouvait se le permettre [parce que] Sarah revenait plus tard de l'école. »

Aujourd'hui, la mère travaille à l'extérieur. Toutefois, son emploi lui permet de gérer son horaire et alors de se libérer de temps en temps dépendamment des besoins de sa fille.

« Où je travaille, j'ai la possibilité d'avoir des horaires flexibles et variables... Je peux rentrer plus tard, terminer plus tôt. Donc si on regarde cet été, Sarah a trois jours de stage... Elle commence à 9 h et finit à 14 h... Le fait que je suis capable de jouer avec mes horaires en conséquence de mes déplacements personnels, ça facilite vraiment la vie... Si je regarde le travail par exemple de mon conjoint, c'est impossible pour lui de partir pour un déplacement pour les enfants. »

Dans le cas de cette famille, le travail de la mère a dû être adapté dans le but de répondre aux besoins de l'enfant atteint d'un TSA. En premier lieu, cette mère a choisi de demeurer à domicile au lieu d'orienter sa carrière dans une direction qui l'aurait plu davantage. En second lieu, elle a choisi un emploi qui lui permet d'avoir un horaire flexible, adapté selon les besoins de sa fille. Malgré l'âge de Sarah, la mère explique qu'elle doit encore être très présente pour celle-ci. Elle soutient que pour une famille avec un jeune atteint d'un TSA, les besoins continuent

même après 18 ans. Elle ne pourrait alors pas avoir n'importe quel emploi, même après tout ce temps. La mère reconnaît que si elle n'avait pas travaillé à domicile avant que Sarah entre au secondaire, elle aurait probablement quitté son emploi. Pour cette famille, le travail est alors une des occupations qui ont été touchées par la présence d'un enfant atteint d'un TSA, du moins pour un des deux parents, qui nécessite une certaine adaptation en fonction des besoins de l'enfant.

5.2.1.1.2 Les sorties en famille

Les sorties en famille constituent une autre occupation affectée par le TSA. Lorsque cette famille rendait visite à des amis, les parents expliquent qu'ils devaient souvent expliquer et apporter des renseignements par rapport aux particularités de leur fille. La mère explique qu'elle a déjà dû s'assoir avec ses amies afin d'expliquer pourquoi sa fille agissait de certaines manières.

« Je pense que ce que ça demandait de plus, c'est la préparation. D'aviser « il va y avoir ça, il va y arriver ça... » Oui, il est déjà arrivé que j'ai dû me retirer pour expliquer un peu les choses, dans les sorties, mais moi ce n'est pas quelque chose qui m'empêchait, qui me faisait dire « oh non on n'ira pas là... »

Lors de ces sorties, la famille devait aussi souvent partir plus tôt. Sarah tolérait les sorties, mais avec une certaine limite de temps. La mère explique alors qu'elle n'a jamais renoncé à ces activités, mais qu'elle adaptait plutôt la durée de celles-ci en les écourtant pour que ce soit tolérable pour Sarah.

Une autre façon d'adapter l'activité était d'inviter leurs amis chez eux au lieu d'aller chez leurs amis. De cette manière, Sarah pouvait se retirer dans sa chambre si elle en ressentait le besoin. Les sorties en famille ont alors à quelques reprises été remplacées par des soirées à domicile.

Lors des sorties extérieures, par exemple au Zoo, c'était plus difficile. L'activité était toujours organisée et prévue en avance, adaptée en fonction des besoins de Sarah. Ils choisissaient alors des endroits et des activités où Sarah serait moins susceptible de vivre des inconforts. Malgré ces préparations, l'activité devait parfois être adaptée sur place lorsque Sarah

allait moins bien (c'est-à-dire qu'elle n'était plus en mesure de gérer les stimuli de son environnement, se manifestant éventuellement par une crise). Les parents devaient alors se séparer pour qu'un des parents puisse se retirer et s'occuper de Sarah pendant que l'autre poursuivait l'activité avec les autres enfants.

« Cela arrivait pendant les sorties que Sarah était moins bien... Elle ne pouvait tout simplement plus rester là parce que c'était trop pour elle, et elle était en surcharge... J'ai alors dû quitter l'activité X et aller m'asseoir dans l'auto, aller me promener dans le stationnement... »

Les parents disent toujours avoir continué à faire des sorties en famille. Beaucoup d'adaptations ont toutefois été mises en place pour pouvoir poursuivre la réalisation de ces activités, dont le fait de planifier en avance, d'apporter des explications aux autres personnes, de choisir de manière stratégique l'endroit et l'activité (en fonction des besoins de l'enfant), de retirer l'enfant lors d'une activité et parfois même de remplacer des activités extérieures pour des activités à domicile (entre amis).

5.2.1.1.3 La préparation des repas

Une autre occupation qui était adaptée en fonction des besoins et particularités de Sarah était la préparation des repas. En raison des particularités alimentaires qui sont souvent associées au TSA (McStay et al., 2014), Sarah refusait de manger certains aliments. De cette manière, elle tentait de manger le même repas que le reste de la famille, mais nécessitait la plupart du temps que la mère prépare un deuxième repas advenant le cas où Sarah ne veut rien manger. Ce deuxième repas de rechange était alors une adaptation que la mère devait apporter à son quotidien, doublant la tâche de la préparation des repas pour celle-ci.

5.2.1.1.4 La routine familiale

Sarah, comme toute personne atteinte d'un TSA, a un grand besoin de prévisibilité et de stabilité dans sa vie quotidienne. Ainsi, elle préfère la routine, la zone de confort, les activités connues et tolère mal les imprévus. Lorsque vient le temps de faire une activité nouvelle, de changer sa routine ou de faire quelque chose hors de sa zone de confort, les parents doivent la réconforter et tenter de palier les conséquences découlant de ces obstacles. Afin de combler ce

besoin, l'horaire occupationnel de la famille a été adapté en fonction des besoins de stabilité de Sarah. Des horaires visuels de la journée étaient préparés tous les jours et la journée était organisée de sorte qu'elle soit la plus prévisible et routinière possible. Cette adaptation affectait alors l'entité de la famille. Tout se faisait toujours à la même heure et de la même manière. Les autres enfants se questionnaient souvent sur le pourquoi derrière cette routine stricte, mais selon la mère, ils ont réussi à intégrer la routine et vivent bien avec cela.

5.2.1.2 Dans les rôles

Dans ce système familial, le père et la mère ont toujours eu un rôle plutôt distinct. À travers les étapes du développement de Sarah, en réponse à ses divers besoins, ces rôles se sont amplifiés et ont changé. Ceci est aussi vrai pour les rôles des sœurs de Sarah (particulièrement sa sœur cadette).

5.2.1.2.1 Rôle maternel

Tout d'abord, la mère de Sarah expliquait qu'elle était dès le départ une personne prenant beaucoup de place dans l'organisation de la famille. Elle explique qu'il n'y avait pas vraiment d'équilibre dans le partage des rôles parentaux, mais que cela fonctionnait pour eux. Elle s'occupait de la plupart des tâches, de l'organisation du temps et était en quelque sorte la gestionnaire du système familial. Avec l'arrivée de Sarah et l'ajout de ses besoins particuliers, la mère a continué de prendre les responsabilités sur son dos. C'est ainsi que son rôle de mère « gestionnaire » est devenu de plus en plus important.

