

Table des matières

1	Résumé	1
2	Remerciements	2
3	Déclaration	3
4	Introduction	1
4.1	Problématique	1
4.2	Question de recherche et objectifs de la revue de la littérature	4
5	Cadre théorique	5
5.1	Le trouble du spectre de l'autisme	5
5.1.1	Classification	5
5.1.2	Signes cliniques et diagnostic	7
5.1.3	Prise en charge	10
5.2	Le modèle transactionnel du stress	12
5.2.1	Stress	12
5.2.2	Coping	14
6	Méthode	16
6.1	Devis de recherche	16
6.2	Collecte des données	16
6.3	Sélection des données	18
6.4	Analyse des données	20
7	Résultats	21
7.1	Description de l'étude 1	21
7.1.1	Validité méthodologique	22
7.1.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	22
7.2	Description de l'étude 2	23
7.2.1	Validité méthodologique	25
7.2.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	26
7.3	Description de l'étude 3	27
7.3.1	Validité méthodologique	28
7.3.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	30
7.4	Description de l'étude 4	31
7.4.1	Validité méthodologique	32
7.4.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	33

7.5	Description de l'étude 5.....	34
7.5.1	Validité méthodologique	35
7.5.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	36
7.6	Description de l'étude 6.....	37
7.6.1	Validité méthodologique	38
7.6.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle	39
7.7	Synthèse des principaux résultats.....	40
8	Discussion	41
8.1	Discussion des résultats.....	41
8.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences.....	43
8.3	Limites et critiques de la revue de la littérature	45
9	Conclusions	46
9.1	Propositions pour la pratique.....	46
9.2	Propositions pour la formation.....	47
9.3	Propositions pour la recherche.....	48
10	Références bibliographiques	49
11	Annexes	55
I.	Tableaux de recension	55
II.	Pyramide des preuves.....	61
III.	Glossaire méthodologique	62
IV.	Critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme selon le DSM-5.....	66
V.	Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme	68

4 Introduction

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental ayant été décrit pour la première fois en 1943 par Léo Kanner. Ce pédopsychiatre réputé avait décelé chez certains enfants différentes particularités les conduisant à l'isolement. En effet, ces derniers présentaient des difficultés à créer des relations et à communiquer avec les individus, par opposition à un fort intérêt pour les objets. Par ailleurs, un retard dans l'acquisition du langage ainsi que des comportements répétitifs et stéréotypés ont également été remarqués (Rogé, 2015, p.15-16). C'est grâce à ces divers éléments que Kanner put décrire une forme particulière du trouble : l'autisme infantile. Ces signes caractéristiques reflètent encore aujourd'hui les trois secteurs de développement atteints dans chaque affection autistique : l'aspect social, le langage et la communication, le mode de pensée et comportement (Rogé, 2015, p.28). Cette triade correspond aux critères diagnostiques utilisés dans la 10^{ème} révision de la Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) publiée par l'Organisation mondiale de la Santé en 1993. Selon cette référence, les désordres autistiques appartiennent aux Troubles Envahissants du Développement (TED) (Organisation mondiale de la Santé, 2008).

Cependant, si l'on se reporte à la dernière version du Manuel Statistique et Diagnostique des troubles mentaux (DSM-5) de l'Association américaine de psychiatrie, un nouveau terme a été adopté : le Trouble du Spectre Autistique ou Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)¹. A ce dernier ne se réfèrent plus trois mais seulement deux grandes séries de symptômes : les troubles de la communication sociale ainsi que les comportements et intérêts restreints et répétitifs auxquels s'est ajoutée une sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels (American Psychiatric Association, 2013).

Cette revue de la littérature s'intéressera donc aux répercussions particulières liées à cette maladie. Son objectif général est de découvrir l'expérience quotidienne vécue par les familles ayant un enfant atteint d'un TSA.

4.1 Problématique

Au niveau mondial, le TSA affecte, en moyenne, 1 enfant sur 160 (OMS, 2016). En outre, le sex-ratio est de l'ordre de 4,5 garçons touchés pour une fille (Centers for Disease Control and Prevention, S.d.). Aux Etats-Unis, on évalue la prévalence à 1 sur 68 alors qu'en Europe, elle s'élève à 1 sur 100 (Autisme Suisse romande, 2016). Quant à l'incidence de l'autisme en Suisse, il est estimé que sur 80'000 naissances par an, entre 480 et 640 enfants viendraient au monde avec ce syndrome et que 25 à 30% de ces derniers souffriraient d'autisme infantile (Autisme Suisse romande, 2013).

¹ L'abréviation « TSA » fera dorénavant référence au Trouble du Spectre Autistique.

Après comparaison des études épidémiologiques, il a été noté que la prévalence du TSA aurait tendance à s'accroître (Baghdadli, Darrou & Meyer, 2015, p.5). Comme le signale l'OMS (2016), « cette augmentation apparente de la prévalence peut s'expliquer de nombreuses façons, notamment par une plus grande sensibilisation au problème de l'autisme, par l'élargissement des critères de diagnostic, le perfectionnement des outils diagnostiques et une notification plus rigoureuse ».

Il est parfois difficile de repérer les premiers signes d'un TSA car ils peuvent être très variables. Cependant, on estime que c'est dès l'âge de deux ans et grâce à l'observation de différentes manifestations cliniques qu'un diagnostic fiable peut être posé (Fédération Française de Psychiatrie, 2005, p.13). Par exemple, il est possible que ces enfants présentent des activités corporelles répétitives tels des balancements et mouvements des membres incessants. En outre, leur communication verbale et non-verbale est amoindrie et comporte des anomalies rendant la compréhension peu aisée. Tous ces éléments compliquent l'harmonisation sociale et émotionnelle de ces enfants avec leurs interlocuteurs (Rogé, 2015, p.35-39).

Dans la majorité des cas, ils souffrent également de troubles du sommeil et leur sensibilité particulière aux stimuli sensoriels a tendance à favoriser des perturbations au niveau de la nutrition, ce qui ne facilite pas la diversification alimentaire des jeunes enfants (Baghdadli et al., 2015, p.84-85). Par conséquent, les différents symptômes engendrés par le trouble autistique influencent de nombreux aspects de la vie quotidienne, y compris le domaine scolaire. Il est alors nécessaire que la prise en charge soit individualisée et adaptée à chaque sujet. La loi sur l'égalité pour les handicapés tend à promouvoir l'intégration des jeunes en situation de handicap dans des classes ordinaires, pour autant que cela contribue au bien de l'individu (*Art. 2 de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002* (= RS 151.3). Toutefois, il est parfois préférable pour les enfants présentant des difficultés plus importantes de fréquenter des classes spécialisées (Autisme Suisse romande, S.d.). Quoi qu'il en soit et comme le mentionne l'association Autisme Suisse romande (S.d.), « toute scolarisation doit passer par une évaluation des capacités de l'enfant et l'établissement d'un programme individuel » également nommé projet éducatif individualisé (PEI).

Bien qu'il soit possible que l'expression de la maladie se modifie dans le temps et avec le développement de l'enfant, le TSA reste un trouble incurable (Centers for Disease Control and Prevention, S.d.). En considérant la chronicité ainsi que les répercussions non-négligeables liées à cette pathologie, il est aisé d'imaginer que la vie familiale puisse être affectée de manière importante (Dardas & Ahmad, 2014, p.1326). Ainsi, l'attention paren-

tale est souvent particulièrement concentrée sur l'enfant en situation de handicap et la fratrie risque ainsi de se sentir délaissée (DePape & Lindsay, 2015, p.575). Le témoignage du père d'un enfant avec TSA reflète bien le malaise dans lequel peuvent se retrouver les proches : « L'autisme est comme un tourbillon sans fin qui entraîne toute la famille, puis la laisse tels des naufragés au milieu de l'océan et sans bouée » (Baghdadli et al., 2015, p.116).

D'ailleurs, il faut savoir que les parents n'ont pas toujours été épargnés par les dires des spécialistes. En effet, on croyait, autrefois, que l'autisme résultait de carences affectives (Bee & Boyd, 2011, p.207). Les parents ont donc été accusés d'être inconsciemment responsables du trouble de leur enfant, cela en se comportant de manière froide et pathologique avec lui (Rogé, 2015, p.1-3). Ces informations ayant été démenties, les chercheurs s'affairent maintenant à comprendre ce que vivent ces mères et ces pères au quotidien. Ainsi, de nombreuses études ont permis d'affirmer que les parents devant s'occuper d'un enfant atteint d'un TSA expérimentent un niveau de stress plus élevé que ceux dont l'enfant souffre d'un autre trouble ou suit un développement normal (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee & Stahmer, 2005 ; Estes et al., 2009 ; Dabrowska & Pisula, 2010 ; Hayes & Watson, 2013 ; Gong et al., 2015 ; Giovagnoli et al., 2015 ; Craig et al., 2016). Baghdadli, Darrou et Meyer confirment (2015) :

Les familles dans leur ensemble sont soumises à des facteurs de stress importants et répétés dans la mesure où elles doivent faire face quotidiennement aux conséquences des TSA, dans un contexte social encore insuffisamment organisé pour prendre en charge le handicap qui en découle. Les familles n'ont pas toutes les mêmes capacités de *coping* et, lorsqu'elles sont dépassées, elles peuvent alors souffrir à leur tour de problèmes de santé, notamment d'anxiété ou de dépression. (p.5)

Ces auteurs ajoutent que « les parents assument bien souvent des rôles qui débordent largement ceux habituels, notamment celui de cothérapeute » (Baghdadli et al., 2015, p.20). Ils auraient également un risque plus conséquent d'être touchés par des difficultés financières et conjugales (DePape & Lindsay, 2015 ; Bonis, 2016).

A ces préoccupations s'additionne le deuil de l'enfant « idéal ». Dans leur méta-synthèse, Ooi, Ong, Jacob et Khan (2016) soulignent que, dès l'annonce du diagnostic, les parents doivent faire face à une perte d'espoir concernant le souhait d'avoir un enfant se développant normalement et sont confrontés à des incertitudes au sujet du futur de ce dernier et de toute la famille (p.746).

Par conséquent, il est logique de convenir que, comparativement à l'éducation d'un enfant au développement habituel, élever un enfant souffrant d'un trouble neurodéveloppemental pourrait s'avérer plus compliqué pour les parents concernés (Craig et al., 2016, p.121). Sachant que ce sont généralement les mères qui passent plus de temps auprès de leur enfant et particulièrement lorsque celui-ci est en bas âge, elles présenteraient donc un plus grand risque que les pères de développer un stress important (Ooi, Ong, Jacob & Khan, 2016, p.746).

4.2 Question de recherche et objectifs de la revue de la littérature

Au vu des différentes notions explicitées précédemment, il paraît essentiel de comprendre l'expérience que vivent ces mères au quotidien ainsi que l'impact engendré par le trouble autistique sur la famille. Pour cela, la question de recherche suivante a été élaborée : *Quels sont les facteurs de stress perçus et les stratégies de coping utilisées par les mères dont l'enfant, âgé de 2 à 12 ans, est atteint d'un trouble du spectre autistique ?*

Cette revue de la littérature se donne donc comme objectifs principaux :

- D'identifier les causes provoquant du stress chez les mères,
- De mettre en lumière les différentes stratégies de coping utilisées par ces dernières pour faire face aux problèmes engendrés par le trouble de leur enfant,
- De déterminer les répercussions du TSA sur la famille.

L'étude phénoménologique réalisée par Bultas (2012) souligne que, pour améliorer la qualité des soins, il est nécessaire de connaître les effets du TSA sur la famille, de valoriser l'expérience des mères concernant leur enfant et d'agir en tenant compte de leurs préoccupations (p.468). Effectivement, dans le milieu pédiatrique, les parents sont les alliés les plus précieux de l'équipe médico-soignante (Jolly, 2015, p.13). Dès lors, une meilleure compréhension de ces divers aspects serait utile pour les infirmiers intervenant auprès d'enfants atteints d'un TSA en milieu hospitalier, à domicile, en institution spécialisée ainsi que dans le cadre scolaire. Elle permettrait d'optimiser le partenariat parents-soignants et ainsi de promouvoir un accompagnement infirmier favorisant le développement et le maintien d'une dynamique familiale fonctionnelle.

5 Cadre théorique

Afin de favoriser la compréhension de ce travail ainsi qu'une meilleure analyse du sujet, il est nécessaire de développer différents aspects relatifs à la question de recherche. Par conséquent, dans cette partie seront abordés trois concepts centraux : le trouble du spectre autistique, puis le stress et le coping qui seront analysés sous l'angle du modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman.

5.1 Le trouble du spectre de l'autisme

5.1.1 Classification

Deux ouvrages reconnus peuvent être utilisés pour diagnostiquer et classer les désordres autistiques : la CIM-10 élaborée par l'OMS ou le DSM-5 de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA).

Selon la CIM-10, l'autisme appartient aux troubles envahissants du développement que l'OMS (2008) définit ainsi : « groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif ». A cette catégorie se reportent différents types de troubles autistiques ayant chacun leurs particularités :

- *L'autisme infantile* est la forme la plus classique du trouble dans laquelle un retard ou des anomalies au niveau développemental sont remarqués avant l'âge de 3 ans. L'enfant manifeste alors diverses altérations au niveau des domaines caractérisant la triade autistique : les interactions sociales, la communication, les comportements et intérêts qui sont répétitifs et stéréotypés. Il n'est pas rare que d'autres perturbations touchant l'alimentation, le sommeil ou des gestes de colère soient présentes.
- *L'autisme atypique* se distingue du premier trouble décrit ci-dessus par l'âge d'apparition de l'affection ainsi que par la symptomatologie. En effet, cette maladie se déclare, en général, alors que l'enfant a déjà atteint ses 3 ans. De plus, les signes cliniques sont trop discrets voir absents dans un ou plusieurs des trois domaines nécessaires au diagnostic d'autisme.
- *Le syndrome de Rett* touche principalement les filles. Une première période de développement est décrite comme normale puis s'en suit, entre 7 et 24 mois, une perte partielle ou complète du langage, de la motricité fonctionnelle des mains et de la marche. On remarque aussi un ralentissement du développement de la boîte crânienne ainsi qu'une hyperventilation.
- *Les autres troubles désintégratifs de l'enfance* sont également caractérisés par une période de développement ordinaire avant la survenue de la maladie. Ensuite,

on assiste à une perte significative, en quelques mois, des habiletés acquises plus tôt dans divers domaines relatifs à la triade autistique.

- *L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés* correspond également à un trouble autistique dans lequel on constate un déficit majeur de l'attention.
- *Le syndrome d'Asperger* se différencie de l'autisme infantile par un langage et un développement cognitif qui ne sont pas déficitaires. Cependant, les anomalies qualitatives des interactions sociales réciproques ainsi que les intérêts et activités restreints, répétitifs et stéréotypés sont bien constatés.
- Pour finir, c'est dans la catégorie des *autres troubles envahissants du développement* ou *troubles envahissants du développement sans précision* que l'on répertorie les affections ne répondant pas spécifiquement aux caractéristiques des sous-groupes décrits ci-dessus (OMS, 2008).

Dans cette revue de la littérature, le choix a été fait de prendre pour référence le DSM-5 de l'APA. Effectivement, cet ouvrage publié en 2013 est plus récent que la version éditée par l'OMS. De plus, il serait davantage en adéquation avec les connaissances actuelles sur l'autisme ; cette affection étant, à présent, appréhendée comme un trouble unique affichant des symptômes d'intensité variable mais se situant sur un même continuum (Autisme Suisse romande, S.d.).

Ainsi, dans le DSM-5, il n'y a plus de distinction nominale entre les différentes formes pathologiques et l'autisme est décrit grâce à une seule classe diagnostique : le trouble du spectre autistique. Ce terme se réfère aux individus qui, selon la CIM-10 ou le DSM-IV, ont reçu un diagnostic d'autisme infantile (CIM-10) ou de désordre autistique (DSM-IV), de syndrome d'Asperger, de trouble envahissant du développement non-spécifié, de trouble désintégratif de l'enfance ou d'autisme atypique (APA, 2013).

En plus de cette notion de continuum, le DSM-5 présente d'autres innovations. Premièrement, il n'est plus question de trois mais seulement de deux grandes séries de symptômes permettant d'établir le diagnostic². Dès lors, les deux premiers domaines de la triade autistique correspondant aux anomalies de la communication et des interactions sociales se regroupent maintenant sous un seul critère : les troubles de la communication sociale. En outre, le retard de langage a été éliminé de cette catégorie. Quant aux comportements et intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs, ils sont toujours d'actualité et correspondent au deuxième critère diagnostique. A celui-ci s'est greffée une réactivité inhabituelle aux stimuli sensoriels (APA, 2016, p.24-25).

² Les critères diagnostiques du TSA selon le DSM-5 sont détaillés dans l'annexe IV.

Deuxièmement, alors que la CIM-10 et le DSM-IV préconisaient une survenue du trouble avant les 36 mois de l'enfant pour poser un diagnostic d'autisme, le DSM-5 assouplit cette condition. Ainsi, comme le souligne l'APA (2016) dans son dernier manuel :

Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués par des stratégies apprises). (p.26)

Cette modalité permet d'établir des diagnostics plus précocement. Effectivement, même les enfants en bas-âge présentant des symptômes associés à l'autisme mais qui n'atteignent pas le seuil de sévérité fixé dans le DSM-IV ou la CIM-10 risquent, à présent, d'être diagnostiqués avec un TSA « léger » (Autisme Suisse romande, S.d.).

En outre, un accent particulier est mis sur la sévérité du trouble et l'assistance nécessaire. Cela permet de définir les niveaux généraux de soutien qu'il est conseillé d'apporter à l'individu souffrant d'un TSA (Rogé, 2015, p.30). Ils sont répartis en fonction de la gravité de la symptomatologie³ : niveau 1 « nécessitant de l'aide », niveau 2 « nécessitant une aide importante » et niveau 3 « nécessitant une aide très importante » (APA, 2016, p.27). Des précisions sont également apportées au diagnostic de TSA. Il convient alors de signaler l'association du trouble à une déficience intellectuelle, une anomalie langagière, une pathologie médicale ou génétique, un facteur environnemental, un autre trouble développemental, mental ou comportemental (APA, 2016, p.26).

5.1.2 Signes cliniques et diagnostic

De multiples signes cliniques affectant les domaines de développement atteints dans le TSA peuvent être remarqués. Au niveau de la communication sociale, les enfants touchés n'utilisent pas correctement les signaux non-verbaux. Ainsi, leur regard est souvent déviant et ils n'établissent pas de contact oculaire (Rogé, 2015, p.35). On peut également déceler une incapacité à maintenir une conversation réciproque normale ainsi qu'un déficit au niveau de l'expression des émotions et des affects (APA, 2016, p. 25). Par ailleurs, la gestuelle et les mimiques sociales demeurent pauvres ou exagérées. Dans tous les cas, elles sont peu adaptées à la situation. Par conséquent, ces enfants ont tendance à être isolés. Ils ne recherchent pas spécialement le partage avec les pairs et ont de la difficulté à s'accommoder aux contextes de groupe ainsi qu'à développer des jeux sociaux et imaginatifs avec les camarades de leur âge (Rogé, 2015, p.35-36 ; APA, 2016, p.24-25).

³ Le tableau des niveaux de sévérité du TSA est détaillé dans l'annexe V.



Concernant les intérêts et comportements, ils sont parfois très restreints et caractérisés par des anomalies relatives à leur intensité ou leur but. Par exemple, l'enfant tend à s'intéresser à un type précis d'objet ou seulement à une partie de ce dernier et à en faire usage dans des activités récurrentes : faire tourner, secouer devant ses yeux, ranger, aligner. On peut également constater des actions répétitives et stéréotypées au niveau corporel et langagier. En effet, certains enfants se balancent, agitent intensément les membres et utilisent un langage comportant de nombreuses écholalies.

En plus de ces divers éléments, les enfants souffrant d'un TSA ont un fort attrait pour les comportements routiniers et présentent une intolérance aux changements mêmes minimes car ils leur provoquent une grande anxiété. Par conséquent, ils effectuent leurs activités de manière ritualisée et ressentent le besoin que leurs proches favorisent ce processus en leur apportant un cadre de vie constamment prévisible.

Par ailleurs, une sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels a été mise en avant et peut s'exprimer de plusieurs façons. Les sujets atteints ont, par exemple, un fort intérêt pour la lumière ou diverses textures mais présentent, au contraire, une indifférence totale ou même une réaction aversive à certains sons ou odeurs (Rogé, 2015, p.36-37 ; APA, 2016, p.25).

Les différents aspects évoqués ci-dessus constituent les critères de diagnostic principaux. Cependant, d'autres anomalies peuvent être présentes. Effectivement, il n'est pas rare que les enfants avec TSA souffrent de troubles du sommeil caractérisés par des difficultés d'endormissement ou des réveils nocturnes lors desquels ils se balancent dans leur lit, émettent des sons répétitifs ou se lèvent pour déambuler et manipuler des objets.

