

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

COMPRENDRE LES RAPPORTS AUX PROFESSIONNELLES DES MÈRES
D'ADOLESCENT.E.S AUTISTES

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR

VALÉRIE MALBOEUF

JUILLET 2021

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements s'adressent à ma directrice de maîtrise, la professeure et chercheuse Catherine des Rivières-Pigeon. Son expertise, sa passion et son dynamisme ont agi comme phare tout au long de mon parcours. Sa confiance et son soutien ont appuyé ma persévérance. Son temps et ses conseils judicieux ont guidé l'orientation de mes idées et ont approfondi mon analyse. Elle a su être pour moi une mentore inestimable, sans qui je n'aurais pas le plaisir et le privilège de rédiger ces remerciements. Merci Catherine!

Je tiens également à remercier les mères qui ont généreusement accepté de confier leurs expériences, ce qui m'a permis de réaliser cette recherche et de mieux comprendre certaines de leurs réalités.

Aussi, j'aimerais remercier les professeur.e.s et les collègues que j'ai eu la chance de côtoyer, à un moment ou à un autre de mon parcours. Ces rencontres ont contribué, chacune à leur façon, à mes apprentissages. Un merci spécial à toutes celles qui ont effectué de nombreuses « tomates » avec moi!

Enfin, je remercie chaleureusement mes ami.e.s et les membres de ma famille qui m'ont encouragé dans cet accomplissement, particulièrement ma mère qui a passé plusieurs heures à lire et relire mes documents. Merci maman! À mes enfants : Philippe, Amélie et Guillaume, merci pour votre amour et votre présence qui me poussent sans cesse à aller de l'avant.

DÉDICACE

*« En prenant l'enfant par la main, on
prend la mère par le cœur. »*

Proverbes danois

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	vi
LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	viii
RÉSUMÉ	x
ABSTRACT.....	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	7
1.1 Le travail domestique et de soins au sein des familles d'enfants autistes	7
1.2 La vie professionnelle des parents d'enfants autistes	10
1.3 L'acquisition d'une expertise personnelle chez les parents d'enfants autistes ..	13
1.4 La perception des parents au sujet des services offerts à leurs enfants	16
1.5 Les relations entre les parents d'enfants autistes et les professionnelles.....	19
1.6 L'objectif général de la recherche	24
CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE ..	25
2.1 L'approche systémique.....	25
2.2 Le concept du travail de <i>care</i>	29
2.3 Méthodologie.....	31
2.3.1 Recrutement	32
2.3.2 Échantillon	33
2.3.3 Procédures de collecte de données	38
2.3.4 Analyse des données	38

CHAPITRE III RÉSULTATS	40
3.1 Les perceptions des mères quant aux manières d’agir des professionnelles	41
3.1.1 Être engagée	42
3.1.2 Prendre le temps de connaître les besoins des mères et de leurs adolescent.e.s	48
3.1.3 Travailler en collaboration avec les mères.....	56
3.2 Les perceptions des mères quant aux connaissances spécialisées en autisme des professionnelles.....	68
 CHAPITRE IV DISCUSSION	 77
 ANNEXE A CERTIFICAT D’ÉTHIQUE.....	 90
 ANNEXE B GRILLE D’ENTREVUE	 92
 ANNEXE C APPEL À LA PARTICIPATION	 140
 ANNEXE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	 141
 BIBLIOGRAPHIE	 146

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
2.1 Figure 2.1 : Les différents systèmes au sein desquels les mères d'adolescent.e.s autistes s'inscrivent	28
3.1 Figure 3.1 : Les dimensions des perceptions des mères influençant leurs rapports aux professionnelles	41

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Tableau 2.1 : Profils des mères	35
2.2 Tableau 2.2 : Principales professionnelles concernées	36
2.3 Tableau 2.3 : Profils des adolescent.e.s	37

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
FMS	Formation à un métier semi-spécialisé
FPT	Formation préparatoire au travail
ICI	Intervention comportementale intensive
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PI	Plan d'intervention personnalisé

