

CHAPITRE 1



À LA RENCONTRE DE LA DIVERSITÉ : EXPÉRIENCE DES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UN TSA

Méline Rivard, Céline Mercier, Céline Chatenoud, et Marie Millau

L'histoire de Charlotte et de sa famille (Vignette clinique 1)

Les parents de Charlotte ont quitté leur pays il y a 6 ans afin de poursuivre leurs études au Canada. L'arrivée de Charlotte dans la famille a été une immense source de joie pour ses parents, qui avaient eu de la difficulté à concevoir un enfant avant d'immigrer au Canada. Malgré tout le bonheur associé au fait d'avoir un nouvel enfant et la joie d'avoir été acceptés dans un nouveau pays pour continuer à se former, les parents de Charlotte se sentent fatigués et surmenés quelques mois après la naissance de leur enfant. Ils subissent un manque croissant de sommeil, perçoivent comme intenses les soins à prodiguer à leur bébé et se sentent isolés sans le soutien de leur famille et de leurs amis proches, demeurés dans leur pays d'origine. Ils ont de moins en moins de temps pour se parler et trouver des façons de s'entraider, ils se sentent fragiles ensemble bien qu'ils forment un couple uni et solide depuis de nombreuses années. Jean a accepté un horaire chargé au travail pour subvenir aux besoins financiers de la famille, et Johanne tente au mieux de terminer ses études universitaires tout en s'occupant de Charlotte à la maison.



Johanne est très investie dans l'éducation de son enfant et prend soin de créer un milieu familial stimulant et sécurisant, tout en multipliant les activités de toutes sortes avec sa fille. Ayant vu plusieurs de ses amies proches avoir des enfants et ayant plusieurs neveux et nièces, elle est très au fait de l'importance de la stimulation durant les premières années de vie. Elle ne peut s'empêcher de penser qu'elle n'en fait peut-être pas assez. Si seulement son réseau d'amies et ses frères et sœurs étaient là, elle pourrait compter sur eux. Johanne s'inquiète du développement de Charlotte depuis sa naissance, mais commence à se questionner sérieusement lorsque l'enfant atteint 2 ans. Johanne se met à lire tout ce qu'elle trouve sur Internet et tombe, entre autres, sur des informations sur le trouble du spectre de l'autisme qui retiennent son attention. Elle voit certaines ressemblances entre ce qui est décrit et les comportements de sa fille (p. ex. : elle ne répond pas toujours à son nom, préfère jouer seule, ne communique pas avec des mots, fait des gestes particuliers et répétitifs avec ses mains et réagit beaucoup aux changements de routine), mais elle hésite à en parler. « Cela va s'arranger », se dit-elle, et elle prend encore plus de temps pour la stimuler au prix de nuits très courtes et de résultats universitaires insatisfaisants. Charlotte est si souriante et semble si heureuse que sa mère ne veut pas inquiéter Jean ni les membres de sa famille qui sont loin.

Vers l'âge de 3 ans, Charlotte obtient une place dans un milieu de garde. La famille se réjouit : cela les soutiendra et permettra à Johanne de finir ses études. Pourtant, après quelques semaines, l'éducatrice de Charlotte fait part à ses parents de certaines observations qui l'inquiètent. Charlotte se tient bien à l'écart de ses camarades, ne prononce pas de mots comme le font les autres enfants et refuse de manger à la garderie. L'éducatrice suggère aux parents d'en discuter avec leur médecin, mais, malheureusement, ils n'en ont toujours pas. Ils décident alors de retarder leur déménagement dans un appartement plus grand et prennent toutes leurs économies pour faire une demande d'évaluation dans une clinique privée. Après un an d'attente vient enfin le tour de Charlotte. Ses parents sont à la fois



soulagés et anxieux. Les comportements de Charlotte sont de plus en plus difficiles à la maison. À la garderie, plusieurs ultimatums ont été produits : on demande aux parents d'aller chercher des services professionnels en aide aux éducatrices pour que Charlotte puisse conserver sa place au sein du groupe. Ses parents s'inquiètent, voire ont peur de l'issue du processus. Après plus de trois mois de tests et de rencontres d'évaluation avec de multiples intervenants, le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme tombe. Il confirme les doutes que Johanne nourrit depuis si longtemps. Les spécialistes conseillent à la famille une foule d'interventions à faire à la maison le plus rapidement possible. Il y a de multiples papiers à remplir et de personnes à contacter pour obtenir des services, d'autant plus que la rentrée à l'école arrive à grands pas. Comment faire ? Le temps manque, le stress monte. C'est un choc pour les parents, ils se sentent seuls, différents et ne savent pas par où commencer.