En outre, les difficultés alimentaires sont également courantes. Elles peuvent concerner l'opposition à toute modification des habitudes, comme par exemple le passage à la nourriture solide. De plus, les enfants souffrant d'un TSA ont souvent de nettes préférences pour certains types restreints d'aliments et refusent d'en changer. Ainsi, ils ritualisent les moments des repas en approuvant seulement ces aliments et en utilisant des objets particuliers (Rogé, 2015, p.39). Cette réticence aux changements alimentaires est en lien direct avec le besoin de régularité mais aussi avec le traitement particulier des stimuli sensoriels. Par exemple, un enfant peut refuser de manger une certaine catégorie d'aliments uniquement à cause de sa couleur ou de sa texture (Baghdadli et al., 2015, p.85).

Ces habitudes alimentaires peu appropriées ont tendance à favoriser des troubles du transit tels que la diarrhée ou la constipation. Dès lors, cela n'est pas favorable pour l'apprentissage de la propreté. Cet aspect important du développement est également desservi par d'éventuels rituels ou peurs qui peuvent accompagner chaque passage aux toilettes (Rogé, 2015, p.40).

Pour finir, des problèmes de comportement illustrés par des gestes auto-agressifs ou dirigés envers d'autres individus ou même l'environnement peuvent être relevés. Ils seraient reliés aux modifications dans les habitudes ainsi qu'aux particularités concernant la sensorialité et la communication qui rendent le monde grandement instable et difficile à appréhender pour les enfants avec TSA (Autisme Suisse romande, 2011, p.5).

Bien que les signes cliniques explicités précédemment soient les plus emblématiques, il ne faut pas oublier qu'on constate une grande hétérogénéité au niveau de l'expression du trouble. Par ailleurs, certains domaines peuvent présenter des lacunes importantes alors que dans d'autres, un niveau normal voire excellent est remarqué ; c'est souvent le cas de la mémoire visuelle qui est particulièrement développée (Autisme Suisse romande, S.d.). Comme le précise l'association Autisme Europe (2009), « les manifestations cliniques de l'autisme varient fortement, non seulement en fonction des individus mais également pour une même personne au cours du temps » (p.3). En outre, l'intelligence des sujets avec TSA est très diverse, s'étendant d'un niveau supérieur jusqu'au déficit intellectuel profond (OMS, 2016).

Quoi qu'il en soit, il demeure primordial de repérer les manifestations cliniques du TSA le plus tôt possible. En effet, une prise en charge intensive et précoce favoriserait grandement des améliorations du développement cognitif, social et émotionnel ainsi qu'une meilleure adaptation en milieu scolaire classique ou spécialisé. Néanmoins, l'absence de marqueurs biologiques ne facilite pas l'établissement du diagnostic (Rogé, 2015, p.50 et 147). Celui-ci est donc clinique et s'appuie sur des signes comportementaux que les parents et les professionnels peuvent distinguer chez les enfants concernés (Autisme Suisse romande, S.d.). Il est important de noter que l'individu devrait être évalué par une équipe pluridisciplinaire composée de spécialistes qualifiés tels qu'un neuropédiatre, un pédopsychiatre, un psychologue, un logopédiste, un ergothérapeute et un enseignant spécialisé (Autisme Suisse romande, 2011).

Il est possible de recourir à divers tests pour diagnostiquer un TSA et évaluer sa gravité (Autisme Suisse romande, S.d.). Cependant, comme le précise l'Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS) dans son rapport datant de 2015, il n'existe pas encore de recommandations helvétiques concernant la méthode à appliquer. Une amélioration grandissante est toutefois constatée, en Suisse, au niveau de l'utilisation d'examens diagnostiques standardisés et reconnus internationalement pour leur validité scientifique, tels que l'ADI-R et l'ADOS (p.15).

L'ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) correspond au canevas servant à guider l'entretien semi-structuré que le spécialiste effectue avec les parents dont l'enfant a un

âge mental d'au minimum 18 mois (Autisme Suisse romande, S.d.). Il a pour but d'analyser les phases de développement ainsi que les relations et comportements que le sujet initie actuellement. Différents items relatifs aux domaines atteints lors d'un TSA sont notés selon l'importance de leur déviation par rapport à la norme.

Dans un deuxième temps et grâce à la grille d'observation semi-dirigée de l'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*), on procède à différentes mises en situations sociales de l'enfant. Cela permet à l'examineur d'évaluer et coter les comportements qui sont, en général, inadaptés chez un individu atteint d'un TSA (OFAS, 2015, p.14 ; Rogé, 2015, p.119-122). Comme le relève Rogé (2015), « l'ADI-R et l'ADOS constituent à l'heure actuelle le standard de l'instrument de diagnostic de tous les protocoles de recherche associant des équipes au niveau international » (p.122). D'ailleurs, ces deux examens sont mentionnés dans les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme, rédigées par la Fédération Française de Psychiatrie en partenariat avec la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2005 (p.29-32).

En complément à cette procédure de détermination du trouble devraient s'associer différentes investigations permettant d'écarter la piste de diagnostics différentiels ou de déterminer les pathologies associées : examen de l'ouïe, de la vue, neurologique et génétique (Autisme Suisse romande, S.d. ; OFAS, 2015, p.14).

5.1.3 Prise en charge

Il est capital que la confirmation du diagnostic soit immédiatement associée à la mise en place d'un programme thérapeutique adéquat et personnalisé (Fédération Française de Psychiatrie, 2005, p.16). Ce dernier doit prendre en considération les particularités du TSA afin de planifier des séances d'apprentissage appropriées (Rogé, 2015, p.137-138). Dans ce but, « des examens orthophoniques, psychomoteurs et neuropsychologiques permettent de mieux apprécier le mode de fonctionnement cognitif de la personne avec TED, de la communication non verbale et verbale, de la sensori-motricité » (HAS, 2010, p.16). Les résultats de cette évaluation sont combinés aux attentes de la famille et des professionnels afin de réaliser un projet éducatif individualisé (PEI) qui sera réadapté tous les six mois en fonction du développement de l'enfant (Autisme Suisse romande, S.d.). A ce sujet, l'association Autisme Suisse romande indique (S.d.) : « il [le PEI] est basé sur l'inventaire des forces et besoins de la personne, il mentionne les buts, les objectifs, les moyens, les stratégies, les délais et les responsabilités des partenaires ». Cette démarche prend en considération les compétences initiales de l'enfant atteint d'un TSA afin de formuler des objectifs réalisables. Par conséquent, elle tend à éviter les frustrations liées à l'échec et donc de possibles troubles comportementaux chez les individus concernés (Rogé, 2015, p.138).

Ainsi, cinq principes essentiels sont à intégrer dans chaque intervention auprès des sujets souffrant d'un TSA : l'individualisation, la structuration de l'environnement et du temps, l'évaluation régulière permettant de vérifier les progrès, l'intensité et la généralisation de l'intervention, la participation de la famille (Autisme Suisse romande, S.d. ; Barthélémy, Fuentes, Howlin & van der Gaag, 2009, p.16). Différents programmes éducatifs suivent ces recommandations et répondent donc spécifiquement aux besoins des personnes touchées par un TSA. Les plus fréquemment cités sont l'ABA pour l'intervention pendant la petite enfance et le TEACCH surtout pour l'enfance et l'adolescence (OFAS, 2015, p.18).

L'ABA (*Applied Behavior Analysis*) est une méthode se basant sur un modèle particulier de l'apprentissage selon lequel les comportements peuvent être modifiés. De ce fait, bien que les enfants avec TSA aient de la difficulté à apprendre spontanément dans leur cadre de vie habituel, il est possible de leur proposer des enseignements dans un environnement spécifiquement organisé. Le comportement social attendu est enseigné à l'aide de courtes séquences fragmentées et de manière répétée. Par ailleurs, cette technique utilise des renforçateurs. Dès lors, l'enfant qui fournit une réponse adaptée reçoit une récompense. Au fur et à mesure de la progression, les comportements travaillés deviennent plus complexes et l'environnement moins structuré afin de favoriser la généralisation. Pour certains comportements, il est possible de réaliser l'apprentissage dans le milieu de vie ordinaire du sujet ; on appelle cette méthode « l'apprentissage incident ». Les initiatives adéquates et spontanées de l'enfant doivent alors être tout de suite renforcées afin d'encourager la répétition du comportement approprié. Dès lors, il serait judicieux que les parents soient formés à cette technique de l'ABA afin de favoriser au maximum la progression sociale de l'enfant dans son cadre naturel (Rogé, 2015, p.143-145).

Quant au programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*), il a été développé aux Etats-Unis, en 1971, dans le but de soutenir l'autonomie de la personne atteinte d'autisme. Cette technique éducative prend en compte la manière singulière dont les individus souffrant d'un TSA traitent les informations. Elle se base donc sur des apprentissages simples, structurés et répétitifs qui intègrent le niveau de développement de l'enfant ainsi que ses capacités et ses déficits. Elle permet alors d'offrir un accompagnement individualisé. En outre, l'alliance entre parents et professionnels est préconisée afin de tenir compte de la situation familiale et donc d'optimiser l'efficacité des stratégies didactiques. En effet, des activités éducatives sont prévues à l'école avec les enseignants, que ce soit en classe ordinaire ou spécialisée, mais également au domicile avec les parents. C'est pourquoi, dès la confirmation du diagnostic, ces derniers reçoivent une formation sur le TSA et les techniques pédagogiques

dont ils peuvent faire usage pour favoriser le développement de leur enfant tout en garantissant une continuité dans la prise en charge (Fédération québécoise de l'autisme, S.d.).

5.2 Le modèle transactionnel du stress

Le stress est un concept ayant été étudié sous divers angles. En effet, il peut être considéré comme un stimulus occasionnant des réactions physiologiques ou psychologiques et favorisant ainsi potentiellement la survenue de maladies. Selon la théorie de Selye, le stress correspondrait plutôt à une réponse non-spécifique de l'organisme faisant suite à une sollicitation environnementale (Kozier, Erb, Berman & Snyder, 2012, p.597-601).

Toutefois, dans le cadre de cette revue de la littérature, il a été décidé de prendre pour référence principale les travaux s'appuyant sur le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman. Elaborée dans les années 1970, cette conception cognitive du phénomène est intéressante car elle met un accent particulier sur le caractère subjectif du stress ainsi que sur les capacités des individus à s'adapter aux stressseurs de l'environnement (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.435).

Dès lors, selon cette vision transactionnelle, un sujet devant affronter un stressseur procède d'abord à une évaluation primaire de la situation qui lui permet d'estimer le niveau de stress perçu. Ensuite, il pratique une évaluation dite secondaire lors de laquelle il considère le contrôle et le soutien social perçus. À partir de ces éléments, l'individu met en place des stratégies de coping, soit pour modifier la situation, soit pour se modifier lui-même afin de la supporter au mieux. On parle alors de stratégies d'adaptation centrées sur le problème ou sur l'émotion (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.449).

Sachant que le stress perçu est généralement plus élevé chez les sujets de sexe féminin et que cette revue s'intéresse à l'expérience des mères, l'utilisation du modèle transactionnel de Lazarus et Folkman semble alors pertinente (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.439).

5.2.1 Stress

Selon Pronost (2012), « le stress est lié à un processus d'envahissement émotionnel, conséquence d'une pression externe ou interne, ressentie comme une tension à réduire » (p.295). Si on se réfère précisément au modèle de Lazarus et Folkman, il est appréhendé comme une transaction entre un individu et une situation issue de son environnement qui est évaluée comme potentiellement dangereuse pour le maintien de son bien-être. Cette évaluation étant subjective, il est donc possible qu'un même événement soit interprété comme aversif par une personne mais n'ait au contraire aucun impact sur une autre (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.68).

Un sujet confronté à un stresser procède à deux types d'analyses. Lors de l'évaluation primaire, il identifie la nature et le sens de l'événement auquel il est confronté, puis considère, entre autres, sa durée, sa gravité et sa contrôlabilité. Cela lui permet d'estimer le caractère menaçant ou inoffensif de la situation et donc le niveau de stress perçu.

Par la suite, l'individu appréhende ses ressources pour faire face à cette expérience. Celles-ci peuvent être personnelles. On parle alors de contrôle perçu qui est en fait l'analyse par la personne de sa capacité propre à surmonter l'événement. Par ailleurs, on recense également le soutien social perçu, lorsque le sujet en situation stressante évalue si un autre individu pourrait l'aider à la surmonter (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.435-471).

L'utilisation répétée de l'adjectif « perçu » montre bien que ces concepts sont liés à la considération subjective, par le sujet lui-même, de la situation et de ses capacités à y faire face et non au caractère effectif de ces aspects. Ainsi, comme le précisent Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014), « le stress correspond à l'insuffisance ou à l'épuisement des ressources perçues comme nécessaires pour répondre aux contraintes spécifiques d'une situation » (p.438).

Le stress perçu est influencé par certaines caractéristiques individuelles ou situationnelles qui peuvent le renforcer ou l'atténuer. Par exemple, un individu de nature optimiste aura tendance à diminuer le stress perçu. Au contraire, l'anxiété ou la dépression accentueraient plutôt cette notion. Pour ce qui est des déterminants situationnels, il est admis que différentes particularités liées à l'événement telles que son imprévisibilité, son imminence, son ambiguïté et son incontrôlabilité favorisent la perception de stress (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.438).

Toutefois, pour que l'individu ressente un stress, il est nécessaire qu'il soit confronté à des événements menaçant son bien-être que l'on nomme stresser. Ces derniers correspondent aux spécificités de certaines situations rencontrées et peuvent être individuels, familiaux, professionnels ou sociaux. Ainsi, la maladie ou le handicap correspondent à des stresser individuels. Par ailleurs, la structure familiale, son organisation ou son fonctionnement sont parfois source de stress ; c'est souvent le cas lors des périodes de transition telles que l'arrivée d'un nouveau membre ou la maladie d'un enfant. Concernant les stresser professionnels et sociaux, ils sont reliés au travail, au domaine scolaire ou à la société en général. Ce sont donc les tâches effectuées, les relations professionnelles, la carrière ainsi que la coordination entre travail et vie familiale qui sont susceptibles d'engendrer du stress. A propos de l'école, on considère surtout la relation avec les pairs ou les enseignants ainsi que la réussite scolaire.

Puis, dans un cadre social plus large, ce sont le niveau socio-économique, les pairs, le couple, la famille et la communauté qui peuvent revêtir un caractère stressant (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.439-440).

Comme précisé dans la problématique, le TSA engendre des répercussions importantes sur le fonctionnement familial (Dardas & Ahmad, 2014, p.1326). Ainsi, un grand nombre d'études ont permis de souligner que, comparativement aux parents dont l'enfant suit un développement normal ou souffre d'un autre trouble que l'autisme, les parents d'enfants avec TSA sont davantage stressés (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee & Stahmer, 2005 ; Estes et al., 2009 ; Dabrowska & Pisula, 2010 ; Hayes & Watson, 2013 ; Gong et al., 2015 ; Giovagnoli et al., 2015 ; Craig et al., 2016). Par conséquent, le but premier de cette revue de la littérature est de mettre en évidence les principaux stressseurs auxquels sont confrontées les mères des enfants atteints d'un TSA.

5.2.2 Coping

Le concept de coping émane directement du phénomène de stress. En effet, il est dans la nature de l'être humain de tenter de s'adapter aux événements menaçant son bien-être. Dès lors, comme l'affirment Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014), « on parle de *coping* pour désigner les réponses, réactions, que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive » (p.471). Selon Pronost (2012), « c'est un facteur stabilisateur permettant à l'individu de maintenir une adaptation psychosociale pendant les périodes de stress » (p.127).

Si on se réfère au modèle transactionnel de Lazarus et Folkman, le coping aurait deux fonctions prédominantes : la modification du problème à la source du stress et la régulation des réponses cognitives et émotionnelles qui y sont reliées. On considère alors le coping centré sur le problème et celui focalisé sur l'émotion. Dans le cas du coping axé sur le problème, l'individu s'efforce de diminuer les exigences de la situation ou d'accroître ses ressources personnelles pour mieux l'affronter (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 475). En revanche, lorsqu'il met en place une stratégie de coping centrée sur l'émotion, le sujet essaye de normaliser, limiter voire même supprimer les émotions et affects négatifs induits par la situation. Ainsi, il est dit que l'individu se modifie lui-même pour rendre l'événement stressant plus tolérable (Pronost, 2012, p.128 ; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.475-476).

Par ailleurs, la recherche de soutien social est parfois considérée comme une troisième sorte de stratégie d'adaptation psychologique. Cependant, elle ne doit pas être confondue avec le soutien social perçu car, contrairement à ce dernier et comme tout type de coping,

elle requiert une réelle participation active du sujet (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.477).

Qu'il soit centré sur le problème ou l'émotion, le coping peut s'exprimer sous diverses formes : les cognitions, les affects ou les comportements. Les cognitions comprennent, par exemple, les réévaluations primaires et secondaires de la situation ou l'élaboration d'un plan d'action. Concernant les affects, le sujet peut extérioriser ou au contraire dissimuler ses émotions. Pour finir, le coping comportemental s'illustre, entre autres, par une recherche d'aide ou d'informations, une consommation de substances, l'activité physique ou la résolution de problèmes (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.471-475).

La décision d'utiliser un type précis de coping plutôt qu'un autre est évidemment influencée par certains aspects relatifs à la situation rencontrée, mais également par des caractéristiques du sujet. Les déterminants du coping peuvent donc dépendre de la personnalité de l'individu ou de ses croyances sur le monde, ses ressources et ses capacités. De plus, les intérêts, les valeurs et les buts de la personne confrontée à une situation stressante joueraient également un rôle dans le choix de la stratégie de coping (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.478-481).

Cependant, il faut savoir que selon le type d'événement auquel le sujet doit faire face, il serait préférable de mettre en pratique une forme particulière de coping. Ainsi, le coping focalisé sur l'émotion fonctionnerait mieux pour les situations graves et incontrôlables mais serait efficace uniquement sur le court terme. Au contraire, l'usage de stratégies d'adaptation centrées sur le problème s'avèrerait plus bénéfique lors de situations évaluées comme maîtrisables (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.476). Quoi qu'il en soit, « il n'y a pas de stratégie efficace ou inefficace en soi, indépendamment des caractéristiques de la situation à affronter » (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.70).

En considérant que les proches des enfants atteints d'un trouble autistique sont généralement soumis à un stress considérable, il est logique qu'ils recourent à ce processus de coping. Une étude comparative a d'ailleurs permis d'affirmer que les mères d'enfants avec TSA employant des stratégies de coping plutôt centrées sur le problème atteignaient un meilleur niveau de bien-être que celles se servant du coping centré sur l'émotion (Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter, 2008). Ainsi, dans cette revue de la littérature, il sera également important d'identifier les différentes techniques d'adaptation psychologique adoptées par ces dernières.

6 Méthode

6.1 Devis de recherche

Selon Fortin (2010), le paradigme naturaliste est établi à partir du postulat affirmant que la réalité sociale est multiple et relative aux perceptions subjectives des individus (p. 25). Cette vision est tout à fait en accord avec la question de recherche et les objectifs de cette revue. En effet, cette dernière se donne comme but principal de mettre en évidence l'expérience personnelle vécue par les mères dont l'enfant est atteint d'un TSA ainsi que l'impact du trouble sur la famille. Les différentes études analysées permettent ainsi d'identifier les facteurs de stress ressentis par ces mères ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées. Le recours au paradigme naturaliste s'inscrivant dans une démarche qualitative est alors justifié. Plus précisément, les études retenues proviennent de sources qualitatives, primaires et sont de nature phénoménologique. Fortin (2010) définit la phénoménologie comme une « recherche qui étudie la signification d'expériences telles qu'elles sont vécues par les personnes » (p. 35).

Quatre des six études analysées sont issues de la discipline infirmière. Quant aux deux autres articles, ils sont relatifs au domaine de l'ergothérapie et apportent ainsi une vision pluridisciplinaire du TSA.

6.2 Collecte des données

Quatre bases de données différentes ont été interrogées : *CINAHL*, *Pubmed*, *BDSF* et *Cochrane Library*. Ces ressources ont été consultées une première fois en avril et mai 2016 afin d'assurer la disponibilité d'études appropriées. Par la suite, une recherche plus approfondie a été effectuée durant les mois de novembre et décembre 2016. Diverses combinaisons de mots-clés ont permis de cibler la recherche. Les mots-clés français sont : autisme, trouble autistique, famille, parents, mère, soignant, expérience, stress, coping, adaptation et qualitatif. En anglais, ils correspondent à : *autism*, *autistic disorder*, *family*, *parents*, *mother*, *caregiver*, *experience*, *stress*, *coping*, *adaptation* et *qualitative*. La troncature a permis de faire des recherches à partir de la racine de certains mots. Ainsi, le terme *adapt** inclut, entre autres, les dérivés suivants : *adapt*, *adaptability*, *adaptation*, *adaptive*. Par ailleurs, les opérateurs booléens « AND » et « OR » ont favorisé l'adoption d'une stratégie de recherche précise et complète.

La même stratégie de recherche a été utilisée pour chaque base de données. La seule différence est que le terme « qualitative » n'a pas été noté pour les recherches sur *BDSF*. En effet, la combinaison de mots-clés comprenant ce terme ne donnait aucun résultat.