« Je suis de nature à prendre beaucoup de place par rapport à ça, donc oui, je pense que j'en ai pris large. J'ai pris en charge beaucoup de choses par rapport à ça... Donc est-ce que l'équilibre [au niveau des rôles] était là? Je ne le sais pas... Mais on restait en statu quo. »

Le père admet aussi que sa femme était celle qui prenait les décisions et qui gérait le quotidien. Cette mère avait aussi une base de connaissances en lien avec les enfants, plus particulièrement les enfants avec difficultés, en raison des études qu'elle a faites et son domaine d'emploi (dans le milieu de la santé et des services sociaux). Le père ajoute alors qu'elle était

plus habile et avait davantage de connaissances pour venir en aide à leur fille :
 « C'était plus ma femme qui contrôlait ça... Elle était plus dans le domaine de ça... »

5.2.1.2.2 Rôle paternel

Pour ce qui est du rôle du père, il dit se percevoir plutôt dans les coulisses du système familial. Il explique qu'il voulait aider et qu'il le faisait lorsque c'était possible, mais que c'était plutôt sa conjointe qui s'occupait de tout. L'analyse de ses verbalisations témoigne de sa volonté d'aider et du fait qu'il aurait aimé pouvoir en faire plus. Par contre, que ce soit en raison de sa conjointe qui prenait beaucoup de place, ou en raison d'un sentiment de ne pas savoir quoi faire et/ou de ne pas se sentir assez compétent, le père a adopté un rôle plutôt périphérique.

« C'est elle qui s'occupait plus de ça... Moi j'essayais d'être plus en arrière, de l'aider, mais c'est elle qui s'occupait plus de Sarah, en ce qui concerne le CRDI et tout ça... À l'école aussi, j'ai essayé de donner le plus de coups de main possible, mais c'est plus elle qui a donné un coup de main à ma fille... J'ai donné du temps, mais j'aurais pu en donner plus... »

5.2.1.2.3 Rôle des enfants

En ce qui concerne le rôle que les enfants exercent dans le système familial, c'est surtout la prise des responsabilités et leur autonomie qui ont été touchées. Particulièrement pour la plus jeune, mais aussi pour l'aînée, elles ont eu à apprendre rapidement à se débrouiller par elles-mêmes et à effectuer leurs activités de la vie quotidienne de façon autonome. La mère explique que l'aînée a été moins touchée puisqu'elle était déjà beaucoup plus autonome au moment du diagnostic de Sarah. Par contre, la cadette a dû prendre de la maturité et de l'autonomie beaucoup plus rapidement. Cela est en lien avec le fait que les parents orientaient leur aide vers Sarah et ne pouvaient pas toujours être présents pour aider les deux autres.

« Je pense qu'elles ont eu à prendre des responsabilités assez tôt... Elles ont appris un peu plus tôt à s'occuper d'elles-mêmes, à devenir plus autonomes plus rapidement... Pour la plus grande, cela a peut-être moins eu d'impact que pour la plus jeune... La plus vieille avait 5 ans, presque 6 ans de différence avec [les deux autres] donc elle était une adolescente en pleine effervescence... Elle était plus dans ses affaires et [ne nécessitait pas vraiment] qu'on s'en occupe... Je pense que la plus jeune a dû prendre de la maturité plus rapidement... »

En plus de devenir plus responsable de ses propres occupations et tâches, la sœur cadette a aussi pris sur ses épaules certaines responsabilités à l'endroit de Sarah. La mère explique qu'elle ne lui a jamais demandé de s'occuper ou de s'inquiéter pour Sarah, mais qu'elle s'est approprié un rôle de « petite maman » envers celle-ci.

« La plus jeune a pris beaucoup de responsabilités plus rapidement... “Viens ici, viens on va faire ça”... C'est devenu comme une petite maman. Ça peut avoir eu un impact sur assurer une certaine surveillance. Elle est tout le temps un peu inquiète, toujours en arrière... Le téléphone va sonner, Sarah va répondre et si on n'est pas là, elle va écouter pour voir c'est qui, c'est quoi. C'est vraiment une petite maman numéro deux! »

Lorsque la mère a été interrogée à savoir comment sa fille cadette perçoit ce changement de rôle, elle explique qu'elle ne sait pas pourquoi elle a pris cela sur ses épaules.

« Est-ce que ça lui plait? Je ne le sais pas... Mais en tout cas elle le fait! Est-ce qu'elle se sent obligée de le faire? Je ne le sais pas non plus... Je ne pourrais pas le dire... Mais, c'est comme ça... Elle est habituée de le faire, donc par choix ou par obligation, je ne le sais pas... Ce n'est pas nous qui lui avons mis cette responsabilité, mais c'est comme ça qu'elle l'a pris on dirait... Elle a toujours été protectrice... Je crois que ça lui a fait grandir rapidement... »

5.2.1.3 Dans l'organisation du temps

L'analyse des deux entrevues effectuées auprès des parents de Sarah révèle que le thème du temps est soulevé à plusieurs reprises. Tout d'abord, les parents disent devoir prendre beaucoup de leur temps pour soutenir les divers apprentissages et besoins particuliers de leur fille. Cet investissement important de temps se fait cependant souvent au détriment de leurs occupations personnelles ainsi que du temps passé avec les autres enfants ou en couple. Toutefois, les parents disent aussi avoir appris à prendre le temps au quotidien, réalisant de manière plus lente chaque activité et apprenant par le fait même à apprécier davantage chaque moment.

5.2.1.3.1 Pour l'apprentissage

En raison de ses difficultés à comprendre et à se souvenir des étapes, des séquences et des façons de réaliser ses occupations, Sarah avait constamment besoin que ses parents lui montrent

et répètent comment effectuer celles-ci. La mère explique alors que pour l'aider à devenir autonome dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne, il fallait lui installer des séquences de pictogrammes. Selon la mère, les murs étaient tapissés d'aides visuelles pour l'apprentissage des activités de la vie quotidienne.

En plus de mettre en place des adaptations pour faciliter l'apprentissage de Sarah, les parents avaient aussi un rôle d'aidant au quotidien. Que ce soit en lui montrant à plusieurs reprises comment faire quelque chose, en lui répétant les étapes ou bien en le faisant tout simplement à sa place, les parents ont passé beaucoup de leurs temps aux côtés de leur fille. Le père a souligné à plusieurs reprises dans l'entrevue que sa fille nécessitait constamment qu'ils lui répètent et montrent comment faire : « Il a fallu lui expliquer et lui apprendre beaucoup... Ça a été plus long... Ça prenait beaucoup de temps pour qu'elle le sache... On répétait souvent... »

Sarah nécessitant particulièrement l'aide de ses parents lors des devoirs scolaires. Elle avait besoin de beaucoup plus de temps que ses sœurs pour compléter ses devoirs. D'autre part, en raison de son développement plutôt lent, Sarah a eu besoin que ses parents lui prodiguent ses soins d'hygiène pendant beaucoup plus longtemps que les autres enfants. Les parents ont alors également eu à prendre de leur temps pour répondre à ce besoin.

Malgré le développement plus lent de sa fille, la mère affirme que la période de 12-18 ans est la période pendant laquelle Sarah a nécessité davantage d'aide de la part de ses parents. Elle explique que lorsque Sarah était jeune, cela allait déjà de soi que ses parents étaient présents pour l'aider. Même si l'aide était légèrement plus prenante qu'avec les autres enfants, cela n'était pas difficile à incorporer au rôle de parent. Par contre, vers l'adolescence les jeunes commencent habituellement à devenir indépendants. Les parents peuvent alors se permettre de prendre du recul et investir leur temps ailleurs. Cela n'était malheureusement pas le cas pour Sarah.

« C'est la période pendant laquelle les ados commencent à faire leurs choses... Mais les difficultés étaient plus apparentes, on était plus confrontés à des choses... Je pense que ça a augmenté le nombre d'explications, comment on la rassure, comment on met les choses en place autour d'elle pour que ça se passe mieux pour elle... Je pense que cette période c'est une période transitoire pendant

laquelle on a eu à faire plus de petites choses... Parce que les difficultés du TSA ressortent vraiment plus à cette période là. »

5.2.1.3.2 Le temps volé à soi-même

Bien que les parents se soient toujours préoccupés à ce que les loisirs et sorties familiaux ne soient pas brimés par cette situation particulière, la mère avoue que ses loisirs personnels en ont souffert. Que ce soit par manque de temps ou par manque d'énergie, les occupations considérées comme étant moins vitales ou nécessaires à la survie, telles que les loisirs, sont souvent mises de côté et/ou oubliées. « Souvent, à la fin de la journée, on est trop fatigué pour faire autre chose... », explique-t-elle.