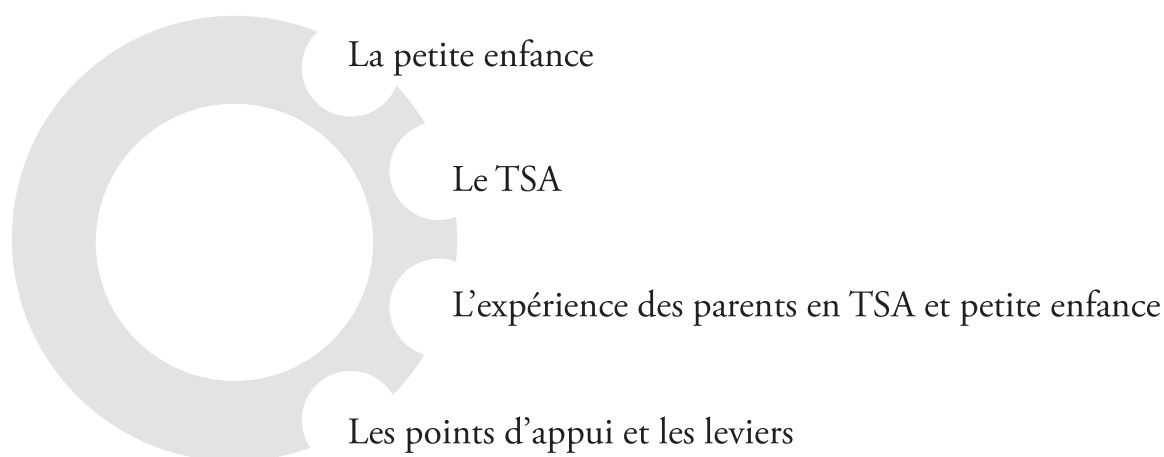
Introduction

Ce premier chapitre vise à contextualiser la pluralité et l'intensité des expériences des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), au moment même où ils apprennent à devenir parents d'un jeune enfant. La période de la petite enfance représente en elle-même une grande source d'adaptations et d'expériences multiples. ***À chaque famille sa situation, son histoire, ses différences.*** Pour les parents dont l'enfant présente un TSA, les expériences, les adaptations et les demandes associées aux manifestations du trouble et à la recherche de services s'ajoutent à celles d'avoir un jeune enfant. Idéalement, les familles devraient vivre cette période avec l'appui d'un dispositif de services, à la fois général (accès à un milieu éducatif, soutien aux parents, etc.) et spécialisé (interventions spécifiques, aides financières, etc.), dès les premières manifestations du trouble. En effet, plusieurs leviers ont des effets importants sur le pronostic de l'enfant et sur l'adaptation et la qualité de vie de sa famille : le dépistage précoce, l'évaluation diagnostique, l'évaluation des besoins de l'enfant et de sa famille, les soutiens associés ainsi que la mise en place d'interventions précoces adaptées (Austin et al., 2016; Chatenoud et al., 2017; Guralnick, 2019; Lipkin et al., 2020). La mise en place de ces leviers n'est pourtant pas toujours simple et s'ajoute aux activités habituelles des parents. Offrir des services d'évaluation et d'intervention en petite enfance et TSA signifie prendre en considération l'ensemble des enjeux vécus par les familles. ***À chaque service son historique, son organisation, ses mandats, ses différences.*** À l'intérieur même des services, les familles rencontrent plusieurs intervenantes et intervenants, avec qui elles entretiennent des relations plus ou moins longues et significatives. ***À chaque intervenante ou intervenant sa situation, sa formation, ses expériences, ses rôles, ses différences.*** Offrir des services aux familles d'un enfant ayant un TSA implique pour l'enfant, les parents (et plus largement la famille) et les intervenantes et intervenants, d'aller à la rencontre de l'ensemble de ces diversités, sous toutes les formes qu'elles peuvent prendre au sein d'un contexte familial, d'un contexte de services et du contexte propre à l'intervenante ou intervenant.