Les tableaux suivants illustrent, pour chaque base, les combinaisons de mots-clés et d'opérateurs booléens ainsi que le nombre d'études trouvées et retenues.

a) *CINAHL* :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND experience AND qualitative	78	4
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND stress AND qualitative	20	2
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND coping AND qualitative	24	0
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND adapt* AND qualitative	13	0

b) *Pubmed* :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND experience AND qualitative	46	3
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND stress AND qualitative	15	3
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND coping AND qualitative	21	1
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND adapt* AND qualitative	52	1

c) *BDSF* :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND experience	9	0
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND stress	2	0
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND coping	0	0
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND adapt*	9	0

d) *Cochrane Library* :

Combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens	Etudes trouvées	Etudes retenues
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND experience AND qualitative	26	0
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND stress AND qualitative	22	0
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND coping AND qualitative	13	0
(Autism OR autistic disorder) AND (family OR parents OR mother OR caregiver) AND adapt* AND qualitative	5	0

Quatre des six études finales apparaissent conjointement sur *CINAHL* et *Pubmed*. De plus, une même étude a parfois été retrouvée à plusieurs reprises sur une même base de données, en fonction des combinaisons de mots-clés employées. Ces divers éléments justifient le fait que l'addition des études retenues dans les tableaux ci-dessus donne un nombre supérieur à six.

6.3 Sélection des données

Différents critères ont permis la sélection de données pertinentes. Premièrement, quatre des six études sont disciplinaires. De plus, tous les articles sont récents (2011-2016), de source primaire et de nature qualitative, phénoménologique. Par ailleurs, il était nécessaire qu'ils soient écrits en langue française ou anglaise.

Afin de répondre au mieux à la question de recherche, les échantillons de chaque étude sont composés majoritairement de mères ayant un enfant atteint d'un TSA. Certaines études incluent quelques pères ou d'autres membres de la famille et la plupart des enfants sont âgés de 2 à 12 ans. En outre, les recherches analysées s'intéressent à l'expérience quotidienne vécue par les mères et mettent en évidence les facteurs de stress et/ou les stratégies de coping adoptées.

N'ont pas été retenues les études quantitatives et celles portant exclusivement sur l'expérience des parents par rapport aux soins médicaux de leur enfant atteint d'un TSA. Dans le but de favoriser la transférabilité des résultats, les recherches provenant de cultures très différentes des normes et coutumes occidentales ont également été exclues.

Les études finales sont répertoriées dans le tableau situé à la page suivante. De surcroît, la pyramide ayant permis de déterminer le niveau de preuve de chaque recherche peut être consultée en annexe II.

N°	Auteurs	Titre	Année de publication	Bases de données	Niveau de preuve
1	Michelle A. Suarez, Ben J. Atchison, Mary Lagerwey	Phenomenological examination of the mealtime experience for mothers of children with autism and food selectivity.	2014	CINAHL Pubmed	II
2	Heidi R. Lutz, Barbara J. Paterson, Jean Klein	Coping with autism : a journey toward adaptation.	2012	Pubmed	II
3	Jocelyn Bessette Gorlin, Cynthia Peden McAlpine, Ann Garwick, Elizabeth Wieing	Severe childhood autism : the family lived experience.	2016	CINAHL Pubmed	II
4	Lindsey Hoogsteen, Roberta L. Woodgate	The lived experience of parenting a child with autism in a rural area : making the invisible, visible.	2013	CINAHL Pubmed	II
5	Annette V. Joosteen, Anneleise P. Safe	Management strategies of mothers of school-age children with autism : implications for practice.	2014	CINAHL Pubmed	II
6	Roseann C. Schaaf, Susan Toth-Cohen, Stephanie L. Johnson, Gina Outten, Teal W. Benevides	The everyday routines of families of children with autism : examining the impact of sensory processing difficulties on the family.	2011	CINAHL	II

Il est important de remarquer que toutes les études ont été approuvées par un Conseil d'examen institutionnel. Par ailleurs, chaque recherche, exceptée celle de Lutz, Patterson et Klein (2012), précise avoir obtenu le consentement éclairé des participants. Cependant, en répondant favorablement à l'annonce émise par les chercheurs, il est possible d'admettre que les mères interrogées dans cette étude ont implicitement accepté d'y prendre part.

Pour finir, grâce à l'utilisation de pseudonymes ou de codes, l'anonymat des membres de l'échantillon a été préservé dans chaque compte-rendu de recherche. Dès lors, ces divers éléments assurent le respect des considérations éthiques.

6.4 Analyse des données

Dans le but d'apporter une réponse à la question de recherche, chaque étude sera décrite brièvement puis analysée individuellement. Ce sont la validité méthodologique, la pertinence clinique et l'utilité des résultats pour la pratique professionnelle qui seront considérées. Les tableaux de recension des études peuvent être consultés en annexe I.

7 Résultats

7.1 Description de l'étude 1

Suarez, M. A., Atchison, B. J., & Lagerwey, M. (2014). Phenomenological examination of the mealtime experience for mothers of children with autism and food selectivity. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 102-107.

Cette étude phénoménologique, exploratoire s'est déroulée aux Etats-Unis. Elle a pour but de comprendre l'expérience du repas vécue par les mères dont l'enfant atteint d'un TSA fait une sélectivité alimentaire. Le recrutement des participantes a été effectué à partir d'un échantillon ayant précédemment pris part à une étude quantitative de plus grande envergure. Afin d'être incluses dans cette seconde recherche, les mères devaient avoir un enfant souffrant d'un TSA, âgé de 4 à 12 ans, qui acceptait habituellement moins de dix aliments dans son régime normal. Ainsi, grâce à cette méthode d'échantillonnage par choix raisonné, quatre mères blanches, dont l'une est hispanique, ont pris part à cette nouvelle enquête. Deux de ces femmes ont fini le lycée et les deux autres ont effectué des études collégiales. Quant aux enfants, ce sont tous des garçons âgés de 6 à 9 ans.

Les données ont été collectées grâce à des entretiens téléphoniques semi-structurés, de 20 à 50 minutes. Chaque interview a été enregistrée et transcrite en verbatim. Les déclarations pertinentes des mères ont ensuite été regroupées par thèmes puis les chercheurs ont procédé à une exploration des liens entre ces derniers.

Les résultats montrent que les repas sont des moments stressants ayant un impact négatif sur la qualité de vie familiale et ce pour différentes raisons. Sont considérées la difficulté pour l'enfant souffrant d'un TSA de rester assis à table ainsi que les particularités sensorielles de ces sujets les amenant à faire une sélectivité alimentaire parfois drastique. Afin de pallier à ces problèmes, les mères ont tenté l'usage de diverses stratégies : nourrir l'enfant avec TSA à la fin du repas familial, éviter de manger en dehors du domicile ou choisir des endroits calmes et confinés si c'est le cas, cuisiner différents plats afin de satisfaire toute la famille ou encore attacher l'enfant à sa chaise. En outre, certaines participantes ont utilisé les programmes de modification du comportement, les renforcements positifs ou ont suivi les conseils d'une nutritionniste. Cependant, ces tentatives ne leur ont pas permis d'atteindre leurs propres idéaux quant à un temps de partage familial de qualité. Dès lors, chacune des mères a affirmé être toujours à la recherche de réponses et solutions permettant à toute la famille de profiter d'instantanés agréables lors des repas.

7.1.1 Validité méthodologique

Différents principes permettent d'appuyer la crédibilité des données de cette étude. Tout d'abord, les transcriptions ont été relues à plusieurs reprises afin de choisir les déclarations des mères les plus pertinentes. Un assistant de recherche a aussi indépendamment réalisé cette démarche et a comparé ses résultats avec ceux de l'auteur principal jusqu'à l'obtention d'un consensus ; il y a donc eu une triangulation des chercheurs. Dans la même optique, les auteurs ont utilisé le débriefing par les pairs. Ainsi, plusieurs parties du compte-rendu de recherche ont été revues par un expert en analyse qualitative afin d'assurer la pertinence des thèmes, des interrelations entre ces derniers et des interprétations établies.

De plus, il est important de noter que, tout comme l'insertion des verbatim et la tenue du journal réflexif, le processus de triangulation soutient également la confirmabilité et la fiabilité des conclusions. En revanche, il aurait été encore judicieux, avant la publication de l'étude, de faire parvenir les résultats aux mères concernées afin qu'elles puissent valider l'exactitude des interprétations.

L'utilisation d'un guide pour l'interview est également un élément soutenant la qualité du travail effectué car il fournit une structure à la récolte de données. En outre, le fait qu'il soit publié dans l'article de recherche prouve la volonté de transparence des auteurs. Il aurait cependant été intéressant que ce questionnaire d'enquête subisse un pré-test permettant d'attester de sa validité.

Les auteurs mentionnent d'ailleurs quelques limites à leur recherche. Premièrement, toutes les mères sont blanches et il existe donc un risque de non-représentativité de la diversité de la population atteinte d'un TSA. En outre, les chercheurs n'ont pas procédé à une mesure quantitative du stress des participantes interrogées. Ils déclarent également ne pas avoir vérifié le diagnostic de TSA des enfants. Néanmoins, d'après les informations fournies par les mères, il aurait été établi par des professionnels qualifiés.

Pour finir, en considérant la petite taille de l'échantillon, il serait possible de douter de la transférabilité des résultats. La phénoménologie justifie, toutefois, la participation de peu d'individus et les auteurs affirment avoir conduit les interviews jusqu'à saturation des données.

7.1.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude est intéressante car elle traite d'un problème très fréquent dans la population souffrant d'un TSA. En effet, comme mentionné en introduction du compte-rendu de recherche, la sélectivité alimentaire touche 80% des sujets atteints d'un TSA. Or, nourrir son enfant est un processus important qui permet au parent concerné d'augmenter la confiance et la satisfaction reliées à son rôle d'aidant.

Par ailleurs, les repas sont censés être des moments permettant à la famille de se retrouver, de communiquer et d'exécuter différentes routines qui la définissent. Ainsi, si ces instants s'avèrent chaotiques, il est aisé d'imaginer que la qualité de vie familiale en pâtisse et que le stress des parents soit amplifié. Or, ces derniers sont déjà confrontés à de nombreux autres challenges en relation avec la maladie de leur enfant. Cette étude nous montre alors qu'il est primordial, afin d'offrir une prise en charge globale, de s'intéresser à la dynamique des repas lors d'une collaboration avec des familles d'enfants souffrant d'un TSA.

Bien que l'échantillon soit de petite taille, il est intéressant de noter que les résultats de l'étude sont en adéquation avec la littérature existante et permettent même d'apporter de nouvelles informations. En effet, contrairement aux précédentes études qui relevaient uniquement les difficultés reliées au régime restrictif et ses conséquences sur la santé de l'enfant, cette recherche souligne un autre facteur de stress important pour les mères : le fait que ce dernier ne parvienne pas à rester assis à table durant les repas. Dès lors, il est nécessaire d'apporter des solutions afin de modérer ces différents stressseurs le plus rapidement possible. Les diététiciennes ont ainsi un rôle important à jouer en ce qui concerne la diversification et l'adaptation de l'alimentation. Par ailleurs, les ergothérapeutes sont capables d'analyser les capacités comportementales, sensorielles, motrices et sociales de l'enfant pour la participation aux repas. Il est également fondamental que les infirmiers dépistent les éventuels problèmes en lien avec cet aspect de la vie quotidienne afin de démarrer, si nécessaire, une collaboration interdisciplinaire et ainsi de prôner une approche holistique centrée sur la famille.

Sachant que la sélectivité alimentaire touche un grand nombre d'individus souffrant d'un TSA et que la description des résultats est détaillée, il semble possible de considérer la transférabilité des conclusions à d'autres pays. L'utilisation du journal réflexif facilite également ce procédé. En outre, la collaboration entre différents professionnels de la santé expliquée précédemment est une approche prônée en milieu helvétique et valaisan, ce qui atteste de l'utilité des résultats dans ce milieu.

7.2 Description de l'étude 2

Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism : a journey toward adaptation. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 27, 206-213.

L'objectif poursuivi par cette étude phénoménologique est d'explorer les perceptions des mères au sujet de l'impact du TSA sur leur famille à différents stades de la vie. Le recrutement des participantes a été effectué grâce à une annonce postée sur *Autismlink* et à laquelle plus de 130 femmes ont répondu.

Un premier contact téléphonique a permis aux auteurs d'effectuer un tri en fonction de la pertinence des mères pour leur participation à l'étude. Afin de prendre part à cette recherche, elles devaient être âgées de plus de 18 ans et avoir un enfant souffrant d'autisme classique. L'échantillon final est alors composé de 16 mères âgées de 30 à 54 ans. Deux mères sont afro-américaines mais la grande majorité est caucasienne. 15 participantes sont mariées et une mère célibataire vit avec le père de l'enfant atteint d'un TSA. L'âge des individus souffrant d'un TSA s'étend de 2 à 31 ans. On dénombre dix enfants et six adultes, dont 15 sujets de sexe féminin et un de sexe masculin.

Les données ont été collectées grâce à des entrevues individuelles, non-structurées, dont la durée varie entre une et trois heures. Selon leur choix personnel, huit mères ont effectué l'entrevue à leur domicile et l'autre moitié a préféré un entretien téléphonique. L'interviewer, qui est lui-même parent d'un enfant avec TSA, a demandé aux mères interrogées de parler de leur enfant et de leur expliquer comment ce trouble avait affecté leur famille. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits mot à mot, puis revus à plusieurs reprises pour en améliorer la précision. Ensuite, les auteurs ont procédé à une analyse structurale du récit. Ainsi, les principaux résultats démontrent que, suite au stresser initial (diagnostic médical de TSA), les mères entreprennent un « voyage vers l'adaptation ». Elles traversent quatre étapes différentes lors desquelles elles tentent de s'adapter aux besoins de leur enfant souffrant d'un TSA grâce à plusieurs stratégies de coping :

- La peine et la colère suivent généralement le diagnostic du TSA et refont souvent surface lors d'importantes étapes développementales de l'enfant. Pour pallier à ces sentiments, les mères essaient de rechercher des réponses : pourquoi et comment cela leur arrive ? comment peuvent-elles aider leur enfant (traitements, éducation) ?
- Les mères font face à diverses tensions relatives à trois aspects de la maladie : physiologique (effets somatiques de l'anxiété, du stress, du manque de sommeil et de l'importante charge en soins de leur enfant), psychologique (problèmes comportementaux de l'enfant, peur pour la sécurité de ce dernier et le bien-être de la fratrie, difficultés d'éducation, problèmes financiers), social (stigmatisation et isolement social). Les stratégies de coping associées à ces difficultés sont la recherche de soutien social, la spiritualité et la religion.
- Un sentiment de culpabilité est ressenti par les mères lorsqu'elles concentrent leur attention sur l'enfant avec TSA au détriment de la fratrie ou lorsqu'elles font des sorties en famille sans leur enfant malade, en sachant qu'il n'en profiterait pas. De plus, elles doutent parfois de faire tout ce qui est en leur possible pour leur enfant et de prendre les bonnes décisions concernant son éducation et ses traitements.

Les stratégies d'adaptation psychologique en réponse à ces éléments ont été de re-définir la vie afin de voir le positif. En outre, elles assument de multiples rôles (mère, épouse, éducatrice, avocate, soignante), ce qui les motive parfois à se reconverter professionnellement (avocate, travail avec des personnes handicapées).

- Pour finir, elles mettent en avant les termes de « déception » et de « sacrifice » en imaginant comment aurait pu être la vie de leur enfant s'il n'avait pas été atteint d'un TSA. Il leur a donc été nécessaire de re-définir leurs rêves concernant leur famille et ainsi de tenter d'extraire le positif de chaque situation. Elles ont également planifié le futur en acceptant la réalité et en souhaitant le meilleur pour leur enfant (pas forcément indépendant mais heureux, fonctionnel et en sécurité).

7.2.1 Validité méthodologique

Les auteurs ont procédé à des entrevues non-structurées afin de permettre aux mères interrogées de s'exprimer le plus librement possible. Ainsi, ils n'ont pas interrompu les participantes, excepté lorsque cela était vraiment nécessaire, par exemple dans le but de poser une question permettant de relancer le récit. Cette approche est totalement en adéquation avec la démarche qualitative.

Par ailleurs, tous les entretiens ont été conduits par un chercheur qui est également parent d'un enfant atteint d'un TSA. Les auteurs pensent que cela a permis le développement d'une relation de confiance entre l'interviewer et les mères et a ainsi facilité le recueil d'informations. Cependant, cet aspect engendre également un risque de biais lié à l'observateur. Les chercheurs mentionnent, toutefois, avoir pris en considération ce risque. D'ailleurs, il est précisé qu'avant d'effectuer les entretiens, l'interviewer a réfléchi à sa propre expérience afin d'écarter les préjugés qui pourraient fausser la récolte des données ; ce processus se nomme le « *bracketing* ».

Divers éléments mis en évidence dans cette étude soutiennent la crédibilité des résultats. En effet, les auteurs ont effectué plusieurs lectures des transcriptions et ont procédé à une analyse structurale du récit ; cela leur a permis de refléter au maximum le point de vue exprimé par les participantes. En outre, ils ont recouru au débriefing par les pairs en demandant à d'autres chercheurs qualitatifs de vérifier les transcriptions.

Concernant la confirmabilité des conclusions, elle est favorisée par l'insertion de nombreux verbatim. De même, deux participantes (une mère d'un enfant et une mère d'un adulte avec TSA) ont eu l'occasion de vérifier les interprétations émises par les auteurs.

Finalement, la tenue d'un journal réflexif recensant le contexte et les observations faites durant chaque interview a favorisé la satisfaction du critère de fiabilité.

Il faut néanmoins noter que, pour les huit entretiens téléphoniques, le chercheur principal n'a pas pu porter une attention directe à l'environnement et aux activités des mères et risque ainsi d'avoir omis certaines informations importantes.

Les auteurs mettent en évidence quelques limites leur permettant de faire des propositions pour poursuivre la recherche dans le domaine. Premièrement, les témoignages des participantes ont été étudiés de manière transversale. Or, afin de développer davantage le modèle du « voyage vers l'adaptation », il serait intéressant de procéder à une étude plutôt longitudinale.

De plus, cette recherche reflète uniquement le point de vue des mères. Cela est intéressant car elles correspondent, en général, au principal aidant de l'enfant. Toutefois, les chercheurs pensent que la considération de l'expérience vécue par d'autres membres de la famille serait judicieuse pour obtenir une compréhension plus complète du phénomène.

7.2.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les résultats de cette étude pourraient être utilisés par les soignants intervenant auprès d'enfants souffrant d'un TSA. En effet, qu'ils travaillent en milieu scolaire, hospitalier ou à domicile, les infirmiers spécialisés en pédiatrie correspondent aux informateurs principaux pour les membres de la famille. Ils sont susceptibles d'être impliqués dans la procédure de diagnostic du trouble ou d'offrir divers soins aux jeunes sujets déjà diagnostiqués. Occupant un rôle primordial dans l'éducation et le soutien de l'entourage de ces enfants, ils devraient être capables d'évaluer les stratégies de coping des familles et donc de les aiguiller vers des ressources adaptées. En définitive, en prenant connaissance de l'impact du TSA sur la famille et des diverses stratégies d'adaptation utilisées par les mères, ces professionnels de la santé ont la possibilité d'influencer positivement leur expérience en tentant de prévenir les situations de crise ainsi qu'en promouvant une dynamique familiale saine.

Les conclusions de cette recherche peuvent possiblement s'appliquer au contexte suisse. En effet, la majorité des mères est caucasienne, ce qui facilite la transférabilité des résultats à ce pays. Dans la même optique, la description détaillée de l'expérience, l'utilisation du journal réflexif et la création d'un modèle (« voyage vers l'adaptation ») sont aussi des éléments favorisant cet aspect. De plus, la diversité de l'échantillon au niveau de l'ethnie et du sexe des sujets atteints de TSA est en accord avec la littérature existante. C'est également le cas pour les réponses au stress et les stratégies de coping explicitées. Finalement, malgré le nombre limité de participantes (16), les auteurs précisent que la saturation des données a été atteinte.

7.3 Description de l'étude 3

Bessette Gorlin, J., Peden McAlpine, C., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism : the family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 580-597.

Cette recherche phénoménologique, exploratoire, ayant eu lieu aux Etats-Unis a pour objectif d'interpréter l'expérience des familles vivant avec un enfant souffrant d'un TSA sévère. L'annonce de recrutement pour cette étude a été affichée dans une clinique urbaine spécialisée en TSA, un cabinet de pédopsychiatrie ainsi que sur la newsletter électronique de la société locale de TSA. Ainsi, après une évaluation téléphonique de leur admissibilité à ce projet, 22 individus anglophones (onze mères, quatre pères, quatre grand-mères, une tante, un(e) frère/sœur et un ami) provenant de onze familles différentes y ont pris part. Ce sont les mères des enfants atteints d'un TSA, considérées comme principales aidantes, qui ont sélectionné les membres de leur entourage ayant participé aux entretiens.