5.2.1.4 Le temps volé aux autres enfants et au couple

En plus de prendre de leur temps personnel pour venir en aide à leur fille, les parents se retrouvaient parfois aussi à enlever le temps qu'ils accorderaient normalement à leurs autres enfants. Ainsi, les deux autres étaient souvent laissées à elles-mêmes. La mère explique que dans certaines situations stressantes (notamment lors des sorties et activités à l'extérieur), il se peut que Sarah vienne en surcharge. Cela signifie qu'elle n'est plus en mesure de gérer ses émotions ou réactions face aux stimuli, ayant comme conséquence une crise. Cela implique alors qu'elle doit prendre du recul pour se calmer. À ce moment, un des parents reste avec les deux autres enfants tandis que l'autre s'occupe de réconforter Sarah. L'activité qui était au départ prévue en famille se réduit alors à une activité avec seulement un des deux parents.

« [Au quotidien] elles étaient souvent laissées un peu à elles-mêmes, mais c'est sûr qu'on essayait de donner un peu de temps... Je ne peux pas dire que je n'étais pas présente pour elles, mais à certains moments, peu importe ce qu'on faisait, je devais partir avec Sarah et elles restaient avec leur papa... »

L'impact était toutefois plus important pour la sœur cadette. Puisque la sœur aînée a cinq ans de différence avec Sarah, elle était déjà beaucoup plus autonome au moment du diagnostic. La plus jeune, au contraire, nécessitait encore beaucoup d'attention parentale. Lorsque cette attention était plutôt dirigée vers les besoins de Sarah, elle se retrouvait alors à attendre ou à chercher l'aide ailleurs.

« Je crois que la plus jeune a toujours senti qu'elle avait un peu moins de place, le fait de toujours avoir à se tasser un peu, s'il y a quelque chose... Je pense qu'elle peut avoir eu l'impression de peut-être avoir passé en deuxième à certains moments... "Moi j'aurais eu besoin de maman, mais maman est occupée, donc je vais attendre, je vais me tourner vers papa" ». Bien que les parents ne se sont pas séparés et qu'ils disent ne pas avoir vécu d'accrochages dans leur couple, le temps volé se traduit aussi d'une certaine manière par une diminution des moments passés ensemble. Leur relation était surtout axée sur les enfants. Leurs occupations en couple étaient alors toujours centrées sur les soins aux enfants, et non sur leur couple.

5.2.1.5 Le temps pour apprécier

La notion du temps fait alors référence à toutes ces heures investies par les parents à aider leur enfant, à créer les adaptations nécessaires et à enseigner de façon constante et répétitive. Toutefois, la notion de temps signifie aussi pour cette famille de ne pas se hâter, de ne pas toujours être en train de courir et de prendre son temps. Le fait de prendre le temps leur permet alors d'apprécier chaque moment et chaque activité. Que ce soit pour leurs loisirs personnels, pour les autres enfants ou pour la relation de couple, les parents disent avoir appris à prendre le temps au quotidien et de profiter de chaque instant.

[Le TSA] nous a appris à prendre le temps... Parce qu'avec Sarah on ne peut pas aller vite... Si on veut la presser ou la bousculer dans sa routine, cela ne fonctionne pas... Donc c'est aussi de prendre le temps pour faire les choses, de ne pas toujours être en train de courir à gauche, à droite et après sa queue tout le temps... Je pense que ça, c'est la plus belle chose que ça peut avoir amenée... D'arrêter de toujours courir...

5.2.2 L'acceptation

Le deuxième grand thème, qui est un résultat plutôt secondaire puisqu'il ne faisait pas l'objet du but de la recherche, est celui de l'acceptation. En plus d'apporter une panoplie d'adaptations à leur quotidien, les parents de cette famille ont démontré que l'acceptation de leur situation par la manière dont ils perçoivent leur enfant (étant « comme les autres ») permet de développer la cohésion entre les différents membres de la famille.

5.2.2.1 « C'est notre enfant » et « on l'a pris comme les autres »

Bien que les questions de l'entrevue visaient à connaître les changements survenus dans les occupations et les rôles de la famille, les analyses révèlent que les parents n'ont pas perçu de différence à cet égard. Ainsi, contrairement à une famille qui liste spontanément tout ce qui a été difficile dans les dernières années, les parents de cette étude évoquent spontanément comment leur fille est tout simplement leur enfant, et comment ils l'ont considérée de la même manière que ses deux autres sœurs. De cette manière, aux yeux de ces parents, tout changement ou difficulté vécue n'était pas perçu comme un sacrifice, mais s'inscrivait dans la normalité de leur responsabilité parentale.

Lorsque questionnés sur les répercussions des difficultés de leur fille sur leurs occupations personnelles et familiales, les parents affirmaient d'abord qu'il y en avait eu très peu. Ce n'était qu'en second lieu que les parents rapportaient des changements à leurs occupations, à leurs priorités ou bien à leurs rôles. Ces affirmations venaient la plupart du temps conjointement avec un rappel que ces aménagements ne les dérangeaient pas, que c'était ainsi et qu'ils ne les avaient jamais perçues de manière négative. Sarah était simplement leur fille. Elle avait des besoins, et ils répondaient à ses besoins. Ce thème était particulièrement présent dans les verbalisations du père. Pour lui, il n'y avait pas (ou très peu) de différences avec ses autres enfants.

« C'était notre enfant, et moi c'est comme ça que je l'ai pris... C'était notre enfant, et on passait par-dessus... On a eu un enfant comme ça, on a travaillé pour ça et je la prenais pareil comme mes deux autres... Il n'y a pas vraiment de différences... Moi je l'ai toujours pris comme un enfant normal... Si on a eu à faire des sacrifices? Non... Je n'ai jamais pris cela de cette façon-là... C'était mon enfant au début et ça restera toujours ainsi... »

Lors de l'entrevue avec la mère, celle-ci répondait de façon plus attendue aux questions, en donnant plusieurs exemples des adaptations qui ont été apportées, des difficultés qui ont été vécues et des répercussions que le TSA a eues sur les différents membres de la famille. Toutefois, nos analyses révèlent que chaque fois qu'un tel changement était soulevé, la

minimisation des répercussions sur la famille est alors observable. Par exemple, en parlant de la préparation des repas en lien avec les particularités alimentaires de Sarah la mère explique :

« J'ai toujours continué à faire ce que je faisais... On avait souvent un deuxième repas en *back-up* toujours prêt au cas où, mais j'ai toujours continué à lui présenter les choses que nous on mangeait... Souvent elle acceptait de prendre une demi-bouchée ou une bouchée, mais ça finissait avec son plat à elle... »

Ainsi, la mère a dû apporter un changement à sa préparation de repas, mais décide de mettre l'emphase sur le fait qu'ils ont continué à lui présenter les mêmes aliments. C'est de cette manière qu'une minimisation des difficultés vécues est alors observée. Les parents affirment avoir apporté des changements, mais disent qu'ils se sont tout simplement ajustés à Sarah et à ses besoins. Que ce soit en lien avec les changements apportés au quotidien familial ou en lien avec les changements dans ses occupations personnelles, la mère commence souvent ses réponses par la phrase « il n'y a pas vraiment eu d'impacts, mais... »

Il est évident que le bien-être de Sarah et de ses sœurs se situe au cœur des préoccupations de ces parents. Cette préoccupation liée au traitement égal de leur fille par rapport aux autres enfants va même jusqu'à tenter de combler des besoins imaginés par les parents, comme l'explique la mère avec l'exemple suivant :

« On a essayé l'inclusion sociale, lui faire des fêtes d'amis, mais on s'entend qu'après une demi-heure, trois-quarts d'heure, elle en avait assez... Donc on a essayé des choses, mais on se rendait compte qu'on répondait à notre besoin de nous en tant que parent, mais que cela n'était pas pour autant son besoin comme enfant... Donc les fêtes d'amis à 7-8 ans c'est le *fun*, on se disait que les autres en ont eu, on va en faire aussi... Mais ça ne répondait pas nécessairement à ses besoins à elle... »

Les analyses des verbatim montrent alors que chez ces parents, l'amour qu'ils ont pour leur fille l'emporte sur les sacrifices ou changements qu'ils ont dû apporter. Ils ne perçoivent pas leur fille comme un fardeau, mais plutôt comme leur enfant, tout simplement. Leurs tâches,

quelle qu'en soit la lourdeur, font tout simplement partie de leurs responsabilités parentales, peu importe la particularité de ces enfants.

