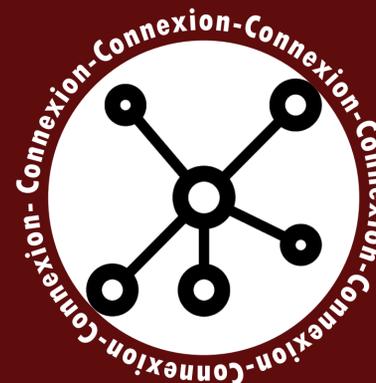


Familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : les trajectoires de recherche d'aide et de soutien sous l'angle des réseaux personnels

Isabelle Courcy, Deena White



2017-2019

ABRÉGÉ DE RECHERCHE

AIDE ET SOUTIEN ENTRE PARENTS D'ENFANTS AUTISTES

SOURCE : Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2019). « Ceux qui sont passés par là » : l'aide volontaire et les solidarités de proximité échangées entre parents dans le contexte de l'autisme. *Revue canadienne de service social*, 33(2), 67-85. <https://doi.org/10.7202/1058480ar>

InterActions
Centre de recherche et de partage des savoirs
CRSIS du Nord de l'Île-de-Montreal

ARIMA

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

DÉFINITION

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

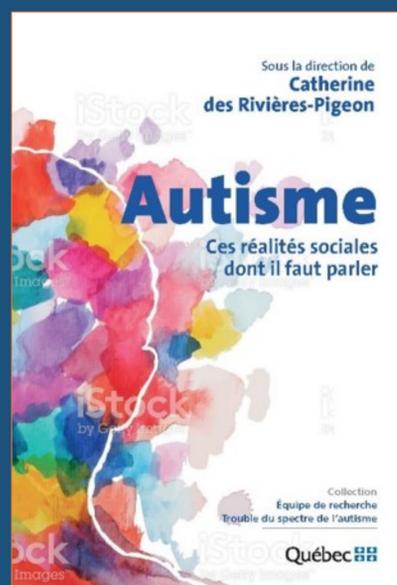
OBJECTIFS

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

Effets sur les milieux

Dans les relations d'aide entre les intervenant.e.s en travail social et les familles avec enfants ayant reçu un diagnostic de TSA, on a démontré l'importance de :

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



Contribution aux connaissances

Meilleure compréhension des réseaux formels et informels des familles avec enfants ayant reçu un diagnostic de TSA.



ARIMA

Quand la recherche et la pratique font connaissance