Concernant les critères d'inclusion, il n'était pas indispensable que ces individus aient un lien biologique avec l'enfant concerné. En revanche, ils devaient avoir des contacts réguliers avec lui et lui prodiguer des soins. Par ailleurs, pour être interrogés, les frères et sœurs devaient être âgés d'au moins 6 ans. Quant aux enfants souffrant d'un TSA, il était nécessaire qu'ils vivent au domicile de leurs parents et que l'intensité de leur trouble soit évaluée comme sévère selon le « Autism Functional Challenge Questionnaire » ainsi que lors d'une consultation. Pour finir, leur âge pouvait s'étendre de 4 et 13 ans. On dénombre ainsi neuf garçons et trois filles ; dix ont entre 4 et 11 ans et les deux derniers entre 12 et 13 ans.

La récolte d'informations s'est déroulée de février à juin 2015. Lors de celle-ci, les chercheurs ont exploité cinq méthodes de recueil de données différentes : des questionnaires démographiques, des entretiens de famille ou individuels non-structurés, des observations des familles et du domicile (environnement, comportements de l'enfant, types d'interactions entre les membres), des notes de terrain (interprétation des points-clés, observations de l'environnement, sentiments, discussions entre les chercheurs) ainsi que les lignes de vie complétées par les participants à l'aide de mots, dates, dessins et symboles. Toutes les entretiens ont eu lieu au domicile des familles et ont duré, en moyenne, 90 minutes pour les entretiens de groupe et 60 minutes pour les individuels.

Les entretiens ont été enregistrés et transcrits en verbatim. Puis, les transcriptions ont été relues à plusieurs reprises et les différentes méthodes de récolte des données triangulées afin de mettre en évidence les thèmes et les déclarations pertinentes. De plus, les auteurs ont utilisé un codage qui a facilité l'identification des commentaires de chaque membre de la famille, que ce soit au niveau des entretiens ou des lignes de vie.



Les résultats de cette étude mettent en évidence l'importance des tensions subies par les proches de l'enfant atteint d'un TSA, particulièrement les parents. En effet, divers facteurs de stress sont soulignés : la difficulté de diagnostic, la charge importante des soins à l'enfant, le caractère imprévisible du quotidien et les troubles du comportement du sujet (auto et hétéro-agressivité, destruction des objets, troubles du sommeil) qui nécessitent une surveillance et une éducation perpétuelles de la part des parents.

Sont également notés les déficits de la communication (pas de démonstration d'affection envers les proches, peur de ne pas comprendre les besoins de son enfant) qui font naître chez les parents un sentiment d'isolement. Ce ressenti est accentué par la marginalisation de leur enfant à l'école et par le manque de compréhension et de patience démontré par certains professionnels de la santé. En effet, il ressort que la société aurait une vision stéréotypée et inadaptée du TSA. Les coûts élevés des prises en charge, la mauvaise couverture par les assurances, la coordination d'innombrables soignants ou thérapeutes et l'anxiété relative à l'avenir de l'enfant sont aussi d'autres stressseurs désignés par les participants.

Afin de s'adapter à ces difficultés, les parents relèvent l'utilisation de diverses stratégies de coping : éduquer la société sur le TSA, adapter leur environnement, rester au domicile pour assurer la sécurité, vivre le moment présent et éviter de faire des prévisions, rencontrer d'autres parents d'enfants souffrant d'un TSA sévère et se lier davantage à une famille « élargie » offrant un soutien physique et émotionnel.

7.3.1 Validité méthodologique

De nombreux aspects mis en évidence dans cette étude appuient la véracité des résultats. Tout d'abord, il est important de remarquer que les quatre critères proposés par Van Manen pour l'évaluation d'études phénoménologiques sont respectés. En effet, les critères d'orientation et de force sont atteints car ce projet de recherche est totalement en accord avec la spécialité des auteurs. Dans cette étude, l'accent est mis sur les soins pédiatriques avec comme objectif précis de comprendre l'expérience des familles qui vivent avec un enfant atteint d'un TSA sévère, et ce dans le but d'améliorer leur prise en charge. Or, les chercheurs sont tous en possession d'un bagage permettant de prouver leur connaissance du domaine. Deux de ces individus ont déjà collaboré avec des familles dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique alors que les deux autres ont de l'expérience dans la recherche qualitative avec les familles. Ces éléments ont certainement favorisé la compréhension du phénomène à l'étude.

Le troisième critère développé par Van Manen concerne la richesse du texte. Sachant que les auteurs ont procédé à une triangulation des sources de données (entrevues individuelles ou en groupe, divers membres de la famille interrogés) et des méthodes (ques-

tionnaires démographiques, entretiens, observations, lignes de vie), il est logique de retrouver une description très complète et détaillée des résultats. Cela se reflète aussi par l'engagement prolongé des chercheurs pour cette étude (45 heures d'interviews, 19 visites à domicile, 20 pages de notes de terrain, 5 mois de récolte de données).

Finalement, la dernière condition correspond à la profondeur du texte. Grâce aux multiples lectures des transcriptions et à la triangulation des informations, les auteurs ont pu synthétiser les idées émises par les participants afin de mettre en évidence les thèmes essentiels. Ils ont ensuite produit des notes de synthèse pour chacun d'eux afin de tenter d'élargir leur signification, ce qui leur a permis d'aboutir à une réelle interprétation du phénomène.

Concernant la crédibilité des résultats, elle est soutenue par le respect des quatre critères de Van Manen, mais également par la triangulation des chercheurs. En effet, deux auteurs différents ont analysé les informations recueillies de manière indépendante et ont discuté des divergences jusqu'à l'obtention d'un consensus. De plus, un troisième membre de l'équipe, qui est thérapeute et expert en recherche familiale, a dialogué avec les deux personnes ayant analysé les résultats ; ce processus correspond au débriefing par les pairs.

Par ailleurs, la triangulation des chercheurs et la tenue du journal réflexif permettent d'assurer la fiabilité des résultats. Quant à l'atteinte du critère de confirmabilité, elle est permise par l'utilisation des processus de triangulation, par l'insertion de nombreux verbatim ainsi que par la publication des lignes de vie dans l'article.

Il est également important de relever que les chercheurs ont mis au point un questionnaire permettant d'attester de la sévérité du trouble autistique. Le point positif est qu'il a été développé en collaboration avec le directeur médical d'une grande clinique spécialisée dans l'accompagnement des personnes atteintes d'un TSA. Cependant, on ne trouve pas de mention d'indice statistique permettant de juger précisément la validité de cet outil. Il est toutefois noté que ce directeur médical a revu chaque cas individuellement afin de confirmer le niveau de sévérité du TSA ; cela permet d'augmenter la confiance du lecteur.

Bien que cette étude possède de nombreuses forces, les auteurs soulignent quelques limites. Premièrement, la durée écoulée depuis l'annonce du diagnostic de TSA s'étend de deux à dix ans et il est donc possible que l'expérience soit très variable d'un sujet à l'autre. Par ailleurs, il est dit que le type d'individus (mère, père, grand-mère, tante, ami) ayant participé aux interviews est restreint et qu'il aurait été judicieux de pouvoir élargir la composition de l'échantillon.

Pour finir, différents éléments pourraient conduire à un biais dans la récolte des données. En effet, certains participants n'ont pas effectué les deux types d'entretiens (individuels et en groupe) et une des familles n'a pas rempli la ligne de vie. En outre, cinq des onze familles ont eu une seule visite des chercheurs. Ces derniers aspects amènent donc un risque de sous-représentation de l'expérience de certains individus interrogés.

7.3.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Cette étude est intéressante car elle met en lumière une vision moderne de la famille qui est davantage en accord avec notre société actuelle. En effet, l'échantillon est composé de membres appartenant à une famille plutôt élargie et même d'un ami prenant une place importante dans la vie de l'enfant atteint d'un TSA. Il serait donc tout à fait judicieux de considérer ces gens dans la prise en charge de l'entourage des enfants souffrant d'un TSA. D'ailleurs, il est mentionné que les divers résultats corroborent la littérature existante et apportent même une vision plus complète du phénomène grâce à l'élargissement de l'échantillon et à l'intérêt particulier porté au TSA sévère qui, de par l'intensité de ses symptômes, met les familles face à des challenges uniques.

Différentes propositions d'amélioration émergent de cette recherche et sont à prendre en compte par les professionnels de la santé collaborant avec les sujets atteints d'un TSA et leur famille. Tout d'abord, les résultats démontrent qu'il serait nécessaire que ces soignants complètent leurs connaissances sur le TSA et le stress engendré par ce type de problématique. Ainsi, ils seraient plus efficaces dans le soutien psychologique et émotionnel qu'ils sont censés apporter aux proches-aidants.

Un autre point à souligner concerne le manque de cliniques spécialisées en TSA et de centres de traitement multidisciplinaires. Ces institutions permettraient aux familles de limiter les dépenses et le stress liés aux nombreux trajets, à la coordination des différents thérapeutes ainsi qu'à l'attente pour obtenir un diagnostic et un accompagnement adéquat.

En définitive, l'espoir de ces auteurs est que les conclusions de cette étude motivent la conduite de nouvelles recherches qui pourraient faire évoluer les politiques de santé et permettre aux patients et à leurs proches de profiter de prises en charge de qualité.

L'application des résultats de cette étude au contexte suisse semble être envisageable. En effet, les auteurs ont procédé à une description démographique détaillée des membres de l'échantillon (personnes interrogées et enfants avec TSA). Ainsi, la majorité des participants (68%) est d'origine caucasienne. De plus, les résultats sont décrits de manière très étoffée et les chercheurs ont produit une grande quantité de notes réflexives qu'ils ont enregistrées.

Ces divers éléments pourraient faciliter la transférabilité des conclusions de cette recherche à d'autres milieux. Néanmoins, il est important de relever que les auteurs ne donnent aucune information au sujet de la saturation des données.

7.4 Description de l'étude 4

Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area : making the invisible, visible. <i>Pediatric Nursing</i> , 39(5), 233-237.
--

L'objectif principal poursuivi par cette recherche phénoménologique, exploratoire, réalisée au Canada est de découvrir l'expérience des parents élevant un enfant atteint d'un TSA en milieu rural. Des lettres d'invitation ont été envoyées à 191 participants potentiels fréquentant deux centres spécialisés dans le trouble du spectre autistique. Pour participer à cette étude, les membres de l'échantillon devaient avoir un enfant souffrant d'un TSA et habiter en région rurale. Ainsi, 28 parents âgés de 26 à 50 ans et appartenant à 26 familles différentes ont pris part à cette étude. On dénombre 22 mères, deux pères et deux couples parentaux (père et mère). Tous les participants vivent dans une province du centre-Ouest du Canada, de 15 à 800 km de la ville la plus proche, et la majorité est d'origine caucasienne. 33 enfants atteints d'un TSA et âgés de 2 à 23 ans sont concernés ; 88% sont de sexe masculin. 79% de ces sujets utilisent un langage verbal ou une forme quelconque de discours alors que les 21% restants ne s'expriment pas verbalement. Sur ces 33 jeunes individus, 13 ont un diagnostic de comorbidité tel qu'un retard développemental, un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, un syndrome de Gilles de la Tourette ou une tachycardie ventriculaire.

26 entrevues semi-structurées et conduites par le premier auteur ont permis la récolte des données. 24 entretiens se sont déroulés au domicile des participants alors que les deux autres se sont passés dans un lieu choisi d'un commun accord entre l'auteur et les parents. Il a été demandé à ces derniers de partager leurs pensées, sentiments, défis, opportunités et besoins en lien avec le fait d'élever leur enfant souffrant d'un TSA en région rurale.

Les interviews ont été enregistrées puis transcrites textuellement. Un travail de collaboration entre les deux auteurs a ensuite permis l'identification des déclarations pertinentes et des principaux thèmes. Puis, le premier chercheur a revu tous les participants de l'étude pour un entretien réflexif de suivi. Une relecture de ces dernières entrevues a permis la finalisation des thèmes.

Les principaux résultats relèvent diverses difficultés vécues par les parents. Effectivement, étant donné que le TSA est une maladie « invisible », n'engendrant pas de handicap physique particulier, l'obtention d'un diagnostic et, par la suite, d'un soutien adapté est difficile. Ainsi, les parents ont tenté de rendre ce trouble visible dans leurs efforts permanents pour assurer le bien-être de leur enfant. Toutefois, durant cette lutte, ils ont affronté trois obstacles différents.

Premièrement, il était nécessaire que les parents admettent le diagnostic et le comprennent. Ils précisent avoir dû faire le deuil d'un enfant « normal », ce qui les a mis en colère et leur a causé de l'anxiété pour l'avenir. De plus, ils ne connaissaient que les formes graves de troubles autistiques et ont ainsi eu de la difficulté à accepter le diagnostic. Pour faire face à ces sentiments, les participants ont recherché des informations sur le TSA (internet, livres, famille, amis) et ont tenté d'en apprendre davantage sur cette maladie afin de comprendre leur enfant.

Deuxièmement, les participants ont constaté un manque de connaissance et de compréhension du trouble par la société. Ils ont ainsi été victimes de jugements ignorants, de stigmatisation et d'isolement. Par la suite, ils se sont rendus compte que le fait d'éduquer la population sur le TSA et d'être ouvert et honnête avec autrui facilitait l'acceptation de leur enfant par la communauté et leur permettait donc de recevoir du soutien.

Pour finir, les parents ont eu l'impression d'être seuls dans le cheminement ayant fait suite à l'annonce de la maladie. Que ce soit au moment du diagnostic, pour les traitements ou pour la défense des intérêts de leur enfant, les services de professionnels qualifiés leur ont manqué. Il a donc été nécessaire qu'ils fassent preuve de persévérance et de détermination pour obtenir les informations et soins requis. En effet, il est ressorti de cette étude que les communautés rurales canadiennes manquent cruellement de professionnels et de services spécialisés pour les TSA.

7.4.1 Validité méthodologique

Divers procédés soutiennent la crédibilité des résultats de cette étude. En premier lieu, les données ont été remaniées à plusieurs reprises grâce à une écoute répétée des enregistrements et de multiples lectures des transcriptions. Par ailleurs, il est important de relever la triangulation des chercheurs lors de l'analyse collaborative des entretiens par les deux auteurs. D'ailleurs, cette dernière méthode, tout comme la production de notes de terrain, favorise également la fiabilité des données.

Finalement, la satisfaction du critère de confirmabilité est permise par l'utilisation de nombreux verbatim ainsi que par la triangulation. En outre, les entrevues réflexives de suivi ont permis aux participants d'effectuer une vérification des interprétations concluant l'étude.

Les auteurs notent, toutefois, quelques limites à leur recherche. Tout d'abord, ils pensent qu'il aurait été judicieux d'effectuer des entretiens également avec des professionnels et des parents chargés de mettre au point un programme permettant d'améliorer la vie des enfants atteints d'un TSA et de leur famille.

Par ailleurs, l'échantillon est principalement composé de mères et il aurait été pertinent de le diversifier en y ajoutant davantage de pères. Néanmoins, une certaine variété est garantie par l'âge et le niveau socio-économique des participants.

En dernier lieu, il est important de souligner qu'il existe un risque de biais de confusion. Celui-ci est lié au fait que 13 des enfants concernés ont un diagnostic de comorbidité. Ainsi, il n'est pas impossible que les difficultés exprimées par les participants soient, en partie, liées à l'autre maladie de leur enfant, et pas seulement au TSA.

7.4.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Il est primordial de prendre en compte les résultats de cette étude car ils mettent en évidence le manque de ressources disponibles pour les familles vivant en région rurale avec un enfant souffrant d'un TSA. Par conséquent, il serait nécessaire d'évaluer les connaissances sur le TSA possédées par les fournisseurs de services sociaux et de santé oeuvrant dans ces milieux et, en conséquence, de combler leurs lacunes en leur proposant diverses formations spécifiques. Ils pourraient ainsi être plus adéquats dans leurs prises en charge en effectuant une évaluation correcte des stratégies de coping des parents et en les aiguillant vers les divers services disponibles. En effet, les proches nécessitent un soutien considérable, particulièrement dans la période qui suit le diagnostic. Ainsi, l'instruction d'infirmiers et de travailleurs sociaux compétents dans l'accompagnement des enfants avec TSA et leur famille dès l'annonce de la maladie et également durant les périodes préscolaire et scolaire serait un réel avantage.

Pour finir, afin de favoriser la compréhension de ce trouble et dans une optique de promotion de la santé, il serait également judicieux d'éduquer la société à ce sujet. Les conclusions de cette étude peuvent dès lors stimuler le développement d'autres projets de recherche qui pourront guider la mise sur pied de programmes permettant d'améliorer la qualité de vie des familles dont l'enfant souffre d'un TSA.

Différents éléments pourraient éventuellement faciliter la transférabilité des résultats de cette étude à d'autres milieux. En effet, les données détaillées et l'utilisation des notes de terrain favorisent ce procédé. De même, il est important de souligner que les informations concluant cette étude concordent avec la littérature existante. En outre, le fait que la Suisse présente également de nombreuses régions rurales est un point intéressant à relever.

Il est toutefois nécessaire de rappeler que ce pays est nettement moins vaste que le Canada et que les localités sont donc moins isolées. L'application des résultats de cette recherche au contexte suisse s'en trouve ainsi limitée. Par ailleurs, les auteurs ne précisent pas si la saturation des données a été atteinte ; cela n'aide pas le lecteur à envisager la transférabilité des résultats.

7.5 Description de l'étude 5

Joosten, A. V., & Safe, A. P.(2014). Management strategies of mothers of school-age children with autism : implications for practice. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61, 249-258.

Ayant eu lieu en Australie, cette recherche phénoménologique a pour objectif d'explorer les stratégies utilisées par les mères pour gérer leurs rôles et émotions ainsi que les comportements de leur enfant atteint d'un TSA. Dans ce but, sept mères âgées de 29 à 50 ans et résidant dans la région métropolitaine de Perth ont été interrogées. Quatre femmes travaillent à temps partiel alors que les trois autres sont mères au foyer ; cinq sont mariées et les deux dernières sont séparées. En outre, deux des participantes ont deux enfants souffrant d'un TSA.

Pour être incluse dans cette étude, il était nécessaire que chaque mère ait un enfant âgé de 6 à 12 ans, ayant un diagnostic de désordre autistique basé sur les critères du DSM-IV et admissible au registre de l'autisme de l'Australie occidentale. Les participantes ont d'ailleurs été recrutées par l'intermédiaire de l'association locale de soutien aux personnes atteintes d'un TSA. Concernant les enfants, on dénombre cinq garçons et deux filles dont l'âge varie entre 6 et 11 ans. Tous ont suivi quelques séances de thérapie (ergothérapie, logopédie) principalement financées par leurs parents ; certains ont pu bénéficier d'un léger soutien pécuniaire de l'Etat.

Après l'adaptation d'une entrevue pilote, la récolte de données a été réalisée grâce à la conduite d'entretiens individuels, semi-structurés et enregistrés, qui ont duré de 90 à 170 minutes. Tous ont été menés par le deuxième chercheur. Ce dernier a également assuré la tenue de notes de terrain ainsi que d'un journal réflexif. Les interviews ont ensuite été transcrites en verbatim par le deuxième auteur ou par un professionnel ayant été engagé pour cette tâche.

Puis, chaque entretien a d'abord été considéré individuellement. Pour l'analyse de l'ensemble, le chercheur a débuté par une observation préliminaire des trois premières entrevues, ce qui a permis de déterminer la saturation des données. Les transcriptions et les notes de terrain ont été relues à plusieurs reprises jusqu'à l'émergence des principaux thèmes. Ces derniers ont ensuite été regroupés, priorisés puis redéfinis jusqu'à l'obtention

d'un réel reflet de l'expérience. Il faut savoir que les thèmes ayant été mis en évidence dans une seule étude ont été jugés non-significatifs et ont donc été omis.

Les résultats de cette recherche révèlent sept stratégies de coping principales dont les mères font usage pour faire face à leur quotidien :

- Rester positive quant à l'avenir de leur enfant en se concentrant sur ses besoins et capacités actuels ainsi qu'en s'investissant dans son éducation et dans les différentes thérapies.
- Eduquer la société sur le TSA afin de prôner l'intégration des sujets concernés.
- Dissimuler leurs émotions en feignant d'ignorer les jugements d'autrui.
- Demander du soutien et tenter de trouver une personne dans la même situation qu'elles afin de se confier.
- Mettre l'enfant atteint d'un TSA au premier plan en diminuant leur temps de travail et en étant présente pour les thérapies.
- Essayer de trouver du temps pour prendre soin de soi malgré les difficultés à obtenir des services de garde adaptés (coûts, choix limités).
- Être organisée afin de diminuer les troubles du comportement de l'enfant reliés aux changements.

Il ressort de cet article que les stratégies citées ci-dessus ne sont pas toujours efficaces et amplifient parfois le sentiment de stress. Ainsi, bien qu'elles affirment faire de leur mieux, il est compliqué pour les mères de pratiquer une gestion optimale de leur quotidien.