« Je crois que même si on a un enfant [avec un handicap], c'est de toujours continuer à travailler avec elle, de continuer même s'il y a des problèmes... Je pense que ça vient tout seul l'amour des enfants... C'est normal... Je pense que c'est l'amour, la famille, et le fait qu'on l'a pris comme les autres [qui a été le plus positif pour nous] »

5.2.2.2 Les relations : se serrer les coudes pour en sortir gagnant

À travers de tous ces adaptations et aménagements qu'ils ont dû apporter à leur quotidien, ces parents soulignent tout de même un rapprochement entre les membres de la famille. Ce thème démontre que malgré toutes les difficultés vécues, les moments d'incertitude et les multiples inquiétudes, la cohésion familiale est non seulement un facteur facilitant pour réussir à passer à travers une situation difficile, mais est aussi une des conséquences positives découlant d'une telle situation.

5.2.2.2.1 Entre sœurs

Le rapprochement le plus marqué dans cette famille se situe entre les sœurs. Bien qu'il a été question de moments pendant lesquels les autres enfants étaient laissés à eux-mêmes, les parents affirment sans cesse que les sœurs ont toujours été très proches entre elles.

« Je pense que [le fait que Sarah ait un TSA] a été positif [sur ses sœurs]... Elles étaient plus ensemble, jouaient plus ensemble... Même encore aujourd'hui Sarah et sa petite sœur sont toujours ensemble. »

Les parents expliquent que ce rapprochement est aujourd'hui très facilitant lorsque les parents désirent faire une sortie en couple en laissant leurs filles à la maison. Tant que sa petite sœur est à la maison avec elle, Sarah se sent bien et les parents peuvent partir sans problème. Pour ce qui est de l'aînée, la mère explique que Sarah a trouvé cela difficile lorsque sa grande sœur est partie de la maison pour aller vivre en appartement. Cela peut découler de l'attachement qu'elle a développé envers celle-ci, mais peut aussi être lié au changement que son départ a dû apporter à la routine du quotidien.

5.2.2.2.2 En couple

Puisque leur relation était centrée autour de leurs enfants, les parents avaient de la difficulté à trouver des moments pour être en couple. Ainsi, afin de se permettre un peu de répit et s'obliger de prendre du temps ensemble, ils ont décidé de se garder un samedi par mois pour une sortie en couple. Ils organisaient alors une gardienne pour les enfants et partaient quelque part tous les deux. La mère ajoute que cette habitude de prendre du temps en couple est quelque chose que toute famille devrait se permettre. Peu importe les incapacités de leur enfant, il est trop facile de tomber dans la routine de la vie quotidienne et d'oublier de prendre soin de la relation de couple.

5.2.2.2.3 En famille

Comme dit précédemment, cette famille a toujours continué à faire les activités et à participer aux sorties familiales, peu importe les particularités de leur fille. Les parents ont prôné une vision d'entraide et d'amour avant tout, où tout le monde contribue à la famille.

« Ça a toujours été une dynamique d'entraide... Un peu tout le monde met la main à la pâte pour aider avec les choses... Je dirais que [le TSA] c'est tout en même temps... Si j'avais le choix, je ne changerais pas ça... Ça a amené une belle cohésion... Ça a amené beaucoup d'entraide... On s'est serré les coudes, on l'aimait beaucoup, on les aimait toutes... Je crois que le côté familial [est ce qu'on peut retenir de positif après tout ce temps]... L'amour des enfants, le fait qu'on se soit rapproché... »

De cette façon, les parents ont toujours priorisé les valeurs familiales de soutien et d'entraide. Le rapprochement est alors pour eux un des ingrédients de la recette permettant de passer à travers de cette situation particulière. De plus, les parents nomment que le rapprochement est aussi la conséquence la plus positive qu'ils retiennent après ces années. Le rapprochement familial est alors un facteur facilitant, mais aussi un produit de leur résilience.

6. DISCUSSION

Dans cette section, un regard critique sera porté sur les résultats de cette étude en faisant le lien avec les connaissances antérieures se trouvant dans la littérature pour l'explication des phénomènes. Il sera aussi question de comment ces résultats nous amènent de nouvelles connaissances pour la pratique auprès de familles avec un enfant atteint d'un TSA. Finalement, les forces et les limites de la recherche seront abordées, laissant place à d'éventuelles avenues de recherche pouvant suivre de cette étude exploratoire.

6.1 Changements dans les occupations et les rôles

Tout d'abord, selon les parents de la famille à l'étude, les occupations qui sont les plus chamboulées par la présence d'un enfant avec un TSA sont le travail et les sorties en famille. De plus, bien que ce ne soit pas une occupation en elle même, ils ont nommé que la routine quotidienne était aussi grandement affectée. Finalement, la préparation des repas nécessitait aussi une certaine adaptation. Ces résultats correspondent avec les études faites aux États-Unis ainsi qu'au Brésil, qui stipulaient également que le travail, les sorties en famille, la routine quotidienne et la préparation des repas étaient parmi les occupations affectées (Degrace, 2004; Gomes et al., 2014; Marquenie et al., 2011; Neely, Amatea, Echevarria-Doan, & Tannen, 2012).

Bien que la mère n'ait pas eu besoin de quitter son emploi, elle a orienté ses choix de carrière en fonction des besoins de sa fille. Si elle avait travaillé à l'extérieur, cela aurait été beaucoup plus difficile et la mère pense même qu'aucun employeur n'aurait accepté de lui laisser autant de flexibilité dans son horaire. Ces informations convergent avec les écrits qui montrent que les parents d'enfants avec des besoins particuliers sont à plus grand risque d'être sans emploi et qu'un stress est souvent vécu par ces personnes en lien avec le manque de flexibilité de l'employeur et sa compréhension de la situation (Altieri & Kluge, 2009; Gomes et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014; McStay et al., 2014). Une information qui n'a pas été soulevée par ces études est le fait qu'une mère travaillant à domicile ou à son propre compte peut continuer à conserver son emploi, tout en étant présente et disponible pour son enfant. Une autre différence entre cette étude et les études faites aux États-Unis et au Brésil est liée à la situation financière

des parents. En effet, aucun des deux parents n'a évoqué vivre du stress ou des difficultés liées à leur situation financière. L'absence de ce concept, qui était pourtant très présent dans la littérature, découle probablement de la présence de l'assurance maladie au Canada, qui couvre la majorité des coûts reliés aux services. Dans les pays où s'étaient déroulées ces autres études, les parents vivaient un stress supplémentaire en lien avec le besoin de travailler pour pouvoir payer les traitements de leur enfant, tout en voulant être présents et disponibles pour celui-ci (Altiere & Kluge, 2009; Gomes et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014). À noter, cependant, que les parents de cette étude ont tous les deux gardé leurs emplois et n'ont pas nommé une diminution de leur revenu familial.