Il s'agit donc ici de faire un survol des connaissances scientifiques sur l'expérience globale des parents d'un jeune enfant ayant un TSA en lien avec la petite enfance, les manifestations du TSA au sein de la famille et leur parcours vers l'accès aux services. Nous nous appuyons sur la littérature scientifique actuelle et les recherches documentant le vécu des familles d'enfants ayant un TSA dans de multiples pays. Sur cette base, nous dressons le portrait de la diversité et de l'intensité des expériences des familles au moment où nous venons à leur rencontre pour leur offrir des services et de l'accompagnement, que ce soit à titre de personnes intervenantes ou désireuses de leur offrir du soutien.

Les notions couvertes dans ce premier chapitre



À la rencontre de la diversité : un survol sur la petite enfance

La période de la petite enfance (de 0 à 6 ans) figure comme un carrefour unique de possibilités dans le parcours de vie des enfants et de leur famille. À ce moment se croisent d'immenses potentialités d'apprentissages pour les jeunes enfants et leurs parents, tout comme des joies nouvelles et intenses. En parallèle, la petite enfance est particulièrement dense en expériences et adaptations, et les sources de vulnérabilités se multiplient (Coyne et Murell, 2009; Whittingham et Coyne, 2019). Bien qu'extraordinaire dans la vie d'une famille, cette période peut être source de grands changements et d'émotions contradictoires.



Pour les parents, la petite enfance est une période durant laquelle ils doivent rapidement apprendre à concilier une foule de nouveaux rôles et ceux qu'ils occupaient déjà avant l'arrivée de leur enfant. Ils doivent apprendre à réorganiser leur quotidien, leur couple, leur famille, leurs finances, leur travail tout comme leur vie sociale. S'ajoutent aussi souvent des inquiétudes liées au développement de leur enfant, à ses relations, à ses activités et à son avenir. À chaque étape du développement de leur enfant, les parents doivent apprendre à se mobiliser différemment, développer une expertise spécifique et élaborer leurs propres mécanismes d'adaptation (Chatenoud et al., 2014; Whittingham et Coyne, 2019). Sur le plan de l'adaptation psychologique et de l'adaptabilité familiale, la petite enfance représente une période fragilisée par de multiples facteurs de stress dont les inquiétudes liées au développement et à l'apprentissage de l'enfant ainsi que la conciliation de nouveaux rôles. Pour certaines familles, notamment celles dont l'enfant présente un TSA, s'ajoutent la recherche et l'attente de services, l'adaptation des pratiques parentales et familiales aux manifestations du diagnostic de l'enfant, la défense des droits de l'enfant et la gestion des multiples rendez-vous (Boshoff et al., 2019; Mello et al., 2019; Rivard et al., 2015a; Sukkar et al., 2017). Ces adaptations et ces démarches interviennent dans un contexte où le monde, la société, les systèmes de référence et les systèmes de services ne cessent de changer. Travailler auprès des parents d'un jeune enfant requiert une compréhension du contexte propre à leur adaptation, soit un contexte large (société, système de référence sur le plan des valeurs éducatives, par exemple) et un plus précis particulier (famille élargie, fratrie, couple, soutiens informels comme les amies et amis, et soutiens institutionnalisés comme les services spécialisés). L'adaptation des parents, leurs comportements, leurs pratiques et leurs relations avec les personnes intervenantes sont liés à ces contextes qui forment un *écosystème* à l'intérieur duquel sont définies leurs interrelations avec leur environnement.

Pour le jeune enfant, c'est dans cette fenêtre cruciale qu'il développe rapidement des habiletés dans différents domaines de développement, lesquelles favorisent son passage vers l'enfance (Bouchard et Fréchette, 2019). Alors qu'à la naissance de l'enfant, le cerveau représente 25 % de du poids qu'il aura à l'âge adulte, ce pourcentage atteint 80 % à 3 ans. Ces chiffres reflètent la maturation extrêmement rapide du



cerveau du jeune enfant et expliquent pourquoi la petite enfance est marquée de périodes de sensibilités ou de paliers critiques de son développement (Shonkoff et Philips, 2000).