7.5.1 Validité méthodologique

La crédibilité des résultats de cette étude est favorisée par différents paramètres. Premièrement, le fait que le chercheur ayant conduit les entretiens soit nouveau dans le domaine des TSA diminue fortement le risque de biais lié à l'observateur. En outre, les données ont été remaniées à plusieurs reprises et les thèmes précisés jusqu'à ce qu'ils reflètent clairement l'expérience qui émane de toutes les entrevues.

Il convient, par ailleurs, de souligner l'usage de la triangulation des chercheurs. Effectivement, l'auteur n'ayant pas effectué les interviews a également analysé les transcriptions de manière indépendante. Puis, les deux chercheurs ont discuté jusqu'à l'atteinte d'un consensus concernant la définition finale des thèmes. D'ailleurs, ce processus d'analyse collaborative permet aussi d'appuyer la fiabilité des données, tout comme la tenue du journal réflexif et la procédure d'audit.

Concernant le critère de confirmabilité, il est soutenu par la triangulation des chercheurs, l'audit, l'utilisation des verbatim ainsi que par la vérification par les participantes. En effet,

ces dernières ont eu l'occasion de valider les interprétations finales lors d'un entretien de suivi.

Enfin, il est important de relever la révision de l'entrevue pilote ainsi que la méthode d'analyse rigoureuse (considération individuelle de chaque interview puis analyse de l'ensemble) qui sont également des éléments contribuant à la validité des conclusions émises.

Quelques limites énoncées dans cet article incitent les auteurs à faire des propositions qui pourraient servir à de prochaines recherches. Tout d'abord, cette étude étant rétrospective, il serait intéressant, lors d'un nouveau projet, de procéder à une observation directe du quotidien des mères ayant un enfant avec TSA. Cela permettrait d'enrichir la description de l'expérience.

En outre, une analyse quantitative utilisant un échantillon plus large et randomisé favoriserait la transférabilité des résultats et pourrait ainsi soutenir le développement et l'évaluation d'un programme d'autogestion pour les femmes concernées.

7.5.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les conclusions de cette étude soulignent l'importance de développer de réels soins centrés sur la famille. En effet, les mères ayant un enfant atteint d'un TSA ont l'impression que les soignants portent leur attention uniquement sur ce dernier. Ainsi, les professionnels sont aidants pour la gestion du développement de l'enfant mais pas pour tous les autres aspects problématiques du quotidien. Or, dans la perspective d'offrir une prise en charge adéquate, il serait nécessaire de considérer l'enfant dans son contexte familial et ainsi de prendre en compte également les besoins de son entourage proche.

Par ailleurs, chaque situation devrait être vue comme étant unique afin que les propositions des professionnels correspondent aux besoins effectifs des familles. Pour cela, il est primordial que les soignants établissent un partenariat collaboratif avec ces dernières et proposent des mesures thérapeutiques pouvant s'adapter à leurs routines.

Un autre aspect mis en évidence dans cet article concerne le manque de ressources permettant aux mères de prendre soin d'elles et donc de réduire le stress ressenti. Dès lors, il serait judicieux de développer des services de relève spécialisés, au domicile des familles ou à l'extérieur.

Finalement, bien que l'origine des participantes ne soit pas précisée, il est possible d'affirmer que le niveau de vie à Perth est approximativement similaire à celui retrouvé en Suisse. En outre, les auteurs ont décrit les résultats de manière relativement détaillée et se sont assurés de conserver des notes de terrain. Ces divers éléments permettent ainsi d'envisager la transférabilité des conclusions au milieu helvétique.

Dans la même optique, il est important de noter que les résultats de cette étude sont en accord avec ceux issus de travaux réalisés précédemment et que la saturation des données a été atteinte.

7.6 Description de l'étude 6

Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism : examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389.

Cette étude phénoménologique, exploratoire se donne pour objectif de comprendre de quelle manière les comportements relatifs à la sensorialité des enfants atteints d'un TSA affectent les routines familiales. Les critères d'inclusion à cette recherche étaient les suivants : avoir un enfant âgé de 5 à 12 ans, souffrant d'un TSA et ayant obtenu un score se situant entre « dysfonctionnement certain » et « quelques problèmes » au *Sensory Processing Measure, Home Form* (SPM). De plus, il était nécessaire que les personnes interrogées soient considérées comme les principaux aidants de l'enfant.

Ainsi, trois mères et un couple parental (mère et père) âgés entre 40 et 43 ans ont pris part à cette étude. Tous sont blancs, non-hispaniques et ont obtenu un diplôme universitaire. Trois des enfants concernés sont âgés de 7 ans et le dernier a 12 ans. Par ailleurs, trois des quatre familles ont au moins un autre enfant sans diagnostic de TSA. Les membres de l'échantillon ont été recrutés par l'intermédiaire de groupes de parents et de cliniques spécialisées. Un premier contact téléphonique entre les auteurs et les participants potentiels a permis de déterminer leur admissibilité à ce projet de recherche et de fixer une date pour l'entrevue.

Les auteurs ont récolté les données grâce à des entretiens semi-structurés, enregistrés et effectués au domicile des participants, dans les deux semaines qui ont suivi le contact téléphonique. Ils ont ainsi obtenu des informations démographiques et générales sur les parents, les types de difficulté concernant le traitement sensoriel auxquels sont confrontés les enfants avec TSA, les activités auxquelles la famille participe, la description d'une journée ordinaire et des renseignements sur les rôles familiaux au domicile et hors de celui-ci. Pendant et après chaque interview, les auteurs ont aussi produit des notes de terrain recensant leurs principales réflexions ainsi que les points-clés émanant des dires des parents.

Il est également important de souligner qu'avant les entrevues, la SPM a été complétée par les participants. Cette échelle standardisée comportant 75 items a permis d'évaluer le degré de dysfonctionnement sensoriel des enfants grâce à une analyse portant sur sept



domaines : la participation sociale, la vision, l'audition, le toucher, la proprioception, le fonctionnement vestibulaire et la praxis.

Les résultats de cette étude mettent en évidence la nécessité pour les familles d'être flexibles et d'adapter leurs activités et rituels aux besoins sensoriels de l'enfant atteint d'un TSA. Au domicile, le développement de routines particulières est plus facile. En effet, dans les lieux familiers, les parents peuvent aisément évaluer l'environnement et anticiper les stimulations qui s'avèreraient aversives pour l'enfant. Cette analyse leur permet ensuite de développer des routines structurant divers aspects de la vie quotidienne tels que le temps du bain, du lever, l'habillement ou les repas.

Une certaine flexibilité est également importante lors de sorties familiales, par exemple pour des voyages ou activités communautaires. Néanmoins, le matériel nécessaire au bon déroulement des routines établies n'est pas toujours disponible. De plus, les stimuli environnementaux (bruit, foule, lumière) sont moins prédictibles à l'extérieur, contrairement au domicile des familles. Ces divers aspects limitent la socialisation de ces dernières et favorisent leur sentiment de stress.

Chaque famille a donc développé ses propres stratégies pour prendre part à des activités, tout en s'adaptant aux particularités sensorielles de l'enfant. Ainsi, les parents tentent d'organiser l'environnement et de structurer le temps, l'espace et les occupations. Par ailleurs, ils s'efforcent de maintenir les rituels de la vie quotidienne. Ils relèvent également la nécessité de choisir des activités qui ne sont pas excessivement stimulantes et de préparer psychologiquement leur enfant pour celles-ci. Ces différentes astuces démontrent que les parents font de grands efforts pour continuer à participer à des activités au domicile et hors de celui-ci, tout en y incluant leur enfant souffrant d'un TSA.

7.6.1 Validité méthodologique

Divers éléments renforcent la véracité des conclusions de cette étude. Tout d'abord, il est important de noter l'utilisation de la triangulation des chercheurs qui permet de soutenir la crédibilité des informations. En effet, chacun des auteurs a lu individuellement les interviews, à plusieurs reprises. Par ailleurs, deux chercheurs différents ont collaboré à la codification des données ainsi qu'à la passation de la SPM et l'évaluation de ses résultats. En outre, tous les auteurs ont participé à la définition finale des thèmes grâce à la technique de la variation imaginative qui consiste à reconsidérer chaque thème en se demandant si son absence affecterait l'analyse en cours. De même, l'usage de la triangulation des méthodes (entretiens, SPM) est également un élément à relever.

D'ailleurs, ces processus de triangulation facilitent aussi l'atteinte du critère de fiabilité, tout comme la procédure d'audit et la tenue du journal réflexif.

Quant à la confirmabilité des conclusions, elle est favorisée par l'utilisation des verbatim, l'audit et la triangulation. De plus, trois des participants ont eu l'occasion de vérifier les interprétations émises par les auteurs et de valider les thèmes définis.

Finalement, il est nécessaire de relever que l'échelle utilisée pour évaluer le degré de dysfonctionnement relatif à la sensorialité est standardisée et présente une validité et fidélité adéquates (alpha de Cronbach : 0,85, fidélité test-retest : 0,97).

Toutefois, les auteurs perçoivent une limite à leur recherche. Effectivement, la SPM évalue le degré de sévérité dans chaque domaine considéré mais non le type de dysfonctionnement sensoriel. Il n'a donc pas été possible pour les chercheurs d'établir des liens entre cet aspect et les thèmes saillants.

7.6.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Les résultats de cette recherche révèlent que les comportements relatifs à la sensorialité des enfants avec TSA sont des facteurs limitant la participation des familles à diverses activités. Il en ressort donc la nécessité d'une évaluation systématique et approfondie du traitement sensoriel de l'enfant par les professionnels compétents qui, selon les auteurs de cette étude, correspondent aux ergothérapeutes. Il est alors primordial que ces derniers collaborent avec les parents à la prévention des comportements dysfonctionnels de leur enfant. Dans ce but, il est nécessaire qu'ils élaborent des stratégies axées sur la modification de certains aspects sensoriels de l'environnement et des routines familiales. Cela pourrait ainsi avoir un impact positif en améliorant la participation des parents et de leurs enfants à différentes activités familiales et communautaires, en réduisant le stress des aidants naturels et donc en favorisant la qualité de vie.

Pour terminer, divers éléments permettent de considérer la transférabilité des résultats de cette étude à d'autres milieux. Premièrement, les auteurs ont produit un journal réflexif et se sont assurés de fournir des résultats détaillés et illustrés par les propres paroles des participants. Il est par ailleurs précisé que les conclusions émises corroborent la littérature existante.

Néanmoins, étant donné la petite taille d'échantillon, il aurait été important que les auteurs fassent référence au principe de saturation des données.

7.7 Synthèse des principaux résultats

Afin de faciliter l'établissement de liens directs avec la question de recherche, il s'avère nécessaire de synthétiser les résultats des études analysées. Dans ce but, les principaux facteurs de stress ainsi que les stratégies de coping utilisées par les mères concernées seront mis en évidence ci-dessous.

Divers stressseurs énoncés par les femmes interrogées concernent les activités de la vie quotidienne. En effet, l'impossibilité pour l'enfant de rester assis à table durant les repas, la sélectivité alimentaire ainsi que la charge en soins considérable engendrée par son manque d'autonomie sont souvent décrites comme étant problématiques (Lutz, Patterson & Klein, 2012 ; Suarez, Atchison & Lagerwey, 2014 ; Bessette Gorlin, Peden McAlpine, Garwick & Wieling, 2016). En outre, les troubles comportementaux des sujets atteints d'un TSA amènent des difficultés d'éducation pour les parents ainsi qu'une limitation de la participation des familles à diverses activités (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten & Benevides, 2011 ; Lutz et al., 2012 ; Suarez et al., 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016).

Au niveau social, les participantes déplorent les déficits de la communication de leur enfant, la limitation des sorties à l'extérieur du domicile ainsi que la stigmatisation par la société qui leur provoquent un sentiment d'isolement (Lutz et al., 2012 ; Hoogsteen & Woodgate, 2013 ; Bessette Gorlin et al., 2016).

De surcroît, la difficulté à obtenir puis à accepter le diagnostic ainsi que le manque de services spécialisés et de professionnels compétents sont également des aspects qualifiés de stressants (Lutz et al., 2012 ; Hoogsteen & Woodgate, 2013 ; Bessette Gorlin et al., 2016).

Toutefois, les participantes ont adopté diverses stratégies de coping afin de faire face à ces facteurs de stress. Ainsi, la recherche d'informations sur le TSA est un élément à relever (Lutz et al., 2012 ; Hoogsteen & Woodgate, 2013). Par ailleurs, certaines mères ont adapté leur environnement et les routines familiales au trouble de leur enfant en tentant d'être organisée et de structurer le temps, l'espace ainsi que le déroulement de leurs journées (Schaaf et al., 2011 ; Joosten & Safe, 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016). Concernant le moment des repas, elles notent, par exemple, l'utilisation de programmes de modification du comportement et des renforcements positifs (Suarez et al., 2014).

De plus, la recherche de soutien social, tout comme l'éducation de la communauté sur le TSA sont des stratégies explicitées à plusieurs reprises (Lutz et al., 2012 ; Hoogsteen & Woodgate, 2013 ; Joosten & Safe, 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016). En revanche, d'autres mères ont plutôt limité les sorties hors du domicile ou dissimulé leurs émotions en feignant d'ignorer les jugements d'autrui (Joosten & Safe, 2014 ; Suarez et al., 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016).

8 Discussion

Il paraît maintenant judicieux de discuter les résultats des études analysées à la lumière des divers concepts soulevés dans la problématique et le cadre théorique de cette revue de la littérature.

8.1 Discussion des résultats

Tout d'abord, il est important de relever que l'un des premiers stressseurs auxquels sont confrontées les familles concerne la difficulté à obtenir un diagnostic pour leur enfant (Hoogsteen & Woodgate, 2013 ; Bessette Gorlin et al., 2016). Cette information est en accord avec les résultats d'une enquête effectuée auprès de parents suisses en 2013. En effet, il ressort de cette dernière « qu'il s'écoule souvent un grand laps de temps entre les premières observations des parents jusqu'à l'établissement d'un diagnostic spécifique à l'autisme » (Eckert, 2013, p.4).

De même, en 2015, un rapport édité par l'association Autisme Suisse romande et faisant état de la situation dans cette région déplore un retard dans la détection du trouble. Cet aspect serait, en partie, lié au manque de formation des pédiatres sur les signes précoces du TSA et au fait que ces médecins ne pratiquent pas de dépistage systématique. En outre, l'absence de recommandations officielles pour la Suisse concernant la procédure diagnostique du TSA est aussi mentionnée (Autisme Suisse romande, 2015, p.7).

Néanmoins, l'enquête d'Eckert (2013) précise également qu'une diminution de l'âge au moment du diagnostic en fonction de la décennie de naissance a été constatée (13,6 ans pour les personnes nées avant 1980 comparativement à 5,4 ans pour celles nées depuis l'an 2000) (p.4-5). Ainsi, bien qu'il paraisse encore nécessaire d'apporter des améliorations, le dépistage précoce des TSA en Suisse semble connaître une progression.

Suite à l'obtention du diagnostic, un autre facteur de stress est parfois cité : l'acceptation de la maladie (Lutz et al., 2012 ; Hoogsteen & Woodgate, 2013). Cette difficulté reliée au processus de « deuil de l'enfant idéal » dans lequel entrent les parents est également soulignée dans la méta-synthèse de Corcoran, Berry et Hill (2015, p.358-359). Face à cela, la stratégie de coping principalement utilisée par les mères est la recherche d'informations (Lutz et al., 2012 ; Hoogsteen & Woodgate, 2013). Ainsi, elles se tournent vers un coping plutôt centré sur le problème (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.475).

Par ailleurs, plusieurs stressseurs sont relatifs à la sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels que présentent les enfants avec TSA. Effectivement, la sélectivité alimentaire (Suarez et al., 2014) et certains troubles comportementaux (Lutz et al., 2012 ; Bessette Gorlin et al., 2016) sont partiellement ou totalement reliés à cette particularité. Or, cet aspect concernant le traitement sensoriel est un élément inédit du DSM-5 dans lequel il ap-

paraît clairement comme critère diagnostique du TSA (APA, 2016, p.24-25). Il semble donc judicieux de considérer cette nouvelle version du manuel de l'APA.

De surcroît, les troubles comportementaux de ces enfants amènent un caractère imprévisible au quotidien des familles. Or, certains parents qualifient cette difficulté à prévoir les agissements de leur enfant comme stressante (Schaaf et al., 2011 ; Bessette Gorlin et al., 2016). Cela n'est pas étonnant sachant que l'imprévisibilité de l'événement est l'un des déterminants situationnels amplifiant le stress perçu (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.438).

Les principales stratégies de coping auxquelles recourent les mères pour faire face aux stressors cités ci-dessus ont trait à l'adaptation de l'environnement et l'organisation du quotidien (Schaaf, et al., 2011 ; Joosten & Safe, 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016). Cet élément est intéressant car il se réfère à l'un des cinq principes essentiels à intégrer pour toute intervention auprès d'un sujet atteint d'un TSA : la structuration de l'espace et du temps (Barthélémy et al., 2009, p.16).

Lors des repas, les mères tentent également d'utiliser les renforcements positifs pour la modification du comportement (Suarez et al., 2014). En incorporant ces techniques aux activités de la vie quotidienne, ces dernières permettent la conservation des compétences acquises en favorisant l'intensité et la généralisation des interventions. Or, cela correspond à un autre des cinq critères primordiaux pour la prise en charge des individus avec TSA (Barthélémy et al., 2009, p.16).

Un des facteurs de stress relevé dans trois des études analysées concerne l'isolement et la stigmatisation des familles par la société (Lutz et al., 2012 ; Hoogsteen & Woodgate, 2013 ; Bessette Gorlin et al., 2016). Comme l'affirment également Ludlow, Skelly et Rohleder (2011), le jugement par autrui sur les troubles du comportement de l'enfant est difficile à supporter pour les parents (p.705). En réponse à cela, certaines mères font semblant d'ignorer les remarques stigmatisantes (Joosten & Safe, 2014) alors que d'autres tentent d'éduquer la société sur le TSA afin de faciliter l'intégration des enfants concernés (Hoogsteen & Woodgate, 2013 ; Joosten & Safe, 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016). La première stratégie correspond plutôt à un évitement car les mères répriment leurs émotions en montrant un visage courageux ; c'est donc un coping centré sur l'émotion. En revanche, en affrontant directement la situation aversive, l'enseignement à la communauté correspond à une stratégie d'adaptation axée sur le problème (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.475-478).

L'efficacité du type de coping utilisé dépend directement de l'événement que le sujet tente de maîtriser (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.70). Toutefois, comme mentionné dans le cadre théorique de cette revue de la littérature, les mères d'enfants avec TSA se servent

de stratégies d'adaptation plutôt focalisées sur le problème atteindraient un meilleur niveau de bien-être que celles faisant usage du coping centré sur l'émotion (Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg & Carter, 2008).

D'autre part, il n'est pas impossible que cette stigmatisation pousse certaines familles à rester au domicile. Or, la limitation des sorties à l'extérieur est une méthode déjà utilisée par certaines mères pour éviter les troubles comportementaux de l'enfant (Suarez et al., 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016). En considérant ces éléments, il semble plausible d'admettre que l'intégration sociale des familles soit altérée. Pourtant, la recherche de socialisation est une sorte de coping mise en évidence à plusieurs reprises dans les études considérées (Lutz et al., 2012 ; Joosten & Safe, 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016). Cette stratégie pourrait, par ailleurs, permettre aux mères concernées d'obtenir un soutien émotionnel et d'estime. En comparaison au soutien informatif, matériel ou d'estime, le soutien émotionnel serait d'ailleurs le plus bénéfique. En effet, « il permet de réduire le stress perçu et les états anxieux, il affecterait l'évaluation primaire de la situation, augmenterait le contrôle perçu et favoriserait la recherche de stratégies de coping » (Bruchon-Schwietzer & Boujut, 2014, p.459). Ainsi, il paraît primordial de prôner l'acceptation des sujets atteints d'un TSA par la société.

Finalement, les parents ayant pris part à l'étude de Hoogsteen et Woodgate (2013) ont déploré l'insuffisance de professionnels qualifiés pour les soutenir et les aiguiller vers des ressources adaptées suite à l'annonce du diagnostic de TSA. De même, le manque de compréhension et de patience démontrés par certains infirmiers a été difficile à vivre pour diverses familles (Bessette Gorlin et al., 2016).

En considérant cela, il est intéressant de noter que les soignants eux-mêmes se sentent démunis face au TSA. En effet, les infirmières interrogées par Will, Barnfather et Lesley (2013) pensent détenir moins de compétences pour offrir des soins aux enfants souffrant d'un TSA en comparaison à la prise en charge d'autres jeunes individus atteints d'une maladie chronique purement somatique telle qu'un diabète, de l'asthme ou une pathologie cardiaque. Une meilleure formation des soignants au sujet du TSA et de l'accompagnement familial semble alors capitale.

8.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

L'ensemble des études analysées fait usage de deux des trois méthodes extrêmement importantes pour appuyer la véracité des résultats en recherche qualitative. En effet, un débriefing par les pairs a été effectué dans les trois premières études considérées (Lutz et al., 2012 ; Suarez et al., 2014 ; Bessette Gorlin et al., 2016).