Pour ce qui est des sorties en famille, cette étude va dans le même sens que celle de Degrace (2004), soulignant que les sorties en famille sont remplies de moments où les parents doivent apporter des explications aux autres personnes et terminent souvent plus tôt que prévu. Ils demandent aussi plus de préparation et de prévisibilité pour l'enfant. Or, bien que Degrace (2004) note une diminution du nombre de sorties en famille, les parents de cette étude de cas soutiennent qu'il n'y a pas eu de changement à cet égard pour eux. Leur capacité à adapter et organiser les activités a probablement permis à ces parents de minimiser l'impact du TSA sur la fréquence de leurs sorties familiales.

La rigidité des routines est un autre élément très présent dans la vie quotidienne d'une famille aux prises avec un enfant atteint d'un TSA. Devoir toujours tout faire au même moment et de la même manière ainsi que de s'assurer que la vie quotidienne tourne autour des besoins de l'enfant avec un TSA sont des éléments ressortis par les parents participant à cette étude, mais aussi dans les études de Degrace (2004) et Marquenie et collègues (2011). Le fait que la mère faisait plus qu'un repas afin de combler les particularités alimentaires de sa fille rejoint aussi le 65 % des mères de l'étude de Marquenie et collègues (2011) qui faisaient généralement plusieurs repas par jour pour cette même raison. Les résultats de cette étude confirment alors que le fait d'avoir un enfant atteint d'un TSA peut causer plusieurs changements à l'intérieur d'une famille, tant concernant la routine quotidienne que pour les activités de la vie domestique (dans ce cas-ci la préparation des repas).

Les changements qui sont survenus dans les rôles des différents membres de cette famille confirmaient aussi les résultats des études antérieures, qui disaient qu'il est normal de trouver des différences dans la manière d'assumer les responsabilités parentales et domestiques chez les parents d'un enfant avec des besoins particuliers (plutôt du type émotionnel pour la mère et plutôt du type pratique pour le père) (Cridland et al., 2014). Concernant les besoins de leur fille, le père de la famille à l'étude était plutôt en arrière-plan (ex : aider les autres enfants, travailler à l'extérieur) tandis que la mère était plus à l'avant-plan (ex. : gestion des crises, gestion des interventions, travailler à la maison). Ce changement est expliqué par certains auteurs par l'origine traditionnelle des rôles de l'homme et de la femme (Head & Abbeduto, 2007). L'histoire montre que nos précurseurs occupaient des rôles plus distincts; les mères occupant traditionnellement un rôle plutôt *caregiving* ou « donneur de soins » et les pères occupant traditionnellement un rôle plutôt travailleur. Bien qu'il soit aujourd'hui beaucoup plus fréquent de voir des hommes qui occupent des rôles de donneurs de soins ou de voir des femmes avec des emplois à temps plein, la famille de cette étude présente des rôles plus traditionnels qui se sont amplifiés avec l'augmentation des besoins de leur fille. Ce phénomène serait intéressant à explorer dans une nouvelle étude puisque peu d'études le documentent.

Pour ce qui est de la fratrie, la sœur cadette a dû apprendre dès son jeune âge à être indépendante, mature et à prendre davantage de responsabilités que la plupart des autres enfants de son âge. La mère utilise même le terme de « petite maman » ou « maman numéro deux ». Ce changement de rôle est un exemple du concept d'ambigüité des barrières telles qu'expliquées par Cridland et collègues (2014) dans le modèle des systèmes familiaux. Il est possible de voir que les barrières de cette famille sont alors plus perméables que rigides puisque la sœur cadette s'approprie en partie le rôle qui est habituellement joué par la mère de famille. Ce type d'ambigüité des barrières converge avec ce qui est noté chez la fratrie dans d'autres études (Cridland et al., 2014; Degrace, 2004; Kuhlthau et al., 2014). Le fait que la fratrie adopte un rôle plutôt de type parental peut s'avérer facilitant pour les parents, leur donnant une aide supplémentaire. Toutefois, si ce rôle devient trop important et que l'enfant adopte un rôle totalement parental, en mettant de côté son rôle d'enfant, cela peut s'avérer problématique pour celui-ci à long terme (Chase, 1999).

6.2 La résilience

Selon les résultats de cette étude, il est évident que par leur cohésion et perception positive de la situation, cette famille a connu un cheminement qui pourrait être qualifié de croissance traumatique selon Cridland et collègues (2014). L'adaptation à un enfant avec des besoins particuliers a eu des effets positifs sur la qualité de leurs relations et leur cohésion familiale, confirmant ce que rapportent certaines études (Altiere & Kluge, 2009; Bayat, 2007). Toutefois, les écrits démontrent aussi que cette résilience est loin d'être présente dans toutes les familles avec un enfant atteint d'un TSA (Cridland et al., 2014; Degrace, 2004; Gomes et al., 2014; Kuhlthau et al., 2014; Marquenie et al., 2011; McStay et al., 2014; Neely et al., 2012; Ramisch, 2012). Une nouvelle question se pose alors : quels sont les facteurs favorisant la résilience (et ainsi la croissance traumatique) chez les membres d'une famille avec un enfant atteint d'un TSA?

Bien que cette question n'était pas l'objectif de la recherche, les résultats ont tout de même permis de soulever quelques facteurs qui ont permis à cette famille de développer une telle résilience, et confirment ce que montrent d'autres études à ce sujet (Altiere & Kluge, 2009; Bayat, 2007; Blackledge & Hayes, 2006; McStay et al., 2014; Seligman & Darling, 2007). Ces facteurs sont tout d'abord l'acceptation de la situation par la recherche d'un sens face à l'adversité, par la force psychologique et le positivisme. D'autres facteurs retrouvés chez cette famille qui facilitent la résilience sont la flexibilité, la cohésion familiale, la communication, la capacité d'utiliser les différentes ressources (Bayat, 2007), la clarification des valeurs et buts personnels (Blackledge & Hayes, 2006), l'effort pour passer du temps en famille, l'équilibre entre les besoins de l'enfant atteint et les besoins des autres membres de la famille, l'utilisation de routines saines, (Seligman & Darling, 2007), le sentiment de contrôle sur la situation, le support de l'environnement (McStay et al., 2014) et le sentiment de cohérence (sentiment de confiance qu'une personne a devant la prévisibilité de la vie) (Antonovsky, 1979). Les résultats de cette étude montrent alors que la présence de tous ces facteurs permet le développement de la résilience chez une famille avec un enfant atteint d'un TSA.

6.3 Pistes pour les professionnels travaillant auprès de cette clientèle

Cette étude a permis de souligner la manière dont certains occupations et rôles sont affectés par la présence d'un enfant atteint d'un TSA. De cette manière, il est évident que le TSA n'a pas seulement un effet sur l'enfant atteint, mais aussi sur son système familial. Les professionnels travaillant auprès de cette clientèle se doivent alors d'intégrer les familles dans le processus d'adaptation et de réadaptation et doivent prendre en considération les conséquences de ces changements sur leur quotidien. Les recommandations des cliniciens affectent souvent tous les membres de la famille, et il faut alors tenter de trouver des solutions qui fonctionnent bien avec la famille et non seulement avec l'enfant (Kuhlthau et al., 2014). Il serait même intéressant d'inclure les autres enfants de la famille dans certaines interventions, connaissant l'impact que la présence du TSA a sur ceux-ci aussi. Pour cette famille, la mise en place des adaptations a été réalisée avec très peu d'impacts négatifs sur les membres de la famille comparativement à ce qui est illustré dans la littérature. Cependant, dans d'autres cas, où les membres de la famille se sentent dépassés par la mise en place de tous ces changements et adaptations, il serait probablement pertinent que ces membres de la famille bénéficient eux-mêmes de services en ergothérapie.

Connaissant l'impact sur le travail des parents, il est important que les employeurs soient informés de manière adéquate afin qu'ils soient plus conciliants et qu'ils puissent comprendre le besoin d'avoir une certaine flexibilité et/ou d'autres particularités (Kuhlthau et al., 2014). Les avantages des emplois à domicile sont aussi à retenir, permettant la conservation d'un emploi, tout en permettant d'être à domicile pour l'enfant.