Domaines de développement critiques à la petite enfance : quelques exemples

Physique et moteur : l'enfant apprend progressivement à coordonner ses mouvements, à marcher, à jouer à différents jeux en utilisant sa motricité globale ou encore à dessiner et à faire des casse-têtes en utilisant des habiletés de motricité fine.

Cognitif : l'enfant apprend à faire des liens entre différents concepts, développe la permanence de l'objet, apprend à compter, à regrouper des objets dans des catégories, acquiert des connaissances sur des sujets divers.

Comportements adaptatifs : l'enfant apprend à manger seul, à s'habiller et se déshabiller, à adopter des routines d'hygiène comme aller seul à la toilette.

Langage et habiletés de communication : l'enfant apprend à utiliser des mots et des gestes pour communiquer ses besoins et ses intérêts, mais aussi pour comprendre les besoins et les intérêts des autres.

Interactions sociales : l'enfant apprend à jouer avec les autres, à respecter son tour de jeu et de paroles, à résoudre des conflits avec ses camarades.

Développement affectif et émotionnel : la petite enfance est une période cruciale pour le développement émotionnel et est marquée par l'expression intense des émotions vécues par l'enfant comme la colère et la frustration. L'enfant apprend à identifier ses émotions et celles des autres, et à les exprimer de façon appropriée au contexte.

Il est important de spécifier que les différentes habiletés dans ces domaines sont en évolution, qu'elles sont interreliées et qu'elles composent le développement global de l'enfant. Au cours de la petite enfance, les expériences auxquelles les



enfants sont exposés façonnent leurs apprentissages dans ces domaines et leur développement global, ce qui aura également d'importantes incidences sur leur fonctionnement ultérieur.

Texte inspiré de ministère de la Famille (avec la collaboration du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et du ministère de la Santé et des Services sociaux), *Favoriser le développement global des jeunes enfants au Québec : une vision partagée pour des interventions concertées*, 2014, p. 29.

Ainsi, la petite enfance est une période charnière tant pour l'enfant que pour le parent. Les jeunes enfants sont à la fois très actifs dans la découverte et l'exploration du monde et très occupés à développer les habiletés si essentielles à leur développement (voir l'encadré précédent) tout en étant paradoxalement très dépendants de leur environnement et des soins prodigués par leurs parents. Les parents, quant à eux, vivent aussi beaucoup de changements. Ils doivent développer rapidement plusieurs nouvelles habiletés, tout en étant très à l'écoute des besoins et des signes de développement de leur enfant. Leurs « adaptations » sont interreliées : l'enfant et ses parents se développent de concert. Les pratiques et l'adaptation des parents contribuent au développement de l'enfant, alors que les comportements et les caractéristiques de l'enfant contribuent à leur développement comme parents et à la façon dont la relation enfant-parents évolue. Travailler avec des familles signifie toujours intervenir auprès d'au moins deux personnes : le jeune enfant et le(s) parent(s). C'est aller à la rencontre de toutes les personnes et des contextes impliqués.

Cette courte période, déterminante pour l'avenir de tous les enfants, l'est particulièrement pour ceux chez qui l'on observe des atypies, des retards de développement ou un trouble du développement tel que le TSA. C'est le cas des enfants et des parents dont l'expérience est à la base de ce livre. Comme on le verra plus loin dans ce chapitre, les activités de stimulation et les interactions de l'enfant avec d'autres personnes présentes dans son environnement proche ont un effet déterminant sur le développement de son plein potentiel dans les différentes sphères de développement (Guralnick, 2019).