Par ailleurs, Schaaf et al. (2011), Lutz et al. (2012), Hoogsteen et Woodgate (2013) ainsi que Joosteen et Safe (2014) ont utilisé la vérification par les participants pour s'assurer de la bonne interprétation des données.

Finalement, toutes les études, exceptée celle de Lutz et al. (2012), précisent avoir procédé à une triangulation des chercheurs. Ces éléments permettent de soutenir la crédibilité, la confirmabilité et la fiabilité des conclusions émises.

Il est par ailleurs nécessaire de relever qu'un journal réflexif a été élaboré lors de chaque recherche ; cet aspect permet également de renforcer le critère de fiabilité.

Néanmoins, trois des études retenues présentent de potentielles failles. Effectivement, dans l'étude de Lutz et al. (2012), un éventuel biais lié à l'observateur n'est pas à exclure. Il est toutefois précisé que ce dernier est pris en considération par les chercheurs. D'ailleurs, l'auteur concerné a effectué un processus de *bracketing* afin de limiter l'impact de sa propre expérience sur la récolte de données.

De plus, Bessette Gorlin et al. (2016) mentionnent le risque de sous-représentation de l'expérience de certains individus interrogés. Cela est lié au fait que le recueil d'informations ne s'est pas déroulé exactement de la même manière pour tous les participants.

Enfin, sachant que certains des enfants avec TSA considérés dans l'étude de Hoogsteen et Woodgate (2013) souffrent de comorbidités, il n'est pas impossible qu'un biais de confusion soit présent.

En définitive, bien que certaines études possèdent quelques faiblesses, il est important de remarquer que, dans chaque article, la méthodologie concernant la récolte et l'analyse des données est relativement bien détaillée. En outre, de nombreux éléments favorisent la satisfaction des critères de qualité spécifiques à la recherche qualitative. Il semble ainsi possible d'envisager la transférabilité des résultats.

Cette démarche d'application des conclusions à d'autres milieux pourrait toutefois être limitée par la petite taille des échantillons propre à la phénoménologie. Par ailleurs, seules trois des études analysées (Lutz et al., 2012 ; Joosteen & Safe, 2014 ; Suarez et al., 2014) font référence au principe de saturation des données. Il est cependant primordial de noter que, dans chaque article, les auteurs précisent que leurs conclusions sont en adéquation avec la littérature existante. Dès lors, bien que la transférabilité des résultats ne corresponde pas au but premier de la recherche qualitative, elle pourrait éventuellement être considérée ici.

8.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Un des premiers éléments à mettre en évidence est que cette revue de la littérature se base sur l'analyse d'articles récents, publiés dès 2011. Cela permet d'assurer que les réponses apportées soient d'actualité.

Toutefois, pour le respect des directives, il était nécessaire que quatre des six études retenues soient issues de la discipline infirmière. Ce critère a donc nettement réduit le choix offert sur les bases de données interrogées. Ainsi, les échantillons des études considérées ne correspondent pas toujours exactement à la population ciblée par la question de recherche à l'origine de cette revue de la littérature. En effet, l'objectif était de se concentrer sur l'expérience des mères. Or, quelques pères ou d'autres membres de la famille composent parfois certains échantillons.

De surcroît, il était précisé que l'âge des enfants atteints d'un TSA devait se situer entre 2 et 12 ans. Il n'a cependant pas été possible de trouver six études respectant les consignes de réalisation du travail tout en se concentrant sur la bonne tranche d'âge des enfants. Par conséquent, certains sujets souffrant d'un TSA sont plus âgés.

Malgré la présence de disparités, il est néanmoins important de relever que tous les échantillons sont majoritairement constitués de mères. Dans la même optique, la plupart des enfants concernés sont âgés de 2 à 12 ans. Il semble donc plausible d'admettre que les résultats exposés précédemment répondent effectivement à la question de recherche.

Pour terminer, il est nécessaire de mentionner que les collectes de données des six études se sont déroulées dans des régions géographiquement éloignées de la Suisse (Etats-Unis, Canada, Australie). Ainsi, bien que la maladie en elle-même ne varie pas spécialement d'un pays à l'autre, la prise en charge du TSA, la vision de l'éducation et donc l'expérience des mères peuvent cependant différer.

9 Conclusion

Cette revue de la littérature a permis de mettre en évidence une liste non-exhaustive des facteurs de stress perçus et des stratégies de coping utilisées par les mères dont l'enfant, âgé de 2 à 12 ans, est atteint d'un TSA.

De l'analyse de ces articles, il ressort également certaines nécessités d'amélioration au niveau de la prise en charge des familles. Ainsi, ces dernières seront explicitées dans les points suivants.

9.1 Propositions pour la pratique

Premièrement, un manque de considération et de compréhension des infirmiers a parfois été exprimé par les participants. En effet, certaines mères ont l'impression que ces soignants se concentrent uniquement sur leur enfant, sans se préoccuper des besoins de la famille. Une évaluation du développement de l'enfant est évidemment primordiale. Toutefois, dans le but d'offrir une prise en charge de qualité, il est essentiel de considérer le jeune individu dans son contexte et donc de s'intéresser également à son entourage proche. C'est pour cela qu'il est nécessaire de préconiser la mise en place de réels soins centrés sur la famille. Effectivement, « la famille a un effet important sur le maintien de la santé et du bien-être de chacun de ses membres » (Wright & Leahey, 2014, p.2).

D'ailleurs, la participation de la famille constitue l'un des principes indispensables à intégrer dans chaque intervention auprès des sujets souffrant d'un TSA. Comme l'affirment Barthélémy, Fuentes, Howlin et van der Gaag (2009) : « les parents jouent un rôle clé dans tout programme professionnel d'intervention et doivent pouvoir bénéficier d'informations, de formations et de soutien qui respectent leurs valeurs familiales et culturelles » (p.16).

Dès lors, puisque ce n'est qu'en se sentant bien qu'ils pourront accompagner leur enfant de la meilleure manière qu'il soit, il s'avère d'autant plus nécessaire de mettre en place une approche axée sur la famille en prenant en compte le niveau de stress des aidants naturels et en évaluant leurs stratégies de coping. En fonction des résultats, il serait ensuite possible de leur présenter diverses ressources telles qu'un soutien psychologique, une thérapie familiale, l'accompagnement par un mentor, des groupes de soutien ou la visite de soignants à domicile. Dans la même optique, il est important de leur proposer des mesures thérapeutiques individualisées et pouvant s'adapter aux routines familiales.

Par ailleurs, les stressés énoncés par les mères sont variés. Ils peuvent concerner directement les symptômes du TSA, l'éducation de l'enfant, la difficulté de réalisation des activités de la vie quotidienne ou la perturbation des habitudes familiales.

D'autres sont en lien avec la sphère affective, la socialisation des familles ou encore le champ biomédical. Par conséquent, cela démontre l'utilité d'offrir une prise en charge globale et holistique.

En effet, la définition de la santé exprimée par l'OMS dans sa constitution datant de 1946 est encore d'actualité : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (p.1). Il est donc du devoir des professionnels de la santé de s'intéresser à l'aspect somatique, mais également aux éléments qui relèvent de l'ordre du psychologique et du social. Or, c'est dans la prise en compte du contexte social de l'enfant que l'on peut inclure l'évaluation de la dynamique familiale et de son équilibre.

Finalement, afin de couvrir toutes ces sphères, le travail en interdisciplinarité apparaît comme capital. Dans la littérature, les principaux professionnels mis en évidence correspondent aux diététiciennes, aux ergothérapeutes, aux travailleurs sociaux ainsi qu'aux infirmiers. Le TSA est effectivement une pathologie chronique complexe qui, afin d'offrir aux sujets concernés une prise en charge globale et centrée sur la famille, nécessite la collaboration de chacun de ces spécialistes.

Le rôle de collaborateur fait d'ailleurs partie du référentiel de compétences issu du nouveau plan d'étude cadre de la formation HES en soins infirmiers. Ainsi, « en tant que collaborateurs et collaboratrices, les infirmières et infirmiers participent efficacement à l'activité d'une équipe interdisciplinaire / interprofessionnelle » (HES-SO, 2015, p.30).

9.2 Propositions pour la formation

Un des points forts qui émane de cette revue de la littérature concerne les compétences insuffisantes de professionnels de la santé par rapport au TSA. En effet, la majorité des parents interrogés déplore un manque de soignants qualifiés et ayant conscience des particularités de leur problématique. Or, en Valais, dans le cadre de la formation Bachelor en soins infirmiers, aucun cours spécifique sur le TSA n'est dispensé. Il est évidemment impossible de passer en revue toutes les maladies somatiques, psychiques ou développementales qui existent. Toutefois, étant donné l'augmentation de la prévalence du TSA, il serait certainement judicieux d'intégrer une approche basique de la pathologie dans le cursus des infirmiers.

De plus, il serait intéressant que les professionnels de la santé intervenant auprès d'enfants atteints d'un TSA et de leur famille suivent des formations continues. Contrairement à l'Université de Fribourg qui propose une formation post-grade sur le TSA adressée exclusivement aux travailleurs sociaux, l'Université de Genève offre la possibilité également aux professionnels des domaines pédagogique et de la santé d'obtenir un *Certifi-*



cate of Advanced Studies (CAS) sur le sujet (Université de Genève, 2016 ; Université de Fribourg, 2017).

Quant à l'association Autisme Suisse romande, elle organise régulièrement des journées de formation continue sur diverses thématiques en lien avec le TSA (Autisme Suisse romande, 2017). Ces dernières sont destinées aux individus concernés, aux proches mais également à différents professionnels.

Comme expliqué précédemment, un autre aspect mis en lumière par ce travail porte sur la nécessité de développer des soins centrés sur la famille. Il est donc judicieux de noter qu'une approche des bases de la systémique est intégrée à la formation Bachelor en soins infirmiers. En effet, une introduction au modèle de Calgary est exposée aux étudiants lors des enseignements concernant le domaine de la pédiatrie.

En outre, les infirmiers diplômés peuvent approfondir leurs connaissances en décrochant un CAS en Santé de l'enfant et de la famille. Cela est d'autant plus intéressant sachant que l'un des modules de cette formation post-grade se concentre spécifiquement sur les concepts de coping et de résilience (HES-SO, 2016, p.2). Par conséquent, en regard de la problématique décrite dans cette revue de la littérature, le suivi de ces cours pourrait être un réel atout.

9.3 Propositions pour la recherche

En premier lieu, il serait pertinent d'effectuer une revue de la littérature de plus grande envergure sur le même sujet que celui à l'origine de ce travail. En effet, la considération de davantage d'études permettrait d'obtenir un nombre élevé de participants, ce qui faciliterait la transférabilité des données.

Par ailleurs, l'analyse de l'efficacité du type de coping utilisé sur le niveau de stress perçu pourrait être intéressante. Pour cela, un devis quantitatif utilisant un échantillon plus vaste et randomisé serait nécessaire. Les résultats de telles recherches permettraient ainsi aux professionnels de la santé de s'appuyer sur des bases solides pour conseiller et soutenir les parents dans leur processus d'adaptation à la maladie de leur enfant.

Pour finir, il serait certainement judicieux de conduire des études se concentrant précisément sur l'expérience traversée par les pères. Effectivement, lors des recherches sur les bases de données, seuls deux articles portant sur ce sujet ont pu être identifiés. Tous les autres comportaient un échantillon composé exclusivement de mères ou alors de parents des deux sexes. Bien que les mères soient souvent considérées comme l'aidante principale, obtenir le point de vue spécifique des pères sur l'accompagnement de leur enfant soutiendrait l'élargissement des réponses apportées à la problématique de base.

10 Références bibliographiques

- Almont, T. (S.d.). *Les biais en épidémiologie*. Accès : <http://www.theral.fr/resources/ThErAL-Train/Les-biais.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Washington DC : APA.
- American Psychiatric Association. (2016). Troubles neurodéveloppementaux. In American Psychiatric Association, *Mini DSM-5 : critères diagnostiques* (p.17-40). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Autisme Suisse romande. (2011). *Reconnaître et comprendre les troubles du spectre de l'autisme* (2^{ème} éd.). Lausanne : Autisme Suisse romande.
- Autisme Suisse romande. (2013). *L'autisme en Suisse : des offres de qualité existent, mais en nombre trop limité malheureusement*. Accès : <https://www.autisme.ch/activites/formations/36-autisme-actuel-newsletter/2013-2/716-lautisme-en-suisse-des-offres-de-qualite-existent-mais-en-nombre-trop-limite-malheureusement>
- Autisme Suisse romande. (2015). *Besoins des personnes avec un trouble du spectre autistique et de leur famille : Etat de la situation en Suisse romande et proposition de plans d'action en vue de l'amélioration des offres existantes et de la création d'offres complémentaires*. Accès : <https://www.autisme.ch/infos/documents-a-telecharger?download=5:besoins-des-personnes-avec-un-trouble-du-spectre-autistique-et-de-leurs-familles>
- Autisme Suisse romande. (2016). *2 avril : Communiqué de presse*. Accès : <https://www.autisme.ch/2-avril/communiques-de-presse>
- Autisme Suisse romande. (2016). *Les aspects cognitifs de l'autisme*. Accès : <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/aspects-cognitifs-de-lautisme>
- Autisme Suisse romande. (2017). *Programme des formations : autisme et stratégies éducatives*. Accès : <https://www.autisme.ch/activites/formations/formations-proposees-par-autisme-suisse-romande>
- Autisme Suisse romande. (S.d.). *DSM-5*. Accès : <https://www.autisme.ch/autisme/diagnostic-et-evaluation/diagnostic/dsm-5#une-seule-categorie-diagnostique-pour-l-autisme-le-tsa>
- Autisme Suisse romande. (S.d.). *Evaluation*. Accès : <https://www.autisme.ch/autisme/diagnostic-et-evaluation/evaluation>
- Autisme Suisse romande. (S.d.). *L'autisme en 10 questions*. Accès : <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/l-autisme-en-10-questions>

- Autisme Suisse romande. (S.d.). *Scolarisation*. Accès : <https://www.autisme.ch/autisme/autisme-pratique/scolarisation>
- Baghdadli, A., Darrou, C., & Meyer, J. (2015). *Education thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique : informer, former, accompagner*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204. doi : <http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2009). *Les Personnes atteintes d'Autisme : Identification, Compréhension, Intervention*. Accès : <http://www.autismeurope.org/files/files/autism-pwasd.pdf>
- Bessette Gorlin, J., Peden McAlpine, C., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism : the family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 580-597. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.00>
- Bonis, S. A. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. doi : 10.3109/01612840.2015.1116030
- Boyd, D., Bee, H. (2011). *Les âges de la vie : Psychologie du développement humain* (4^{ème} éd.). Saint-Laurent : ERPI.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83. Accès : <http://www.irepsdl.org/docs/Fichier/2015/2-150316040214.pdf>
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). Les processus transactionnels : stress, contrôle, soutien social et coping. In M. Bruchon-Schweitzer, & E. Boujut, *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2^{ème} éd.) (p.433-523). Paris : Dunod.
- Bultas, M. W. (2012). The health care experiences of the preschool child with autism. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 460-470. doi : 10.1016/j.pedn.2011.05.005
- Centers for Disease Control and Prevention. (S.d.). *Facts About ASD*. Accès : <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
- Centers for Disease Control and Prevention. (S.d.). *Signs and symptoms*. Accès : <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders : A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. doi : 10.1177/1744629515577876

- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M.,...Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. doi : <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1326-1333. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. doi : 10.1177/1049732314552455
- Eckert Andreas. (2013). *Vivre avec l'autisme en Suisse – une enquête auprès des parents : Rapport intermédiaire pour la réunion des délégués*. Accès : <https://www.autisme.ch/attachments/article/730/Leben%20mit%20Autismus%20-%20Zwischenbericht%20französisch.pdf>
- Ellefsen, E. (2013). *La santé-dans-la-maladie : un nouveau modèle pour comprendre l'expérience universelle de la maladie chronique*. Accès : https://www.researchgate.net/publication/273379846_La_sante-dans-la-mala-die_un_nouveau_modele_pour_comprendre_l'experience_universelle_de_la_maladie_chronique
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. doi : <http://dx.doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Fédération Française de Psychiatrie. (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Accès : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_rap.pdf
- Fédération québécoise de l'autisme. (S.d.). *La méthode TEACCH*. Accès : <http://www.autisme.qc.ca/tsa/methodes-educatives-interventions/la-methode-teacch.html>
- Fineout-Overholt, E., Mazurek Melnyk, B., & Schultz, A. (2005). Transforming health care from the inside out : advancing evidence-based practice in the 21st Century. *Journal of Professional Nursing*, 21(6), 335-344. doi : 10.1016/j.profnurs.2005.10.005

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^{ème} éd.). Montréal : Chenelière Education.
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L.,...Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 411-421. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.006>
- Gong, Y., Du, Y. S., Li, H. L., Zhang, X. Y., An, Y., & Wu, B. L. (2015). Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. *Science China : Life Science*, 58(10), 1036–1043. doi: 10.1007/s11427-012-4293-z
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Accès : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_synthese.pdf
- Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale. (2015). *Plan d'études cadre Bachelor 2012 : Filière de formation en Soins infirmiers de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale*. Accès : <https://www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-soins-infirmiers-878.pdf>
- Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale. (2016). *Formations en santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille*. Accès : https://www.hesge.ch/heds/sites/default/files/formation/brochure/cas_das-seaf_2016_brochure_web.pdf
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. doi : <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area : making the invisible, visible. *Pediatric Nursing*, 39(5), 233-237. Accès : http://pediatricnursing.net/interestarticles/3904_Hoogsteen.pdf
- Jolly, A. A. (2015). Handle with care : top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autism spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 41(1), 11-22. Accès : <http://www.pediatricnursing.net/ce/2017/article41011122.pdf>
- Joosten, A. V., & Safe, A. P.(2014). Management strategies of mothers of school-age children with autism : implications for practice. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61, 249-258. doi : 10.1111/1440-1630.12116

- Kozier, B., Erb, G., Berman, A., & Snyder, S. (2012). Stress et adaptation. In B. Kozier, G. Erb, A. Berman, & S. Snyder, *Soins infirmiers : théorie et pratique : vol. 1* (2^{ème} éd.) (p.597-619). Saint-Laurent : ERPI.
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002* (= RS 151.3).
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent : ERPI.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology, 17*(5), 702-711. doi : 10.1177/1359105311422955
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism : a journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing, 27*, 206-213. doi : 10.1016/j.pedn.2011.03.013
- Office fédéral des assurances sociales. (2015). *Enfants et jeunes atteints d'un trouble envahissant du développement en Suisse : Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat (12.3672) Claude Hêche « Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives » du 10 septembre 2012*. Accès : <https://biblio.parlament.ch/e-docs/382016.pdf>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12*, 745-762. doi : <https://dx.doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Organisation mondiale de la Santé. (1946). *Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé*. Accès : http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf
- Organisation mondiale de la Santé. (2008). *CIM-10*. Accès : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F84.0>
- Organisation mondiale de la Santé. (2016). *Troubles du spectre autistique*. Accès : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/fr/>
- Pronost, A.-M. (2012). Stress. In M. Formarier, & L. Jovic, *Les concepts en sciences infirmières* (2^{ème} éd.) (p.295-297). Lyon : Mallet Conseil.
- Rogé, B. (2015). *Autisme, comprendre et agir : Santé, éducation, insertion* (3^{ème} éd.). Paris : Dunod.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism : examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism, 15*(3), 373-389. doi : 10.1177/1362361310386505

- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889. doi : 0.1007/s10803-007-0461-6
- Suarez, M. A., Atchison, B. J., & Lagerwey, M. (2014). Phenomenological examination of the mealtime experience for mothers of children with autism and food selectivity. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 102-107. doi : <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.008748>
- Tufford, L., & Newman, P. (2010). Bracketing in Qualitative Research. *Qualitative social Work*, 11(1), 80-96. doi : 10.1177/1473325010368316
- Université de Fribourg. (2017). *CAS en Autisme : Troubles du Spectre de l'Autisme : mieux comprendre pour mieux intervenir*. Accès : https://www.autisme.ch/attachments/article/664/Brochure_CAS%20autisme%205.pdf
- Université de Genève. (2016). *Autisme : diagnostic, intervention et recherche*. Accès : <https://www.unige.ch/formcont/files/4214/5503/3405/autisme-16.pdf>
- Will, D., Barnfather, J., & Lesley, M. (2013). Self-perceived autism competency of primary care nurse practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 9(6), 350-355. doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.02.016>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention* (4^{ème} éd.). Saint-Laurent : ERPI.