Finalement, l'importance du processus d'acceptation a été soulignée dans cette étude. Les professionnels ont avantage à intégrer cette dimension dans leur pratique, afin de guider ces familles vers l'acceptation de leur situation et les aider à développer la résilience. Il est aussi du rôle des professionnels de reconnaître lorsque l'acceptation s'avère difficile pour des parents, et de référer ceux-ci aux ressources appropriées.

6.4 Forces et limites de l'étude

Puisque peu d'études concernant le trouble du spectre de l'autisme portent sur les pères de famille (la plupart des études portant sur les mères), ceci constituait dès le départ une des forces de cette étude. Toutefois, bien que le même canevas d'entrevue a été utilisé avec le père et avec la mère, l'entrevue réalisée avec le père n'a pas permis de dégager autant de thèmes et d'informations pertinentes que ceux dégagés par celle réalisée avec la mère, puisque celui-ci verbalisait très peu. Puisque l'enfant atteint du TSA de cette famille avait 18 ans, cela a permis de réaliser une cueillette d'informations sur un vécu à plus long terme, les parents ayant pris du recul et ayant 18 ans d'expérience à explorer. Toutefois, compte tenu la petite taille de l'échantillon à l'étude, il n'est pas possible de généraliser ces résultats à la population générale des familles avec des enfants atteints d'un TSA. De plus, l'enfant qui était atteint du TSA dans cette famille ne présentait aucune comorbidité ou aucun diagnostic associé. Puisqu'il est commun pour un enfant atteint d'un TSA de présenter d'autres caractéristiques appartenant à d'autres maladies ou condition, il est tout autant difficile de généraliser les résultats. Même pour les enfants ne présentant aucune condition associée, le TSA est une atteinte extrêmement hétérogène, se présentant de manières différentes d'un enfant à un autre. Chaque famille est alors unique. Afin d'avoir un portrait réel de la situation des familles au Québec avec des enfants atteints d'un TSA, un échantillon beaucoup plus grand prenant en compte tous ces facteurs serait de mise. Il serait aussi intéressant d'explorer l'opinion objective de la fratrie, puisque cette étude a porté seulement sur l'opinion des parents concernant la fratrie.

7. CONCLUSION

En conclusion, cette étude a permis de comprendre la manière dont les occupations et les rôles changent et sont aménagés chez une famille où un des enfants est atteint du trouble du spectre de l'autisme. Elle montre aussi qu'en plus de l'adaptation requise pour répondre aux divers besoins d'un enfant atteint d'un TSA, l'acceptation de la situation est un concept important et devant être présent afin que ces familles puissent développer une résilience. Plus important encore, cette étude de cas est un exemple à suivre pour toute famille voulant surmonter une situation difficile : l'acceptation de la situation pour le développement d'une cohésion familiale. Il serait à savoir si la résilience et l'acceptation peuvent aussi jouer un rôle important chez les familles vivant des situations différentes que d'avoir un enfant atteint d'un TSA.

RÉFÉRENCES

- Altieri, M. J., & Kluge, S. v. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(2), 142-152.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-V*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (1997). *Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Autisme Quebec. (s.d.). L'autisme et les TSA. Page consultée à <http://www.autismequebec.org/?rub=9>
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(9), 702-714.
- Bertalanffy, L. v. (1950). An Outline of General System Theory. *The British Journal for the Philosophy of Science, 1*(2), 134-165.
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child and Behavior Therapy, 28*(1), 1-18.
- Centers for disease control and prevention. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and mortality weekly report, 63*(2).
- Chase, N. (1999). *Burdened children*. New York, NY: Guilford.
- Coster, W. (1997). Occupation-centered assessment of children. *The American Journal of Occupational Therapy, 52*(5), 337-344.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213-222.
- Degrace, B. W. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy, 58*(5), 543-550.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Montreal, Canada: Chenelière Éducation.

- Foster, L., Dunn, W., & Lawson, L. M. (2013). Coaching mothers of children with autism: A qualitative study for Occupational Therapy practice. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(2), 253-263.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araujo, L. A., & Souza, N. M. (2014). Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 1-11.
- Head, L. S., & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 193-301.
- Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., & McConnell, D. (2013). Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine*, 96, 138-146.
- Juhel, J.-C., & Héroult, G. (2003). *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*: Presses de l'Université Laval.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339-1350.
- Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K., & Cronin, A. (2011). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, 145-154.
- McStay, R. L., Trebbath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 3119-3130.
- Neely, J., Amatea, E. S., Echevarria-Doan, S., & Tannen, T. (2012). Working with families living with autism: potential contributions of marriage and family therapists. *Journal Of Marital And Family Therapy*, 38(s1), 211-226. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00265.x> [doi]
- Ramisch, J. (2012). Marriage and family therapists working with couples who have children with autism. *Journal Of Marital And Family Therapy*, 38(2), 305-316.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, Special Children: A systems approach to childhood disability*. New York, NY: Guilford Press.

- Shattuck, P. T., Sletzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., . . . Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 37(9), 1735-1747.
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2013). *Faciliter l'occupation: L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa (ON): CAOT Publications ACE.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.

ANNEXE A

DOCUMENT DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

Étude exploratoire sur les changements dans les occupations et les rôles des membres d'une famille avec un jeune adulte ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme : une étude de cas.

RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

En 2014, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) touchait dans le monde environ 1/88 personnes. Selon sa sévérité, celui-ci porte atteinte au fonctionnement d'une manière variable. Certaines personnes atteintes d'un TSA peuvent ainsi nécessiter un léger soutien et d'autres présentent une dépendance complète dans toutes les sphères de leur vie. Dans plusieurs cas, ce sont les parents et la fratrie qui se dévoueront à temps plein pour répondre aux besoins de l'enfant avec un TSA dans son quotidien. Considérant que l'espérance de vie de ces personnes ne diffère pas du reste de la population générale, cette responsabilité aura à long terme un impact important sur la structure et le fonctionnement de la famille.

Cette étude aura comme objectif principal **d'explorer et de décrire les adaptations et aménagements qui sont apportés à l'environnement, aux routines et aux habitudes de la famille afin de faciliter le fonctionnement de l'enfant avec un TSA.**

Les résultats de cette étude serviront à mieux comprendre comment ces familles ayant un enfant avec un TSA modifient et adaptent leurs occupations au quotidien et permettront aux professionnels et intervenants travaillant auprès de cette clientèle de mieux orienter leur aide pour soutenir cette clientèle.

Afin de répondre aux questions de la recherche, des entretiens seront réalisés auprès des parents d'une famille avec jeune adulte ayant un TSA.

Nous sommes alors présentement à la recherche d'une famille qui souhaiterait participer à cette étude et qui répond aux critères suivants:

Toute famille avec au moins un jeune adulte (18 ans +) ayant reçu un diagnostic de TSA et

- pouvant s'exprimer en français ou en anglais
- Ayant d'autres enfants sans TSA
- Présentant une stabilité familiale depuis les deux dernières années (ex. : aucun déménagement, divorce, décès, maladie, etc.)

Si vous acceptez qu'on transmette vos coordonnées aux personnes responsables de cette étude afin qu'ils puissent vous contacter pour vous donner plus d'informations sur cette recherche et solliciter votre participation, veuillez compléter le formulaire ci-joint. Veuillez prendre note que votre accord ne constitue pas un consentement à participer à cette étude, mais bien une autorisation pour entrer en contact avec vous.

Nom : _____

Numéro de téléphone (jour) : _____

Numéro de téléphone (soir) : _____

Meilleur moment pour me rejoindre : _____

Adresse courriel : _____

Je soussigné(e) _____ accepte qu'on transmette mes coordonnées aux personnes responsables de cette étude.