À la rencontre de la diversité : un survol du TSA

Parmi les troubles observés dès les premières années de vie de l'enfant, le TSA a connu la plus forte augmentation dans les dernières années au Canada et ailleurs dans le monde. Il constitue en effet le diagnostic ayant connu la plus grande augmentation dans les milieux scolaires québécois et canadiens (Noiseux, 2016; Ouellette-Kuntz et al., 2014). Selon de récentes études, le diagnostic de TSA est donné à 1 enfant sur 54 aux États-Unis (Maenner et al., 2020). Au Québec, selon les données issues du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SYSMACQ), on rapporte que 1,2 % des enfants et adolescents âgés de 1 à 17 ans ont reçu un diagnostic de TSA (Diallo et al., 2018). Lorsque l'on regarde les données du ministère de l'Éducation, c'est 1,4 % des élèves âgés de 4 à 17 ans qui ont reçu un diagnostic de TSA, dont l'augmentation annuelle du taux de prévalence dans les écoles atteint 26 % (Noiseux, 2016). Le taux de prévalence du TSA serait assez similaire dans le monde. Des études montrent toutefois que l'accès aux services et leur qualité varient en fonction des caractéristiques sociodémographiques des familles, telles que le lieu de naissance, l'ethnicité, la langue parlée à la maison et le niveau socio-économique (revenu familial, scolarité des parents) (Durkin et al. 2010; Elsabbagh et al., 2012; Magaña et al., 2013; Ratto et al. 2016; Rivard et al., 2021; Zuckerman et al., 2015, 2017).

Le TSA en bref

Le diagnostic de TSA recouvre une diversité de retards et/ou d'atypies, divisée dans deux grands domaines : 1) la communication sociale, qui comprend notamment le développement du langage, les habiletés et les interactions sociales; et 2) la présence de comportements et/ou d'intérêts restreints et



répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2013). Les types et la sévérité des symptômes associés au TSA varient d'un enfant à l'autre, tout comme le type de soutien requis, sa durée, son intensité et le moment où l'enfant en a besoin. Ainsi, certains enfants ont besoin d'un soutien systématique et intensif avant l'entrée à l'école pour développer des apprentissages sur le plan langagier, social ou cognitif; d'autres vivent moins de défis saillants dans les premières années de leur vie dans ces domaines, mais peuvent présenter des difficultés d'adaptation lorsqu'ils entrent à l'école et que les situations sociales deviennent plus complexes, par exemple lors des récréations où les activités sociales sont moins structurées. À cette hétérogénéité dans les profils cliniques s'ajoute une forte prévalence des troubles concomitants, estimée entre 60 et 94 % chez les enfants ayant un TSA (p. ex. : troubles de comportement, troubles anxieux, symptômes dépressifs) (Jang et al., 2013; Rivard et al., 2015b, c).

L'ensemble des manifestations associées au TSA entraîne des conséquences pour l'enfant lui-même, comme des retards sur le plan du développement, des défis dans les relations avec les autres et des difficultés d'intégration dans les divers milieux sociaux et éducatifs auxquels il est exposé (Dunlap et al., 2018; Rivard et al., 2015b).

À la rencontre de la diversité : l'expérience des parents d'un jeune enfant ayant un TSA

Prendre soin d'un enfant ayant un TSA comporte ses sources de joies et d'apprentissages pour les familles (Blacher et al., 2013). Toutefois, cette expérience engendre également plusieurs défis nécessitant des adaptations sur une diversité de dimensions familiales et à différents moments du cycle de vie familiale (Chatenoud et al., 2014; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). En raison des particularités du diagnostic de TSA brièvement exposées précédemment, les parents de ces enfants doivent leur accorder plus de temps consacré aux soins, comme au suivi de leur rythme d'apprentissage différent, de leurs difficultés de communication et, dans certains cas, des comportements problématiques qui peuvent interférer avec le fonctionnement de l'enfant et de sa famille, tout comme de leur intégrité physique ou



psychologique (Rivard et al., 2015b). Ces soins supplémentaires, la recherche de services adaptés et l'application des interventions au quotidien peuvent être source d'épuisement, de stress et de détresse accrue chez les parents (Rivard et al., 2014a). Certains parents doivent quitter leur emploi, augmenter ou diminuer leur temps de travail pour être en mesure de jongler avec les multiples rendez-vous, trouver des ressources, mettre en place des interventions ou encore trouver un milieu de garde adapté aux besoins de l'enfant. Comme ces activités sont déterminantes pour le pronostic de l'enfant et l'adaptation des familles, les parents peuvent ressentir un sentiment d'urgence dans la recherche des services et la mise en place des interventions, bien que, souvent, peu d'aide en soutien leur soit fournie (Brewer, 2018; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Rivard et al., 2015b). Selon la littérature scientifique, les familles dont l'enfant présente un TSA risquent plus de vivre :