11 Annexes

I. Tableaux de recension

Etude 1 : Suarez, M. A., Atchison, B. J., & Lagerwey, M. (2014). Phenomenological examination of the mealtime experience for mothers of children with autism and food selectivity. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 102-107. doi : 10.5014/ajot.2014.008748

Type d'étude ou devis :	Echantillon :	But, objectif :	Concepts, Cadre de référence, Cadre théorique :	Méthode de collecte des données :	Méthode d'analyse :	Résultats :
<p>Etude phénoménologique, exploratoire</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : Niveau II</p>	<p>4 mères ayant un enfant avec TSA qui accepte moins de 10 aliments, 3 mères blanches non-hispaniques et une mère blanche hispanique, 2 mères ont fini le lycée et les 2 autres ont fait des études collégiales. Enfants âgées de 6 à 9 ans, tous de sexe masculin.</p> <p>Echantillonnage : Par choix raisonné. Les participants ont été recrutées lors d'une enquête quantitative plus grande. L'échantillon original a été obtenu par le biais du projet de Réseau d'Autisme Inter-racifié (IAN) de l'Institut Kennedy Krieger à Baltimore. Après le recrutement, les sujets ont rempli 2 sondages électroniques pour la 1^{ère} enquête. Ensuite, on leur a demandé s'ils seraient intéressés à partager leur expérience du repas lors d'un entretien de suivi.</p> <p>Critères d'inclusion : Avoir un enfant avec TSA, âgé de 4 à 12 ans et acceptant habituellement moins de 10 aliments dans son régime normal.</p>	<p>But, objectif : Comprendre l'expérience du repas vécue par les mères dont l'enfant avec TSA fait une sélectivité alimentaire.</p> <p>Question de recherche : Quelle est l'expérience du repas vécue par les mères dont l'enfant avec TSA fait une sélectivité alimentaire ?</p>	<p>Cadre de référence, Cadre théorique : TSA, Repas, Habitudes alimentaires, Comportements en lien avec l'alimentation, Sélectivité alimentaire, Mères, Expérience, Qualité de vie familiale.</p>	<p>Entretiens téléphoniques télé-structurés, effectués par un seul chercheur et jusqu'à saturation des données.</p> <p>Les entretiens ont duré de 20 à 50 minutes. Tenue d'un journal réflexif (perceptions, pensées, points-clés notés après chaque entretien).</p> <p>Ethique : Approbation du Conseil d'examen institutionnel des sujets humains de l'Université du Michigan, consentement écrit obtenu, utilisation de pseudonymes.</p>	<p>Chaque interview a été enregistrée et transcrite en verbatim. Transcriptions reles plusieurs fois pour obtenir une vision globale et analyse de la pertinence de chaque déclaration des mères. Un assistant de recherche a également, indépendamment, identifié les déclarations pertinentes et les a comparées avec le document du chercheur. Il y a eu une discussion jusqu'à l'obtention d'un consensus (triangulation des chercheurs). Déclarations pertinentes regroupées par thèmes, exploration des liens entre les thèmes. Plusieurs parties du texte analysées par un expert en analyse qualitative pour assurer la fiabilité et la crédibilité (débriefing par les pairs). Utilisation de verbatim pour enrichir la description de l'expérience.</p>	<p>1) Espoir vain que les repas soient des temps familiaux de qualité : moment du repas stressant et chaotique, impact négatif sur la famille, autres enfants mangent vite pour ne pas devoir rester à table, finalement repas pris séparément, regret des moments partagés en famille auparavant et de pas pouvoir vivre des activités familiales normales, repas important car permet de réunir toute la famille et d'être connectés, perte de ce moment de connexion, culpabilité et inquiétude pour l'avenir de leur enfant suite à repas chaotique.</p> <p>2) Raisons pour lesquelles les repas en famille ne fonctionnent pas : difficulté pour l'enfant avec TSA de rester assis à table, sélectivité alimentaire, mères limitées par les particularités sensorielles de l'enfant en regard des aliments (aspect, température, couleur, odeur).</p> <p>3) Stratégies utilisées pour les repas : stratégies pour garder le calme au moment des repas (ne pas manger en famille, toujours manger au domicile ou choisir un environnement adapté si repas à l'extérieur (calme, peu de monde, espace limité), cuisiner différentes sortes de repas pour s'assurer que toute la famille puisse manger quelque chose et donc fatigue des mères), stratégies pour garder l'enfant assis à table (attacher l'enfant à sa chaise, programme de modification du comportement avec récompense et renforcement positif), stratégies pour lui faire accepter une plus grande variété d'aliments (contact avec des professionnels (nutritionniste) pour avoir des conseils).</p> <p>4) Recherche de réponses : tentatives de compréhension pour aider la famille et avoir un moment agréable pendant les repas.</p> <p>Conclusion : Il est nécessaire de reconnaître et d'aborder l'expérience des repas des familles d'enfants atteints d'un TSA de façon globale et holistique. Le dépistage du dysfonctionnement des repas au sein de la population concernée permettrait de fournir un traitement abordant tous les aspects du moment des repas afin de promouvoir une plus grande harmonie et qualité de vie familiale.</p> <p>Limites de l'étude : petite taille d'échantillon mais saturation des données, pas de mesure quantitative du stress ressenti par les mères, toutes les mères sont blanches et il y a donc un risque de non-représentativité de la diversité de la population, la source du diagnostic de TSA n'a pas été vérifiée par les chercheurs.</p>

Etude 2 : Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism : a journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 206-213. doi : 10.1016/j.pedn.2011.03.013

<p>Type d'étude ou devis : Etude phénoménologique, exploratoire</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : Niveau II</p>	<p>Echantillon : 16 mères d'individus avec TSA, 14 caucasiennes et 2 afro-américaines, âgées de 30 à 54 ans. 15 mères mariées dont 2 remariées, 1 mère célibataire vivant avec le père de l'enfant. 10 enfants et 6 adultes avec TSA, âgés de 2 à 31 ans, 15 garçons et 1 fille.</p> <p>Echantillonnage : Par choix raisonné. Invitations à participer à cette étude via un affichage sur Autismlink. Plus de 130 mères ont répondu à cette annonce par courrier électronique ou téléphone. Un premier contact téléphonique a permis de déterminer la pertinence des mères pour la participation à cette étude.</p> <p>Critères d'inclusion : Enfants et adultes souffrant d'autisme classique, mères âgées de plus de 18 ans.</p>	<p>But, objectif : Examiner les perceptions des mères au sujet de l'impact du TSA sur la famille à différents stades de la vie.</p> <p>Questions de recherche : Quel est, du point de vue de la mère, l'impact du TSA sur la famille?</p>	<p>Concepts, Cadre de référence, Cadre théorique : Autisme classique, Mères, Famille, Expérience, Stress, Voyage vers l'adaptation, Coping.</p>	<p>Méthode de collecte des données : Entrevues individuelles, non-structurées, enregistrées, durant 1 à 3h, effectuées jusqu'à saturation des données. Le chercheur ayant effectué toutes les interviews est parent d'un enfant avec TSA. 8 mères ont choisi une entrevue à leur domicile et les 8 autres par téléphone. L'interviewer a demandé aux mères de parler de leur enfant et de leur expliquer comment le TSA avait affecté la famille. L'interviewer a tenu des notes de terrain sur le contexte, les observations de l'environnement et des activités durant les entrevues.</p> <p>Ethique : Approbation du Conseil d'examen institutionnel de l'université, utilisation de pseudonymes (mères et enfants).</p>	<p>Méthode d'analyse : Interviews transcrites mot à mot et revues pour améliorer leur précision. Le texte a été décomposé dans sa structure narrative pour ressembler étroitement aux paroles du narrateur (analyse structurale du récit). Ecoute répétée et relecture des transcriptions pour mettre en évidence les pauses dans la conversation. Données remaniées plusieurs fois pour affiner et assurer leur crédibilité. Utilisation maximale des propres mots des mères. Vérification de l'interprétation des données par 2 mères (1 enfant et 1 adulte) pour crédibilité. Fiabilité : partage des relevés de notes avec chercheurs qualitatifs en soins infirmiers (débriefing par les pairs), audit, tenue d'un journal réflexif.</p>	<p>Résultats : Suite au stress initial (diagnostic d'autisme), 4 réponses principales au stress avec leurs stratégies de coping associées : La peine et la colère / la recherche de réponses : pourquoi et comment cela s'est-il passé ? comment les mères peuvent-elles aider leur enfant (traitements, placements pour éducation) ? La maladie et la tension relationnelle / la recherche de soutien, de socialisation et la spiritualité : aspect psychologique de la maladie (troubles du comportement de l'enfant, peur pour la sécurité de l'enfant avec TSA et le bien-être de la fratrie, limitation des sorties, modification de la vie sociale et au domicile, difficulté d'éducation), aspect physiologique (symptômes somatiques du stress, inquiétude, manque de sommeil, beaucoup de soins car l'enfant manque d'autonomie), aspect social (sentiment d'être stigmatisé, socialement isolé, rester au domicile pour cacher leur enfant, besoin du soutien d'autrui pour faire face, difficultés financières car impossible de travailler, traitements non couverts par l'assurance). La culpabilité et le doute / redéfinir la vie et les rôles multiples : attention concentrée sur l'enfant avec TSA au détriment de la fratrie, sorties sans enfant atteint d'un TSA, doute de faire le maximum pour son enfant, redéfinition de la vie de famille en fonction du trouble, voir le positif, multiples rôles (mère, épouse, éducatrice, avocate, solignante). Certaines mères ont ensuite souhaité devenir avocates ou travailler avec les personnes handicapées. La déception et le sacrifice / redéfinir les rêves et planifier le futur : déception en imaginant ce qu'aurait pu être la vie si l'enfant n'était pas atteint d'un TSA, sacrifices liés au temps, à la socialisation, aux autres enfants, aux ajustements du mode de vie (pas voyagé, pas fait d'autre enfant), définir un nouveau futur pour leur enfant, accepter qu'il ne sera peut-être pas indépendant mais tout faire pour qu'il soit heureux, en sécurité et fonctionnel, accepter la réalité. Conclusion : Toute la famille entreprend un voyage vers l'adaptation. Cette étude permet d'éclairer les infirmières pédiatriques au sujet de l'impact du TSA sur la famille et l'adaptation nécessaire. Cela est important car elles ont le pouvoir d'influencer positivement l'expérience des familles en jouant un rôle clé dans l'éducation, le soutien et l'orientation vers des ressources adaptées. Elles peuvent alors intervenir lorsque cela s'avère nécessaire pour éviter les crises et promouvoir la bonne santé des familles. Limites de l'étude : risque de biais lié à l'observateur car l'interviewer est parent d'un enfant avec TSA mais risque pris en considération par les chercheurs.</p>
--	---	---	--	---	--	--

Etude 3 : Bessette Gorlin, J., Peden McAlpine, C., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism : the family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 580-597. doi : 10.1016/j.pedn.2016.09.002

<p>Type d'étude ou devis :</p> <p>Etude phénoménologique, exploratoire</p> <p>Paradigme :</p> <p>Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve :</p> <p>Niveau II</p>	<p>Echantillon :</p> <p>22 participants provenant de 11 familles : 11 mères, 4 pères, 4 grand-mères, 1 tante, 1 frère/sœur, 1 ami. 10 familles ont un enfant avec TSA et une famille en a deux.</p> <p>Enfants : 9 garçons, 3 filles, 10 âgés entre 4 et 11 ans, 2 âgés entre 12 et 13 ans.</p> <p>Echantillonnage :</p> <p>Par choix raisonné. Annonce de recrutement dans 2 cliniques urbaines (une clinique spécialisée en TSA et un cabinet de pédiopsychiatrie) ainsi que dans la newsletter électronique de la Société locale de TSA. Les familles intéressées ont envoyé un courriel au chercheur. Les familles ont été appelées afin de déterminer leur admissibilité en fonction des critères d'inclusion et pour organiser une entrevue à leur domicile.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <p>Membres de la famille identifiés par le parent qui est le principal dispensateur de soins (mères), les familles peuvent inclure des personnes biologiquement apparentées ou non mais doivent avoir des contacts réguliers avec l'enfant et lui prodiguer des soins, enfants souffrant d'un TSA sévère selon le « Autism Functional Challenge Questionnaire » et confirmé par une consultation, l'enfant vit à la maison et est âgé de 4 à 13 ans, les frères et sœurs ont au moins 6 ans, participants anglophones.</p>	<p>But, objectif :</p> <p>Interpréter le sens de l'expérience vécue par les familles ayant un enfant souffrant d'un TSA sévère.</p> <p>Question de recherche :</p> <p>Quelle est l'expérience des familles vivant avec un enfant atteint d'un TSA sévère ?</p>	<p>Concepts, Cadre de référence, Cadre théorique :</p> <p>Enfance, Autisme sévère, Famille, Famille « hybride », Expérience.</p>	<p>Méthode de collecte des données :</p> <p>Sources de données : questionnaires démographiques, entretiens de famille et individuels non-structurés, observations des familles et du domicile, notes de terrain, lignes de vie des familles. Récolte des données de février à juin 2015.</p> <p>29 entrevues : 22 entretiens individuels, 7 entretiens de famille. Durée moyenne des entretiens individuels : 90 minutes, des entretiens de famille : 60 minutes. Toutes ont eu lieu au domicile des familles.</p> <p>Observations durant les entretiens : environnement, comportement de l'enfant, types d'interactions entre les membres de la famille.</p> <p>Notes de terrain enregistrées après chaque entrevue et tout au long du processus de recherche : interprétation de points-clés, observations de l'environnement, expérience subjective et sentiments, documentation des discussions entre les chercheurs.</p> <p>Lignes de vie : mots, dates, images, symboles, noms pour illustrer l'expérience familiale depuis la naissance de l'enfant avec TSA.</p> <p>Ethique :</p> <p>Approbation du Conseil d'examen institutionnel, consentement écrit, codage des participants pour anonymat.</p>	<p>Méthode d'analyse :</p> <p>Approche de Van Manen. Code pour l'identification de chaque membre et commentaire. Entretiens enregistrés et transcrits en verbatim. Analyse des entrevues individuelles puis ensuite des entretiens familiaux. Plusieurs lectures des transcriptions avec mise en évidence des thèmes et des déclarations pertinentes. Notes de synthèse sur chaque thème pour tenter d'élargir leur signification.</p> <p>Triangulation des sources de données pour établir les thèmes.</p> <p>2 chercheurs ont participé à l'analyse et ont discuté jusqu'à obtenir d'un consensus des chercheurs). Un 3^{ème} chercheur a dialogué avec les 2 autres sur les expériences difficiles (débriefing par les pairs).</p>	<p>Résultats :</p> <p>Mystère et complexité du TSA sévère (changements brusques de l'enfant, difficulté de diagnostic, cause peu connue, vision stéréotypée du TSA par la société, symptômes mal compris, honte, besoin d'éduquer les gens sur le trouble).</p> <p>Défis liés aux troubles du comportement (auto et hétéro-agressivité, destruction domicile, troubles du sommeil, fuite, épuisement familial). Défis liés à la communication (pas de démonstration d'affection, peur de ne pas pouvoir soulager l'enfant s'il est malade car difficulté à exprimer ses besoins, sentiment d'être déconnecté et isolé de son enfant). Stress sévère (troubles comportementaux et de la communication, vie imprévisible, défis quotidiens, adaptation du mode de vie, frustration, éducation perpétuelle, coordination d'innombrables soignants/thérapeutes, complexité lors des RDV chez le médecin, coûts élevés des soins, vivre le moment présent, inquiétude au sujet du futur, anxiété). Isolément important (troubles du comportement et de la communication, rester au domicile, sorties sociales limitées, souhait de rencontrer d'autres parents d'enfants avec TSA, marginalisation à l'école, manque de patience et de compréhension par les soignants, famille se sent isolée de l'enfant). Forte dépendance à la famille et compassion (trouver le soutien physique et émotionnel grâce à famille « hybride » (famille élargie, amis), apprendre ce qu'est l'amour en prenant soin de l'enfant).</p> <p>Conclusion : influencer les politiques de santé pour améliorer les soins à ces familles, soutien psychologique et empathie par les soignants, coordinateurs ou avocats pour services de soins et gestion des coûts.</p> <p>Limites de l'étude : expérience variable car temps depuis diagnostic s'étend de 2 à 10 ans, types de membres de la famille qui ont participé est restreint (1 tante, 1 ami mais pas de grand-père), pas tous les participants ont effectué les 2 types d'entretien, une famille n'a pas rempli la ligne de vie, 5 des 11 familles ont eu une seule visite des chercheurs.</p>
--	--	--	---	--	--	--



Etude 4 : Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area : making the invisible, visible. *Pediatric Nursing*, 39(5), 233-237. Accès : http://pediatricnursing.net/interestarticles/3904_Hoogsteen.pdf

<p>Type d'étude ou devis : Etude phénoménologique, exploratoire</p>	<p>Echantillon : 28 parents, la majorité est caucasienne, provenant de 26 familles, vivant dans les régions rurales d'une province du centre-Ouest du Canada, de 15 à 800 km de la ville la plus proche. 22 mères, 2 pères, 2 couples parentaux (père + mère), âgés de 26 à 50 ans.</p>	<p>But, objectif : Explorer l'expérience vécue par les parents élevant un enfant avec TSA en milieu rural.</p>	<p>Concepts, Cadre de référence, Cadre théorique : TSA, Expérience, Parents, Invisibilité du TSA, Compréhension du TSA, Manque de soutien, Région rurale.</p>	<p>Méthode de collecte des données : 26 entrevues semi-structurées, approfondies, audio-enregistrées, conduites par le premier auteur. La majorité a eu lieu au domicile des participants alors que 2 ont eu lieu dans un endroit décidé d'un commun accord par le chercheur et les parents. 22 entretiens avec mère, 2 entretiens avec père et mère. Il a été demandé aux parents de décrire leur expérience (pensées, sentiments, défis, possibilités, besoins).</p>	<p>Méthode d'analyse : Méthode de Van Manen, notes de terrain et entrevues transcrites textuellement et analysées, sélection des déclarations pertinentes, analyse collaborative des 2 auteurs. Une fois que les thèmes potentiels ont été identifiés, le premier auteur a travaillé en collaboration avec chaque participant dans une entrevue réflexive de suivi. Les deux auteurs ont ensuite passé en revue les entrevues de suivi puis affiné et finalisé les thèmes.</p>	<p>Résultats : Rendre visible, l'invisible : le TSA est un handicap invisible physiquement, donc difficulté pour obtenir un diagnostic, du soutien et des explications relatives aux comportements de leur enfant, les gens pensent que les comportements de l'enfant sont liés au mauvais rôle des parents, les membres de la communauté ne connaissent pas le TSA et ne comprennent pas les difficultés engendrées. 3 barrières pour rendre visible, l'invisible : 1) Il n'est pas Rain Man : comprendre et accepter le diagnostic, compréhension limitée du trouble par les parents au début, ne connaissent que les formes sévères de TSA, donc déni/peur/choc au moment du diagnostic, colère, deuil du souhait d'avoir un enfant « normal », peur pour l'avenir, comprendre le TSA et apprendre de leur enfant pour accepter, recherche d'informations (internet, famille, amis, livres), comprendre que les TSA sont très variables. 2) Manque de connaissance et de compréhension par la communauté : isolement et stigmatisation des familles, peur du TSA, jugements ignorants, éduquer la communauté sur le TSA, défendre leur enfant, rendre visible le trouble pour favoriser l'acceptation de leur enfant comme un membre de la communauté, être ouvert/honnête et partager avec la communauté sur la maladie de l'enfant permet de recevoir plus de soutien. 3) Avancer tout seul : parents se sentent seuls pour diagnostic / traitement / défense de leur enfant, à la suite du diagnostic les parents n'ont pas été revus par un spécialiste pour avoir plus d'explications, recherche d'informations par eux-mêmes sur les traitements et services disponibles (livres, médias, internet, famille, amis, proches), persévérance et détermination pour obtenir le soutien et les services requis, en milieu rural : manque de services, de ressources et de professionnels formés pour travailler avec des enfants atteints d'un TSA, parents se sentent seuls pour affronter le malade.</p>
<p>Paradigme : Naturaliste</p>	<p>Question de recherche : Quelle est l'expérience des parents ayant un enfant avec TSA et vivant en milieu rural ?</p>	<p>Ethique : Approbation du Comité de recherche sur l'éducation et les soins infirmiers de l'Université du Manitoba, consentement écrit et oral, anonymat assuré par utilisation de codes.</p>	<p>Conclusions : Bien que le TSA soit un handicap invisible au premier abord, les parents l'ont rendu visible dans leurs luttes constantes pour assurer le bien-être de leur enfant. La compréhension du trouble a permis aux parents de comprendre leur enfant et donc de lui fournir la meilleure qualité de vie possible. Il faudrait évaluer le niveau de connaissances et d'expérience des professionnels de la santé et du social intervenant avec ces enfants en milieu rural afin d'identifier et combler les lacunes.</p>	<p>Limites de l'étude : pas d'entretien avec les professionnels et les parents chargés de mettre en place un programme pour améliorer la vie des enfants avec TSA et leur famille, majorité des participants sont caucasiens et échantillon composé principalement de mères mais variété garantie grâce à l'âge des participants et niveau de scolarité et socio-économique, risque de biais de confusion lié aux comorbidités des 13 enfants.</p>	<p>Conclusions : Bien que le TSA soit un handicap invisible au premier abord, les parents l'ont rendu visible dans leurs luttes constantes pour assurer le bien-être de leur enfant. La compréhension du trouble a permis aux parents de comprendre leur enfant et donc de lui fournir la meilleure qualité de vie possible. Il faudrait évaluer le niveau de connaissances et d'expérience des professionnels de la santé et du social intervenant avec ces enfants en milieu rural afin d'identifier et combler les lacunes.</p>	
<p>Niveau de preuve : Niveau II</p>	<p>Echantillonnage : Par choix raisonné. Lettres d'invitation envoyées à 191 participants potentiels fréquentant 2 centres fournissant des ressources pour les enfants avec TSA. 28 familles ont répondu mais 2 ont répondu trop tard (après la fin des interviews)</p>	<p>Critères d'inclusion : Avoir un enfant atteint d'un TSA, habiter en région rurale.</p>	<p>Conclusions : Bien que le TSA soit un handicap invisible au premier abord, les parents l'ont rendu visible dans leurs luttes constantes pour assurer le bien-être de leur enfant. La compréhension du trouble a permis aux parents de comprendre leur enfant et donc de lui fournir la meilleure qualité de vie possible. Il faudrait évaluer le niveau de connaissances et d'expérience des professionnels de la santé et du social intervenant avec ces enfants en milieu rural afin d'identifier et combler les lacunes.</p>	<p>Limites de l'étude : pas d'entretien avec les professionnels et les parents chargés de mettre en place un programme pour améliorer la vie des enfants avec TSA et leur famille, majorité des participants sont caucasiens et échantillon composé principalement de mères mais variété garantie grâce à l'âge des participants et niveau de scolarité et socio-économique, risque de biais de confusion lié aux comorbidités des 13 enfants.</p>	<p>Conclusions : Bien que le TSA soit un handicap invisible au premier abord, les parents l'ont rendu visible dans leurs luttes constantes pour assurer le bien-être de leur enfant. La compréhension du trouble a permis aux parents de comprendre leur enfant et donc de lui fournir la meilleure qualité de vie possible. Il faudrait évaluer le niveau de connaissances et d'expérience des professionnels de la santé et du social intervenant avec ces enfants en milieu rural afin d'identifier et combler les lacunes.</p>	