TDAH	Trouble défécitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
TES	Technicienne en éducation spécialisée
TMS	Trouble de modulation sensorielle
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est maintenant le diagnostic le plus répandu parmi les enfants d'âge scolaire au Québec. L'augmentation constante de son taux de prévalence en fait un sujet de recherche de plus en plus courant chez les scientifiques et les professionnel.le.s de la santé. De nombreuses études ont porté sur l'autisme ces dernières années, mais elles concernent surtout la petite enfance. Nous en savons peu sur la situation des parents d'adolescent.e.s autistes. Ces familles, particulièrement les mères, ont à interagir régulièrement avec des professionnel.le.s, dans le but d'aider leurs enfants. La plupart des études qui se sont intéressées à ces relations entre les mères et les professionnelles ont été réalisées autour ou peu après les diagnostics des enfants. Nous avons donc une compréhension limitée de la perception des mères à ce sujet, car il est difficile de savoir ce qui en est plusieurs années suivant ces diagnostics, et ce, malgré la place importante que tiennent les professionnel.le.s dans la vie de ces mères. L'objectif de cette recherche était de mieux comprendre les rapports aux professionnelles des mères d'adolescent.e.s autistes. Pour ce faire, nous avons réalisé des entrevues semi-dirigées auprès de 17 mères d'enfants ayant l'autisme, âgés de 11 à 17 ans. À l'aide d'une analyse thématique, nous avons analysé les perceptions qu'avaient les mères en nous interrogeant sur ce qu'elles disaient de ces professionnelles, tout en cherchant à comprendre l'origine de ces perceptions. Nous avons pu catégoriser celles qui influençaient leurs rapports aux professionnelles en deux principaux thèmes : celles liées aux « manières d'agir » des professionnelles et celles concernant les connaissances spécialisées en autisme que possédaient, selon les mères, ces professionnelles. Nous avons également constaté les apports des systèmes dans lesquels ces dernières s'inscrivaient ainsi que ceux du travail de *care*, au sein de ces relations.

Mots clés : autisme, adolescents, relations, mères, professionnels.

ABSTRACT

Autism spectrum disorder (ASD) is now the most common diagnosis among school-aged children in Quebec. The constant increase in its prevalence rate makes it a common research topic among scientists and health professionals. There have been many studies of autism in recent years, but they mostly focus on their early childhood. We know little about the situation of parents with teenagers that have autism. These families, especially mothers, must interact regularly with professionals, in order to help their children. Most of the studies that have looked at these relationships between mothers and professionals have been carried out around or shortly after the children's diagnoses. We therefore have a limited understanding of mothers' perceptions on this subject, because it is difficult to know what is happening several years after these diagnoses, despite the important place that professionals hold in the life of these mothers. The objective of this research was to better understand the relationships between professionals and mothers of teenagers with autism. To do this, we conducted semi-structured interviews with 17 mothers of children with autism, aged 11 to 17. Using a thematic analysis, we analyzed mothers' perceptions by asking what they said about these professionals, while trying to understand the origin of these perceptions. We were able to categorize those that influenced their relationships with professionals into two main themes: those related to the "ways of acting" of the professionals and those concerning the specialized knowledge in autism that these professionals had, according to the mothers. We have also seen the contributions of the systems in which the latter are part of, as well as those of care work, within these relationships.

Keywords : autism, teenagers, relationships, mothers, professionals.

INTRODUCTION

Au Québec, le trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹ est maintenant le diagnostic le plus répandu parmi les enfants d'âge scolaire (Noiseux, 2014; Des Rivières-Pigeon, Noiseux et Valderrama, 2019). Son taux de prévalence toujours en croissance en fait donc un sujet de recherche de plus en plus courant chez les scientifiques et les professionnelles² de la santé (Bolduc, 2013; Institut national de santé publique (INSPQ), 2017; Agence de la santé publique du Canada (ASPC), 2018; Des Rivières-Pigeon, Noiseux et Valderrama, 2019). L'autisme implique une altération des communications et des interactions sociales ainsi que des comportements répétitifs et des intérêts restreints, le tout à des degrés variés selon l'enfant (American Psychiatric Association (APA), 2013). Par ailleurs, la plupart du temps, l'autisme est lié à d'autres problèmes de santé comme des troubles gastro-intestinaux ou de l'épilepsie (Abouzeid, 2014). Les parents d'enfants autistes doivent donc composer avec plusieurs professionnelles pour le développement et les soins de santé de leurs enfants.

¹ Par la suite, au cours du texte, nous utiliserons le terme « autisme » plutôt que l'acronyme « TSA », ce dernier étant plutôt utilisé par les professionnels de la santé. Le terme « autisme » est plus couramment utilisé et compris par le grand public. De plus, « autisme » est un vocable qui peut être davantage identitaire pour l'individu et est considéré comme étant moins discriminatoire que peut l'être « TSA », se référant à un « trouble ».

² Nous avons ici choisi d'employer le féminin afin de représenter la proportion majoritaire des professionnelles travaillant auprès des enfants autistes et de leurs familles, comme par exemple, les enseignantes, les éducatrices spécialisées, les travailleuses sociales, les ergothérapeutes ou les orthophonistes.