- › Des difficultés dans la gestion de l'organisation familiale et du temps investi aux soins de l'enfant ainsi que dans la réorganisation des pratiques parentales en lien avec les manifestations du diagnostic de leur enfant;
- › Des difficultés économiques, dont l'endettement, une perte d'emploi ou un changement de carrière pour faciliter la prise en charge de l'enfant;
- › Des défis dans l'accès aux services d'évaluation et d'intervention adaptée;
- › Des difficultés sociales, dont un temps restreint pour des activités sociales et de loisirs, l'exclusion de certains cercles sociaux ou, plus largement, le sentiment d'être marginalisées ou isolées de leur communauté et société;
- › Des difficultés sur le plan du couple et de leur situation familiale, telle qu'une séparation;
- › Des difficultés sur le plan de leur santé physique et psychologique.

Ces risques sont plus observés chez les familles d'enfants ayant un TSA que chez celles ayant un enfant avec toute autre condition (Corcoran et al., 2015; Estes et al. 2009; Hastings, 2003; Hayes et Watson, 2013). En lien avec l'ensemble de ces défis, des études



montrent que d'un tiers à la moitié des parents dont l'enfant présente un TSA atteignent le seuil clinique pour un problème de santé mentale comme l'anxiété et la dépression (Tostika et al., 2011). **Une étude menée dans la région de Montréal montre même que 95 % des parents dépassent le seuil clinique de stress parental après l'annonce du diagnostic de TSA** (Rivard et al., 2014a). Ces défis sur le plan de leur adaptation psychologique pourraient influencer la disponibilité des parents à rechercher des services et à appliquer des interventions, ou même à faire face à leurs tâches domestiques (Frantz et al., 2017; Predivini et al., 2020). Étant donné ces risques sur le plan de l'adaptation psychologique des parents, et l'interrelation entre le parent et l'enfant, il est impératif d'agir sur tout le système familial en offrant des soutiens à tous ses membres (Trivette et al., 2010). Pourtant, les interventions ciblant directement le bien-être psychologique des parents et des autres membres de la famille sont rares, tant dans les réseaux de services publics généraux que dans les programmes plus spécifiques d'intervention précoce en TSA (Weitlauf et al., 2020). Offrir des services aux jeunes familles d'enfants ayant un TSA signifie aussi reconnaître la situation et la disponibilité (psychologique, en termes de temps et de ressources, etc.) des parents. Il est primordial de prendre en compte ces enjeux lorsque, comme personnes intervenantes, futures intervenantes ou encore personnes de soutien non spécialistes, nous venons à leur rencontre avec nos mandats et nos agendas d'évaluation, d'intervention ou de soutien.

Les défis vécus par les familles dont l'enfant présente un TSA ne sont pas exclusivement associés aux manifestations et symptômes du trouble. En effet, les barrières systémiques que les familles rencontrent tout au long de leur *trajectoire de services* s'ajoutent aux difficultés qu'elles vivent. Les sections qui suivent visent à dresser un portrait de nos connaissances de ces défis à chaque étape de la trajectoire de services en petite enfance en autisme, depuis l'étape des premières inquiétudes en lien avec un retard de développement chez l'enfant, le diagnostic, le vécu suivant le diagnostic, les services d'intervention précoce jusqu'au passage à l'école. Les lectrices et lecteurs sont invités à lire le chapitre 3 pour découvrir une description exhaustive du concept de trajectoire de services et de chacune des étapes de la trajectoire de services types en TSA et petite enfance.



Des premiers soupçons à l'évaluation clinique

Lorsqu'un enfant manifeste des différences par rapport aux autres enfants dans ses interactions sociales, son langage, ses comportements ou son rythme d'apprentissage, ses parents sont souvent les premiers à soupçonner qu'il présente des retards ou des atypies développementales. Ces inquiétudes peuvent aussi avoir été soulevées par le pédiatre de l'enfant, l'éducatrice en milieu de garde ou encore un proche, comme un grand-parent. Les parents peuvent alors ressentir le besoin d'un soutien externe pour évaluer le développement de leur enfant, rechercher des informations ou des services pour favoriser son développement de façon optimale. C'est alors que débute le parcours des familles en petite enfance et TSA (voir Rivard et al., 2020).