ANNEXE B

CONSENTEMENT GÉNÉRAL À LA RECHERCHE

1. Titre du projet, nom des chercheurs et affiliation

Étude exploratoire sur les changements dans les occupations et les rôles des membres d'une famille avec un jeune adulte ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme : une étude de cas.

Coordination du projet : Émilie de Lange, étudiante à la maîtrise en Ergothérapie

Supervision du projet : Lyne Desrosiers, erg, PhD

Université du Québec à Trois-Rivières

2. Description du projet

En 2014, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) touchait dans le monde environ 1/88 personnes. Dans plusieurs cas, ce sont les parents et la fratrie qui se dévoueront à temps plein pour répondre aux besoins de l'enfant avec un TSA dans son quotidien. Cette responsabilité aura à long terme un impact important sur la structure et le fonctionnement de la famille. Cette étude aura comme objectif principal **d'explorer et de décrire les adaptations et aménagements qui sont apportés à l'environnement, aux routines et aux habitudes de la famille afin de faciliter le fonctionnement de l'enfant avec un TSA**. Les résultats de cette étude serviront à mieux comprendre comment ces familles ayant un enfant avec un TSA modifient et adaptent leurs occupations au quotidien et permettront aux professionnels et intervenants travaillant auprès de cette clientèle de mieux orienter leur aide pour soutenir cette clientèle.

3. Procédures de l'étude

1. Un court questionnaire sociodémographique sera rempli par les parents afin de connaître les caractéristiques de la famille à l'étude. Ce questionnaire sera envoyé par courriel une semaine avant l'entrevue et sera remis à la chercheuse lors de l'entrevue.
2. Un entretien semi-structuré sera effectué individuellement avec chaque parent. Lors de l'entrevue, la chercheuse posera une série de questions ouvertes sur les différentes étapes de la vie de l'enfant ayant un TSA (petite enfance, âge scolaire, adolescence, vie adulte si applicable), mais également sur les autres enfants de la famille (si cela s'applique). Les questionnements porteront entre autres sur les difficultés rencontrées par chaque parent, au niveau de toutes leurs occupations pendant les différentes phases du développement de l'enfant. Des questions porteront aussi sur l'impact que cela a eu sur la vie familiale, sur les rôles de chaque membre de la famille ainsi que

sur les occupations des autres enfants. Chaque entrevue d'environ deux à trois heures sera enregistrée puis retranscrite par la chercheuse. Les rencontres auront lieu à votre domicile ou dans un autre endroit à votre convenance.

4. Avantages et bénéfices

La participation à cette étude n'aura pas davantage pour vous sauf celui de participer à l'avancement des connaissances en donnant une voix aux familles touchées par le TSA.

5. Inconvénients et risques

Il n'y a pas de risques particuliers associés à votre participation à cette étude. Par contre, ce projet abordera des thématiques qui pourraient évoquer des souvenirs douloureux. Votre état émotif sera pris en compte tout au long du processus de la recherche afin de respecter votre rythme.

Les inconvénients sont le temps passé à l'entrevue ainsi que les éventuels déplacements. Afin de minimiser ces inconvénients, nous vous proposons de nous rendre au lieu de votre choix ainsi que d'effectuer tous les entretiens durant la même journée.

6. Modalités prévues en matière de confidentialité

Les chercheurs s'engagent à respecter les règles de confidentialité. Seuls les chercheurs ont accès aux contenus des questionnaires et des entrevues. Les enregistrements seront conservés jusqu'à la fin de l'étude et seront détruits par la suite. Les retranscriptions d'entrevue seront conservées pendant un an, de façon sécuritaire, par l'un des chercheurs et seront utilisées aux fins de cette étude seulement. L'anonymat sera assuré lors de la diffusion de résultats. Des numéros (1 et 2) seront accordés à chaque parent si bien qu'aucun nom n'apparaîtra sur les données de recherche.

7. Clause de responsabilité

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux et ne libérez ni les chercheurs ni l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

8. Liberté de participation et de retrait

La participation à cette étude est tout à fait volontaire. Le refus de consentir à cette étude ou votre retrait avant que l'entrevue ne soit complétée n'aura aucune conséquence négative. Il est évident que vous demeurez libres de vous retirer à tout moment de l'étude.

9. Nom des personnes-ressources

Si vous désirez de plus amples renseignements au sujet de ce projet de recherche ou si vous voulez nous aviser de votre retrait, vous pouvez contacter **Émilie de Lange, au (819) 668-5109** ou par courriel au **emilie.de.lange@uqtr.ca**.

10. Éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-15-213-07.08 a été émis le 2 juillet 2015.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique **CEREH@uqtr.ca**.

Consentement et signatures

10.1 À remplir par les participants:

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. J'en comprends les avantages et les inconvénients. J'ai compris qu'il incluait la participation à un entretien clinique. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal.

Je soussigné(e) _____ accepte volontairement
de participer à cette recherche.

Signature _____ Date

Je soussigné(e) _____ accepte volontairement
de participer à cette recherche.

Signature _____ Date

9. Informations de type administratif

Le formulaire original sera conservé à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

10. Formule d'engagement de la personne recevant le consentement

Je certifie avoir expliqué au(x) signataire(s) les termes du présent formulaire de consentement, avoir répondu aux questions qu'il(s) m'a(ont) posées à cet égard, lui(leur) avoir clairement indiqué qu'il(s) reste(nt) à tout moment libre de mettre un terme à sa(leur) participation et que je lui(leur) remettrai une copie signée et datée du présent formulaire de consentement.

Nom _____ Signature _____ Date

ANNEXE C

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Quelle catégorie décrit le mieux votre famille? (vous pouvez cocher plus d'une catégorie)

- traditionnelle (2 parents biologiques de tous les enfants) monoparentale
 recomposée parents adoptifs parents homosexuels
 garde partagée des enfants

Quel est votre revenu familial annuel?

- < 49,999 \$ 50,000 - 99,999 \$ 100,000 - 199,999 \$ 200,000 \$ <

Bénéficiez-vous d'aide financière ou de programmes de soutien financier? _____

Est-ce que votre famille appartient à un groupe religieux ou culturel? Si oui, quel est ce groupe?
(ex. : témoins de Jéhovah)

Langue parlée à la maison :

- Français Anglais Autre : _____

Listez les membres de votre famille (parents et enfants) ainsi que leur âge et diagnostic s'il y a lieu :

Membres de la famille	Âge	Diagnostic

Combien d'enfants vivent actuellement avec vous? _____

Occupez-vous présentement un emploi? Si oui, quel est votre emploi et combien d'heures faites-vous en moyenne par semaine?

Quels sont les loisirs des différents membres de la famille (parents et enfants) et quelle et la fréquence de ceux-ci? (ex : Pierre joue au soccer 2 fois/semaine, Sarah joue au piano une fois/semaine) _____

Avez-vous (les parents) bénéficié de services depuis le diagnostic de votre enfant? (ex. : psychologue, travailleuse sociale) : _____

À quel âge votre enfant a-t-il reçu son diagnostic? : _____

Votre enfant a-t-il des conditions associées? Quelles sont-elles? (ex. : TDAH, Trouble anxieux, Dépression, etc.) _____

Cochez le niveau d'autonomie actuel de votre enfant:

	Totallement autonome	Nécessite parfois de l'aide	Totallement dépendant
Hygiène (douche, bain, lavabo)			
Toilette			
Alimentation			
Habillement			
Préparation des repas			
Tâches ménagères			
Travail ou école (si applicable)			
Déplacements			

Est-ce que votre enfant est : verbal non verbal quelques mots seulement

Quel est/a été le cheminement académique de votre enfant ? (ex. : classe spécialisée au primaire, classe régulière au secondaire)

Si votre enfant a suivi un parcours au régulier, est-ce qu'il a bénéficié d'aide ou d'adaptations ? Résumez : _____

Si non, est-ce que votre enfant en aurait eu le besoin ? _____

Quels sont les services sociaux et/ou de santé que vous avez reçus depuis sa naissance? (ex. : orthophoniste au public, ergothérapeute au privé) :

De quelle aide externe bénéficiez-vous (ex : les grands-parents gardent l'enfant chaque fin de semaine) :

ANNEXE D

CANEVAS D'ENTREVUE DES PARENTS

Âge de l'enfant au moment du diagnostic de TSA:

PETITE ENFANCE : Pour les prochaines questions, essayez de garder en tête votre enfant entre 0-4 ans :

1. Durant cette période de sa vie, est-ce que vous remarquez déjà que votre enfant présentait des difficultés (plus que les autres enfants) ? :

Quelles étaient ces difficultés?