Etude 5 : Joosten, A. V., & Safe, A. P. (2014). Management strategies of mothers of school-age children with autism : implications for practice. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61, 249-258. doi : 10.1111/1440-1630.12116

<p>Type d'étude ou devis :</p> <p>Etude phénoménologique exploratoire</p> <p>Paradigme :</p> <p>Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve :</p> <p>Niveau II</p>	<p>Echantillon :</p> <p>7 mères d'enfants avec TSA résidant dans la région métropolitaine de Perth, en Australie occidentale, âgées de 29 à 50 ans. 5 mères sont mariées et les 2 autres séparées. 4 mères travaillent à temps partiel et les 3 autres sont mères au foyer. 2 mères ont bénéficié d'un soutien ou d'une garde de l'enfant par la famille élargie vivant à proximité, mais les 5 autres n'ont reçu qu'un soutien minimal. 2 mères ont 2 enfants atteints d'un TSA et les 5 autres en ont 1. Il a été demandé aux mères ayant 2 enfants avec TSA de se concentrer sur celui âgé de 6 à 12 ans. Tous les enfants (5 garçons, 2 filles, âgés de 6 à 11 ans) ont suivi une thérapie (ergothérapie, logopédie) qui était principalement financée par les parents. Certains enfants ont pu participer à un petit nombre de séances financées par l'Etat.</p> <p>Echantillonnage :</p> <p>Par réseaux. Recrutement par l'intermédiaire de l'association locale de soutien aux personnes atteintes d'un TSA.</p> <p>Nombre de participantes déterminé grâce au principe de saturation.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <p>Donner un consentement écrit de participation, mère ayant un enfant âgé de 6 à 12, diagnostic de désordre autistique basé sur les critères du DSM-IV et admissible au registre de l'autisme de l'Australie occidentale.</p>	<p>But, objectif :</p> <p>Explorer les stratégies utilisées par les mères pour gérer leurs rôles et leurs émotions ainsi que les comportements de leur enfant atteint d'un TSA.</p> <p>Questions de recherche :</p> <p>Quelles sont les stratégies utilisées par les mères pour gérer leur vie quotidienne, leurs émotions ainsi que les comportements de leur enfant atteint d'un TSA ?</p> <p>Quelles sont les implications pour la pratique relatives à une meilleure compréhension de ces stratégies ?</p>	<p>Concepts, Cadre de référence, Cadre théorique :</p> <p>TSA, Maladie chronique, Auto-gestion, Rôle, Mères, Pratique centrée sur la famille.</p>	<p>Méthode de collecte des données :</p> <p>Adaptation d'une entrevue pilote.</p> <p>Entrevue semi-structurée, approfondie, de 90 à 170 minutes, effectuée avec chaque mère et menée par le 2^{ème} chercheur.</p> <p>Enregistrement audio et notes de terrain, tenue d'un journal réflexif.</p> <p>Ethique :</p> <p>Approbation par le Comité d'éthique de la recherche humaine de l'Université de Curtin</p> <p>Consentement écrit des participants</p> <p>Utilisation de pseudonymes.</p>	<p>Méthode d'analyse :</p> <p>Entrevues transcrites en verbatim par le 2^{ème} chercheur ou un transcripateur engagé. Analyse de chaque interview individuellement puis ensuite de l'ensemble. Pour l'analyse de l'ensemble, le chercheur a commencé par une analyse préliminaire des 3 premières entrevues pour déterminer la saturation des données et identifier le manque d'informations.</p> <p>Lectures multiples des transcriptions et notes de terrain en faisant des interprétations préliminaires. Ré-évaluation de cette étape jusqu'à l'émergence de thèmes basés sur les annotations du chercheur et les paroles des mères.</p> <p>Thèmes regroupés et mise en évidence des liens entre eux.</p> <p>Thèmes classés par ordre de priorité et redéfinis jusqu'à obtenir un reflet de l'expérience. Les thèmes qui ont émergé dans une seule entrevue ont été jugés non-significatifs et ont donc été omis.</p> <p>Vérification de ces thèmes par les participantes, analyse indépendante des transcriptions par l'autre chercheur et obtention d'un consensus, audit.</p>	<p>Résultats : 7 stratégies de coping principales :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Rester positif au sujet du futur de l'enfant et tout faire pour qu'il soit le meilleur possible (se concentrer sur les capacités de l'enfant et les besoins actuels, diminuer ses espoirs, avoir un rôle majeur dans l'éducation et la thérapie de l'enfant), 2) Eduquer la société au sujet du TSA et prôner l'intégration (société ignorante, stéréotypes, impression d'être jugé comme mauvais parents, utiliser toutes les opportunités pour informer la population sur le TSA et promouvoir l'intégration), 3) Montrer un visage courageux (dissimuler ses émotions en public), 4) Demander du soutien (trouver une personne dans la même situation à qui se confier), 5) Faire passer l'enfant avec TSA au premier plan (travailler moins, privilégier son rôle de mère, besoin d'être présente pour les difficultés de l'enfant et les thérapies, pas le temps de prendre soin de soi), 6) Essayer de trouver du temps pour prendre soin de soi (plus possible d'avoir des loisirs et des sorties sociales (coûts, peu de service de garde), nécessité d'avoir un soutien qui prend en compte les besoins de toute la famille et pas seulement de l'enfant), 7) Etre organisée (pour diminuer les troubles du comportement et l'anxiété de l'enfant liés aux changements). <p>Ces stratégies ne sont pas toujours efficaces et favorisent parfois le stress. L'autogestion de leur vie et de celle de leur enfant par les mères n'est pas toujours optimale.</p> <p>Conclusion : Les services d'aide et thérapie doivent se concentrer sur la famille entière, nécessité d'établir un partenariat et de mieux gérer le financement, les fournisseurs de soins doivent mieux défendre les familles et offrir des services de relève, nécessité pour les professionnels de la santé de sensibiliser la population au TSA et à l'acceptation de la différence. Il faut favoriser une pratique centrée sur la famille.</p> <p>Limites de l'étude : Etude rétrospective, étude qualitative avec petit échantillon ne permettant pas forcément la généralisation des résultats.</p>
---	---	--	--	--	---	---

II. Pyramide des preuves

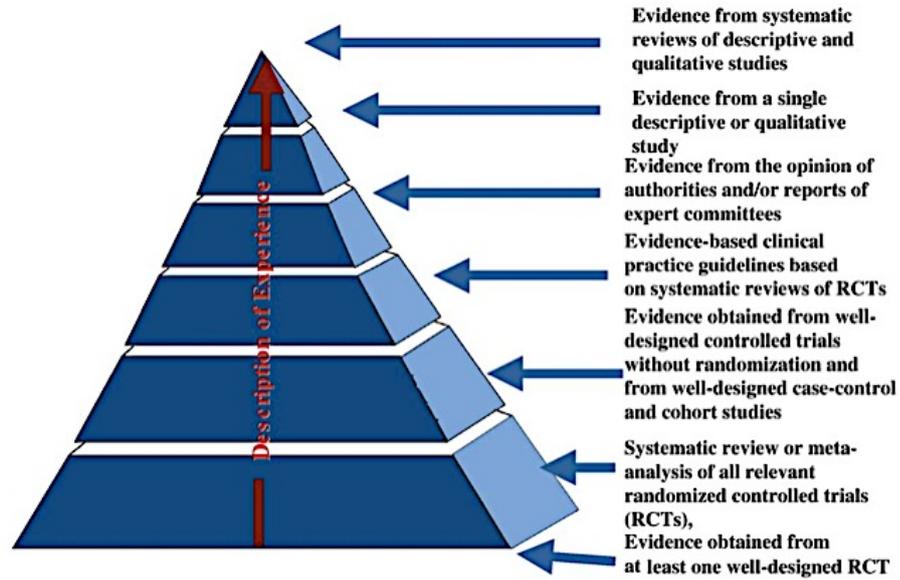


Figure 3. Levels of evidence for answering clinical questions about meaning.

Tiré de : Fineout-Overholt, Mazurek Melnyk & Schultz, 2005, p.339.

III. Glossaire méthodologique

Audit : « procédure de vérification pratiquée par un expert, dans le but de confirmer si les interprétations faites ont le sens que les chercheurs leur accordent » (Fortin, 2010, p.368).

Biais : « facteur qui fausse les résultats d'une étude » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.44).

Biais de confusion : « il est lié à un défaut de prise en compte d'un facteur dit « de confusion (facteur externe) » (Almont, S.d., p.2).

Bracketing : méthode utilisée en recherche qualitative pour atténuer les effets potentiellement néfastes des préjugés qui pourraient desservir le processus de recherche (Tuford & Newman, 2010, traduction libre, p.80).

Codification : « processus par lequel des symboles ou des mots clés sont attribués à des segments de données en vue de former des catégories pour l'analyse qualitative » (Fortin, 2010, p.460).

Coefficient alpha de Cronbach : « indice de fidélité qui évalue la cohérence interne d'une échelle composée de plusieurs énoncés » (Fortin, 2010, p.408).

Cohérence interne : « degré d'homogénéité de tous les énoncés d'un instrument de mesure » (Fortin, 2010, p.408).

Confirmabilité : « critère de rigueur scientifique servant à évaluer l'intégrité d'une étude qualitative en se reportant à l'objectivité ou à la neutralité des données et de leur interprétation » (Fortin, 2010, p.596).

Crédibilité : « critère servant à évaluer dans quelle mesure la description du phénomène vécu par les participants est exacte en fonction de la réalité interprétée » (Fortin, 2010, p.596).

Critères d'inclusion : « c'est l'ensemble des critères décrivant les conditions auxquelles doivent satisfaire les patients pour être inclus dans une étude » (Slim, 2007, p.35).

Débriefing par les pairs : « rencontre avec des pairs, destinée à examiner et à analyser différents aspects d'une étude, la plupart du temps qualitative » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.339).

Echantillon : « sous-ensemble d'une population choisie pour participer à une étude » (Fortin, 2010, p.226).

Echantillonnage : « processus au cours duquel on sélectionne un groupe de personnes ou une portion de la population pour représenter la population cible » (Fortin, 2010, p.224).

Echantillonnage non-probabiliste : « méthode qui consiste à prélever un échantillon de façon arbitraire » (Fortin, 2010, p.233).

Echantillonnage par choix raisonné : « méthode d'échantillonnage qui consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population à l'étude » (Fortin, 2010, p.235).

Echantillonnage par réseaux : « méthode d'échantillonnage qui consiste à demander à des personnes recrutées initialement selon des critères de sélection précis de suggérer le nom d'autres personnes qui leur paraissent répondre aux mêmes critères » (Fortin, 2010, p.236).

Entrevue non-structurée : « interaction verbale au cours de laquelle le chercheur propose un ou plusieurs thèmes au répondant et à propos desquels il l'invite à s'exprimer librement et de façon personnelle » (Fortin, 2010, p.428).

Entrevue semi-structurée : « interaction verbale animée par le chercheur à partir d'une liste de thèmes qu'il souhaite aborder avec le participant » (Fortin, 2010, p.428).

Etude descriptive : « étude qui décrit un ou des phénomènes quelconques sans chercher à en établir la cause » (Fortin, 2010, p.599).

Etude longitudinale : « étude dans laquelle les données sont recueillies à divers moments dans le temps afin de suivre l'évolution des phénomènes étudiés » (Fortin, 2010, p.302).

Etude transversale : « étude dans laquelle les données sont recueillies à un moment précis dans le temps en vue de décrire la fréquence d'apparition d'un événement et de ses facteurs associés » (Fortin, 2010, p.302).

Facteur de confusion : « un facteur de confusion est un facteur qui comporte une association avec le facteur évalué » (Slim, 2007, p.51).

Fiabilité : « critère servant à évaluer l'intégrité des études qualitatives en ce qui a trait à la stabilité des données dans le temps et dans les conditions » (Fortin, 2010, p.599).

Fidélité : « constance des valeurs obtenues à l'aide d'un instrument de mesure » (Fortin, 2010, p.405).

Fidélité de test-retest : « évaluation de la constance d'un instrument effectuée en mettant en corrélation les scores obtenus au cours d'administrations répétées » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.330).

Incidence : « il s'agit d'une mesure descriptive en épidémiologie correspondant au nombre de nouveaux cas recensés pendant une période de temps donnée » (Slim, 2007, p.65).

Journal réflexif : « écrit qui aborde de façon régulière les pensées, les réflexions, les faits et les idées de son auteur » (Fortin, 2010, p.431).

Méta-synthèse : « synthèse de la recherche qualitative qui comporte l'analyse critique d'études qualitatives et la synthèse des résultats dans un nouveau cadre de référence pour le sujet à l'étude » (Fortin, 2010, p.600).

Méthode de Van Manen : approche phénoménologique, herméneutique qui intègre quatre activités de recherche :

- 1) L'identification du phénomène à l'étude :
 - a. Orienter le phénomène à partir de l'intérêt du chercheur
 - b. Formuler la question phénoménologique
 - c. Clarifier ses préconceptions
- 2) L'exploration du phénomène
- 3) La réflexion phénoménologique herméneutique :
 - a. Effectuer l'analyse thématique
 - b. Déterminer les thèmes essentiels
- 4) L'écriture phénoménologique herméneutique (Ellefsen, 2013, p.135-140).

Niveau de preuve : « il s'agit d'un classement hiérarchique de la force des preuves scientifiques associées à chaque affirmation ou recommandation clinique » (Slim, 2007, p.77).

Notes de terrain : « observations faites par les chercheurs sur le terrain et interprétation de ces observations » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.311).

Opérateurs booléens : « termes (ET, OU, SAUF) servant à unir des mots clés dans un repérage documentaire » (Fortin, 2010, p.149).

Paradigme : « conception du monde, système de représentation de valeurs et de normes qui impriment une direction particulière à la pensée et à l'action » (Fortin, 2010, p.24).

Paradigme naturaliste : « paradigme qui se fonde sur le postulat que la réalité sociale est multiple et qu'elle se construit sur les perceptions individuelles, qui peuvent changer avec le temps » (Fortin, 2010, p.25).

Phénoménologie : « méthodologie servant à décrire la signification d'une expérience particulière telle qu'elle est vécue par des personnes à travers un phénomène ou un concept » (Fortin, 2010, p.275).

Phénoménologie herméneutique : « tradition de recherche qualitative qui s'inspire de la phénoménologie interprétative et met l'accent sur les expériences vécues par les êtres humains et sur la façon dont ceux-ci interprètent ces expériences » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.221).

Population : « ensemble des éléments (personnes, objets) qui présentent des caractéristiques communes » (Fortin, 2010, p.224).

Population cible : « population que le chercheur veut étudier et pour laquelle il désire faire des généralisations ou des transferts » (Fortin, 2010, p.601).

Prétest : « mise à l'essai d'un instrument ou d'un questionnaire dans le but d'en détecter les imperfections ou d'en évaluer les exigences en matière de temps d'administration » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.185).

Prévalence : « c'est le nombre de malades (nouveaux et anciens) dans une population à un instant donné » (Slim, 2007, p.88).

Randomisation : « mode de distribution des sujets dans les groupes au moyen de méthodes probabilistes, donnant à chaque sujet une chance égale de faire partie de l'un ou l'autre groupe » (Fortin, 2010, p.317).

Recherche qualitative : « recherche qui met l'accent sur la compréhension, et qui repose sur l'interprétation des phénomènes à partir des significations fournies par les participants » (Fortin, 2010, p.30).

Recherche quantitative : « recherche qui met l'accent sur la description, l'explication et la prédiction, et qui repose sur la mesure des phénomènes et l'analyse de données numériques » (Fortin, 2010, p.29).

Saturation des données : « dans une étude qualitative, collecte de données effectuée jusqu'au moment où le chercheur a le sentiment que les nouvelles données ne fournissent plus qu'une information redondante » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.279).

Source primaire : « description d'une recherche originale rédigée par l'auteur lui-même » (Fortin, 2010, p.138).

Source secondaire : « texte interprété et rédigé par un autre chercheur que l'auteur d'un document original. Ce type de source synthétise, résume et commente ce dernier » (Fortin, 2010, p.138).

Thème : « entité significative qui se manifeste de façon récurrente au cours de l'analyse des données qualitatives » (Fortin, 2010, p.463).

Transférabilité : « application éventuelle des résultats issus d'études qualitatives à d'autres milieux ou groupes » (Fortin, 2010, p.603).

Triangulation : « utilisation de plusieurs méthodes pour recueillir et interpréter des données portant sur un phénomène de façon à converger vers une représentation exacte de la réalité » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.44).

Validité : « capacité d'un instrument à mesurer ce qu'il doit mesurer » (Fortin, 2010, p.411).

Véracité : « niveau de confiance que les chercheurs travaillant dans le domaine qualitatif accordent à leurs données, évalué à l'aide des critères suivants : crédibilité, transférabilité, fiabilité et confirmabilité » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.44).

Vérification par les participants : « méthode de validation de la crédibilité des données qualitatives par l'entremise de séances d'information et de conversations avec les participants » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.339).

IV. Critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme selon le DSM-5

- A. Déficiences persistantes de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non-exhaustifs) :
1. Déficiences de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales et d'y répondre.
 2. Déficiences des comportements de communication non-verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficiences dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
 3. Déficiences du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.
- B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non-exhaustifs) :
1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
 2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficulté à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).
 4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).
- C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).
- D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.
- E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Tiré de : APA, 2016, p.24-26.



V. Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme

Niveau de sévérité	Communication sociale	Comportements restreints, répétitifs
Niveau 3 « Nécessitant une aide très importante »	Déficits graves des compétences de communication verbale et non verbale responsables d'un retentissement sévère sur le fonctionnement ; limitation très sévère de la capacité d'initier des relations, et réponse minimale aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet n'utilisant que quelques mots intelligibles et qui initie rarement ou de façon inhabituelle les interactions, surtout pour répondre à des besoins, et qui ne répond qu'à des approches sociales très directes.	Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement, ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.
Niveau 2 « Nécessitant une aide importante »	Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale ; retentissement social apparent en dépit des aides apportées ; capacité limitée à initier des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet utilisant des phrases simples, dont les interactions sont limitées à des intérêts spécifiques et restreints et qui a une communication non verbale nettement bizarre.	Le manque de flexibilité du comportement, la difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints/ répétitifs sont assez fréquents pour être évidents pour l'observateur non averti et retentit sur le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse importante/ difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.
Niveau 1 « Nécessitant de l'aide »	Sans aide, les déficits de la communication sociale sont source d'un retentissement fonctionnel observable. Difficulté à initier les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui. Peut sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales.	Le manque de flexibilité du comportement a un retentissement significatif sur le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficulté à passer d'une activité à l'autre. Des problèmes d'organisation ou de planification gênent le développement de l'autonomie.

	Par exemple, un sujet capable de s'exprimer par des phrases complètes, qui engage la conversation mais qui ne parvient pas à avoir des échanges sociaux réciproques et dont les tentatives pour se faire des amis sont généralement étranges et inefficaces.	
--	--	--

Tiré de : APA, 2016, p.27.