Après ces premières inquiétudes s'amorce typiquement une série de démarches initiales menant ensuite, de façon plus ou moins rapide et avec plus ou moins d'intermédiaires, à la consultation d'une première professionnelle ou d'un premier professionnel de la santé et des services sociaux, comme un ou une médecin de famille ou pédiatre. Ce spécialiste fait à son tour une référence vers un service d'évaluation diagnostique plus ciblé en lien avec des soupçons d'un TSA chez l'enfant ou d'un autre trouble neurodéveloppemental (voir APA, 2013 pour une description des autres diagnostics inclus dans la catégorie des troubles neurodéveloppementaux). D'autres consultations avec des spécialistes peuvent être justifiées avant l'évaluation diagnostique, par exemple lorsqu'on soupçonne des troubles en lien avec l'audition. Les professionnelles et professionnels de la santé peuvent aussi juger que l'enfant est trop jeune pour amorcer un processus d'évaluation du TSA et préférer attendre quelques mois, voire des années, avant d'entreprendre des démarches en ce sens (voir Rivard et al., 2021). À ce sujet, de nombreux parents ont l'impression que ces spécialistes minimisent leurs préoccupations et qu'ils ont tendance à préconiser une approche « *wait and see* » qui pourrait retarder l'accès au diagnostic de l'enfant (Boshoff et al., 2019). Pourtant, de plus en plus d'auteurs et auteurs encouragent les spécialistes recevant ces premières inquiétudes à adopter une réponse proactive face aux préoccupations des parents et à les diriger rapidement vers des services d'évaluation et, surtout, vers du soutien et des services pour les familles (Guralnick, 2019; Lappé et al., 2018; Rivard et al., 2019a).



L'accès au diagnostic est un processus particulièrement complexe pour les parents. Bien informés et rapidement conscients de l'importance de l'intervention précoce effectuée avant l'âge de 6 ans pour assurer un meilleur pronostic à leur enfant, ils investissent temps et efforts, souvent sans soutien professionnel ni indications claires, dans la recherche de réponses et de services adaptés à leur enfant (Boshoff et al., 2019; Rivard et al., 2015a). Ils doivent s'adapter en un temps record pour devenir des experts du fonctionnement du réseau de la santé et des services sociaux et défendre leurs droits et intérêts ainsi que ceux de leur enfant (*advocate*) pour obtenir des réponses à leurs préoccupations et recevoir le soutien dont il a besoin (Boshoff et al., 2019; Chatenoud et al., 2019). Commence alors une course contre la montre pour obtenir le plus rapidement possible un diagnostic qui leur donnerait accès aux services spécialisés d'intervention précoce du secteur public. Au cours de cette phase prédiagnostique et pendant le processus d'évaluation diagnostique, les familles sont rarement admissibles à des services. Certaines paient toutefois de leur poche des services privés de psychologues, d'ergothérapeutes ou d'orthophonistes.

Une enquête menée auprès de 1047 parents au Royaume-Uni montre que les familles attendent en moyenne 3,5 ans entre le moment où elles s'adressent à une première professionnelle ou un premier professionnel de la santé concernant leurs inquiétudes, et celui où elles reçoivent un diagnostic (Crane et al., 2016). Des délais similaires sont rapportés aux États-Unis, bien que les systèmes de santé et de services sociaux y soient complètement différents. En outre, dans ce pays, les familles attendent en moyenne 2 ans entre le premier soupçon de TSA et l'obtention d'un diagnostic officiel, période où l'enfant passe généralement de 2 ans à 4 ans (Austin et al., 2016; Boshoff et al., 2019). À Montréal, une étude réalisée auprès de 270 familles montre qu'en moyenne, 26 mois s'écoulent entre leurs premières préoccupations et le diagnostic de l'enfant, période au cours de laquelle peu de familles (25 %) reçoivent du soutien (voir Rivard et al., 2021). **Dans cette étude, les parents se disent généralement satisfaits du processus d'évaluation. Ils rapportent toutefois être moins satisfaits de l'accessibilité des services pendant la période allant des premiers soupçons jusqu'au diagnostic officiel. Des temps d'attente plus longs et un plus grand nombre de spécialistes**



consultés sont associés à une moins bonne qualité des services. Certaines différences sont observées en fonction de la langue des parents, de leur statut d'immigration et de leur revenu familial.