Est-ce qu'il/elle présentait des difficultés dans les domaines suivants :

Soins personnels :

- Hygiène (douche, bain, lavage des mains, etc.)
- Toilette
- Alimentation (manger, boire, textures, etc.)
- Habillage

Loisirs :

- Sports, jouer dehors, jouer avec les autres enfants, etc.

Productivité :

- Préalables scolaires (dessiner, découper, etc.)

2. Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous pendant cette période? Comment ces difficultés ont-elles eu un impact sur la réalisation de vos occupations?

3. Avez-vous obtenu de l'aide, des services ou du soutien afin de vous aider? Est-ce que cette aide vous a été bénéfique?

4. Est-ce que vous avez dû apporter des changements ou adaptations à votre quotidien ou à vos propres occupations (positifs ou négatifs) en lien avec ces difficultés? (soins personnels, loisirs, productivité)

Quels sont ces changements? De quelle façon avez-vous apporté ces changements à votre vie? Quels choix ou sacrifices avez-vous eus à faire? Vos priorités ont-elles changé? Avez-vous dû renoncer complètement à certaines occupations?

5. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur vos autres enfants? Sur leur rôle d'enfant? Sur leurs occupations? (ex. : moins d'attention sur eux, moins d'aide, etc.)

6. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur votre relation avec votre mari/femme? Sur le temps passé ensemble? Sur les conflits? Sur les rôles de chacun?

7. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur votre vie sociale? Votre cercle d'amis? Quels ont été les changements?

8. Comment votre vie familiale a-t-elle changé pendant cette période?

ENFANCE : Pour les prochaines questions, essayez de garder en tête votre enfant entre 5-11 ans :

9. Durant cette période de sa vie, quelles étaient les nouvelles difficultés de votre enfant? :

Soins personnels :

- Hygiène (douche, bain, lavage des mains, etc.)
- Toilette
- Alimentation (manger, boire, textures, etc.)
- Habillage

Loisirs :

Productivité :

- École
- Tâches ménagères
- Préparation de repas

10. Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous pendant cette période? Comment ces difficultés ont-elles eu un impact sur la réalisation de vos occupations?

11. Avez-vous obtenu de l'aide, des services ou du soutien afin de vous aider? Est-ce que cette aide vous a été bénéfique?

12. Est-ce que vous avez dû apporter des changements ou adaptations à votre quotidien ou à vos propres occupations (positifs ou négatifs) en lien avec ces difficultés? (soins personnels, loisirs, productivité)

Quels sont ces changements? De quelle façon avez-vous apporté ces changements à votre vie? Quels choix ou sacrifices avez-vous eus à faire? Vos priorités ont-elles changé? Avez-vous dû renoncer complètement à certaines occupations?

13. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur vos autres enfants? Sur leur rôle d'enfant? Sur leurs occupations? (ex. : moins d'attention sur eux, moins d'aide, etc.)

14. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur votre relation avec votre mari/femme? Sur le temps passé ensemble? Sur les conflits? Sur les rôles de chacun?

15. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur votre vie sociale? Votre cercle d'amis? Quels ont été ces changements?

16. Comment votre vie familiale a-t-elle changé pendant cette période?

ADOLESCENCE: Pour les prochaines questions, essayez de garder en tête votre enfant entre 12-18 ans :

17. Durant cette période de sa vie, quelles étaient les nouvelles difficultés de votre enfant? :

Soins personnels :

- Hygiène (douche, bain, lavage des mains, etc.)
- Toilette
- Alimentation (manger, boire, textures, etc.)
- Habillage

Loisirs :

Productivité :

- École secondaire
- Tâches ménagères
- Préparation de repas
- Conduite auto
- Travail

18. Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous pendant cette période? Comment ces difficultés ont-elles eu un impact sur la réalisation de vos occupations?

19. Avez-vous obtenu de l'aide, des services ou du soutien afin de vous aider? Est-ce que cette aide vous a été bénéfique?

20. Est-ce que vous avez dû apporter des changements ou adaptations à votre quotidien ou à vos propres occupations (positifs ou négatifs) en lien avec ces difficultés? (soins personnels, loisirs, productivité)

Quels sont ces changements? De quelle façon avez-vous apporté ces changements à votre vie? Quels choix ou sacrifices avez-vous eus à faire? Vos priorités ont-elles changé? Avez-vous dû renoncer complètement à certaines occupations?

21. De quelle façon ces difficultés ont eu des répercussions (positives ou négatives) sur vos autres enfants? Sur leur rôle? Sur leurs occupations?

22. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur votre relation avec votre mari/femme? Sur le temps passé ensemble? Sur les conflits? Sur les rôles de chacun?

23. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur votre vie sociale? Votre cercle d'amis? Quels ont été ces changements?

24. Comment votre vie familiale a-t-elle changé pendant cette période?

JEUNE ADULTE: Pour les prochaines questions, essayez de garder en tête votre enfant de 18 ans à aujourd’hui:

25. Durant cette période de sa vie, quelles étaient les nouvelles difficultés de votre enfant? :

Soins personnels :

- Hygiène (douche, bain, lavage des mains, etc.)
- Toilette
- Alimentation (manger, boire, textures, etc.)
- Habillage

Loisirs :

Productivité :

- Tâches ménagères
- Préparation de repas
- Conduite auto
- Travail
- Centre de jour
- Autre?

26. Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous pendant cette période? Comment ces difficultés ont-elles eu un impact sur la réalisation de vos occupations?

27. Avez-vous obtenu de l'aide, des services ou du soutien afin de vous aider? Est-ce que cette aide vous a été bénéfique?

28. Est-ce que vous avez dû apporter des changements ou adaptations à votre quotidien ou à vos propres occupations (positifs ou négatifs) en lien avec ces difficultés?

Quels sont ces changements? De quelle façon avez-vous apporté ces changements à votre vie?

Quels choix ou sacrifices avez-vous eus à faire? Vos priorités ont-elles changé? Avez-vous dû renoncer complètement à certaines occupations?

29. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur vos autres enfants? Sur leur rôle? Sur leurs occupations?

30. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur votre relation avec votre mari/femme? Sur le temps passé ensemble? Sur les conflits? Sur les rôles de chacun?

31. De quelle façon ces difficultés ont-elles eu des répercussions (positives ou négatives) sur votre vie sociale? Votre cercle d'amis? Quels ont été ces changements?

32. Comment votre vie familiale a-t-elle changé pendant cette période?

RÉFLEXION GÉNÉRALE:

Maintenant que nous avons fait un retour sur les différentes périodes de vie avec votre enfant et en regardant le tout avec du recul :

33. Quelle a été la période la plus difficile pour vous? Expliquez pourquoi.

34. Lesquelles de vos occupations ont été les plus touchées à travers les dernières années? Expliquez pourquoi.

35. Quelle période a été la plus difficile pour votre famille?

36. Quelles occupations des autres membres de la famille ont été les plus touchées? Expliquez pourquoi.

35. Pendant quelle période auriez-vous eu besoin de plus de soutien ou de soutien externe?

36. Quels ont été les éléments généralement facilitants pour vous? Pour votre famille? Pour votre enfant?

37. Quels sont les éléments positifs que vous retenez après toutes ces années?