L'annonce du diagnostic est un moment critique de la trajectoire de services. L'expérience des familles à ce moment est influencée par différents facteurs, notamment leur préparation et la façon dont les informations sont communiquées pendant le processus d'évaluation et lors de l'annonce, l'attitude des spécialistes, la qualité du rapport interpersonnel ainsi que le soutien reçu pendant et après l'annonce (McCrimmon-Gray, 2020). En fonction des situations et de la façon dont le processus d'évaluation s'est tenu, certains parents anticipent l'issue de l'évaluation, tandis que d'autres, au contraire, en sont surpris, voire choqués. Dans tous les cas, ce moment est décrit comme marquant pour les familles : il doit être bien organisé du point de vue des services et il est primordial que les parents soient bien accompagnés.

Le suivi postdiagnostique et l'attente de services

Après avoir attendu jusqu'à 2 ans pour obtenir un diagnostic, les familles se retrouvent souvent sur une autre liste d'attente, cette fois pour recevoir des services d'intervention précoce selon les programmes établis dans les réseaux de services publics (Rivard et al., 2020). Au Canada, les délais d'attente cumulés pour le diagnostic et l'intervention précoce peuvent aller jusqu'à 4 ans, si bien que certains enfants n'ont jamais accès aux interventions, dans les services publics, pendant la période critique de la petite enfance et avant l'entrée à l'école (Penner et al., 2015; Rivard et al., 2019b). Les familles sont alors privées de la possibilité d'agir sur le développement de leur enfant au moment opportun, ce qui réduit la portée de leurs actions pour favoriser le pronostic de leur enfant (Klintwall et al., 2015) et, conséquemment, leur propre adaptation (Marquis et al., 2019).

Les parents décrivent ce temps d'attente comme très difficile, car ils sont submergés d'inquiétudes pour leur enfant (Boshoff et al., 2019; Lappé et al., 2018). Différentes études montrent que les difficultés d'adaptation psychologique des parents pendant la période de la petite enfance sont associées au temps d'attente pour l'obtention des services (Rivard et al., 2014a). Pendant cette période d'attente, la plupart des



parents ne reçoivent aucun soutien pour adapter leurs pratiques aux besoins de leur enfant, élaborer des stratégies d'intervention à utiliser à la maison ou promouvoir leur propre bien-être psychologique. Ils ont souvent peu de ressources à la maison pour lancer les interventions permettant de favoriser le développement de leur enfant et, par ricochet, leur propre adaptation (Abouzeid et al., 2020; Boshoff et al., 2019; Penner et al., 2015; Rivard et al., 2017). De plus, rares sont les services qui soutiennent l'adaptation psychologique des parents ainsi que des autres membres de la famille, favorisant l'adaptabilité de l'ensemble de la famille (Chatenoud et al. 2014). Les parents doivent souvent porter seuls la responsabilité de la recherche de services ainsi que la pression qu'elle comporte.

Pourtant, certains facteurs permettraient de faciliter, voire d'améliorer leur expérience : une relation positive avec le personnel de la santé et des services sociaux dans les services de première ligne ou de proximité pendant l'attente d'un diagnostic ou d'une intervention précoce; l'intégration de formes de soutien à la famille pendant le processus même de diagnostic; l'information reçue sur le trouble, le diagnostic et les services, etc. (Boshoff et al., 2019; Rivard et al., 2019a). Au cours des dernières années, plusieurs chercheuses et chercheurs ont mis à l'essai des programmes d'intervention pour les parents d'enfants en attente de services d'intervention précoce suivant l'annonce du diagnostic. Ces programmes sont ancrés dans des modèles d'éducation parentale ou de programmes destinés à outiller les parents par des connaissances ciblées sur l'enfant ayant un TSA, ses caractéristiques et les compétences parentales attendues pour le soutenir dans son développement (Abouzeid et al., 2020; Penner et al., 2015; Rivard et al., 2017; Sankey et al., 2019).

Lorsque, comme intervenantes ou intervenants, nous rencontrons des familles, il est important de prendre en considération ce contexte d'attente dans lequel elles ont été placées. C'est souvent un moment pendant lequel les parents ont mis en place des stratégies d'adaptations et des pratiques que nous gagnons à comprendre et à mettre à profit dans nos interventions.