Vivre avec un enfant autiste entraîne des répercussions majeures sur la vie quotidienne de toute la famille, des proches et en particulier sur celle des parents (Des Rivières, Courcy et Dunn, 2014; Denis, 2013). En plus de la charge émotive qu'ils ont à gérer (Courcy, 2014; Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020), ces parents font face à des modifications au sein de leurs vies sociales et professionnelles (Malboeuf et Des Rivières-Pigeon, 2020; Abouzeid et Poirier, 2014; Cappe et *al.*, 2020), à des conséquences financières (Brien-Bérard, Des Rivières-Pigeon et Belleau, 2018; Des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014) et à des répercussions sur leurs états de santé (Lavoie, 2017).

Les parents doivent également intégrer de nombreux rendez-vous, impliquant plusieurs professionnelles, à leurs routines quotidiennes (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). De plus, ils doivent sans cesse lutter afin d'obtenir certains services³ ou soutiens nécessaires au bon développement de leurs enfants (Courcy, 2014). Nous ignorons toutefois comment ce travail effectué par ces parents, en lien avec l'obtention des services et la gestion des nombreux rendez-vous, se reflète au sein de leurs relations avec les professionnelles qu'ils ont à rencontrer, afin d'aider leurs enfants.

Au sein de ces familles, ce sont généralement les mères qui feront face à ces différents changements (Courcy et *al.*, 2012; Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013; Denis, 2013). De ce fait, la gestion de ces rendez-vous médicaux sera sous leurs responsabilités (Courcy, 2014), dans un contexte où les soins reliés à l'enfant le sont également en grande partie (Courcy, 2014; Denis, 2013). Par conséquent, ce sont elles qui devront

³ Au cours de ce texte, nous utiliserons le terme « service » pour désigner à la fois les services et/ou les interventions offertes aux familles en lien avec l'autisme. Nous faisons référence à tous les services ou interventions qui sont octroyées par des professionnelles rémunérées, et ce, autant au niveau de l'offre publique que privée, d'aspects globaux comme les services de répit ou pointues comme des interventions en orthophonie.

davantage concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles au sein du couple (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Malboeuf et Des Rivières-Pigeon, 2020). Même chose en ce qui a trait à la diminution des heures de travail (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Malboeuf et Des Rivières-Pigeon, 2020), aux changements d'emplois (Courcy et *al.*, 2012) ou à leurs arrêts complets (Lavoie, 2017; Malboeuf et Des Rivières-Pigeon, 2020) afin de prendre soin de leurs enfants (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Jusqu'à présent, les écrits ont principalement porté sur la situation de familles ayant de jeunes enfants autistes. Il apparaît toutefois probable que la situation soit similaire dans le cas de familles dont les enfants sont plus vieux et que les mères continuent à avoir davantage d'interactions avec les différentes professionnelles s'occupant de leurs enfants.

Puisque ce sont majoritairement les mères qui doivent moduler leurs engagements professionnels afin de s'engager dans les suivis médicaux et de soins pour leurs enfants, il nous paraît plausible que cette réalité se répercute au sein des relations entre ces mères et les multiples professionnelles concernées. Bien que les interactions entre celles-ci soient nombreuses et fassent partie intégrante du quotidien de ces mères, peu de recherches se sont intéressées à ce sujet jusqu'à présent. Les études actuelles ont peu documenté les expériences vécues des mères d'enfants autistes lors d'une période de la vie de leurs enfants autre que celle de la petite enfance.

Cette recherche qualitative vise donc à mieux comprendre les rapports aux professionnelles des mères d'adolescent.e.s autistes. Si l'autisme a fait l'objet de plusieurs recherches au cours des dernières années, cette problématique a surtout été étudiée autour de la petite-enfance et nous avons peu de connaissances concernant d'autres périodes, par exemple celle de l'adolescence (Leroux-Boudreault, 2013). Quant aux recherches portant sur les familles d'enfants autistes, elles portent surtout sur la détresse psychologique ou le stress vécu des parents et beaucoup plus rarement sur les expériences sociales vécues par ces derniers, comme leurs défis financiers, leurs

réalités quotidiennes ou leurs relations avec les professionnelles intervenant auprès de leurs enfants. C'est pourquoi nous allons nous intéresser, pour la recension des écrits, aux études portant plus spécifiquement sur ces thèmes.

De même, puisque notre recherche portera sur des familles d'enfants autistes vivant au Québec, nous avons surtout recensé les recherches effectuées auprès de familles québécoises. Ainsi, nous serons en mesure de refléter de manière plus précise les environnements sociaux particuliers dans lesquels s'insèrent ces familles, sur le plan de l'accès aux services, de soutien social ou de milieux scolaires par exemple. Certaines particularités à la situation des familles d'enfants autistes québécoises sont d'ailleurs soulevées dans l'article de Cappe et Poirier (2016) dans lequel les auteures comparent les besoins des parents d'enfants autistes québécois et français. Les aspects particuliers s'appliquant aux familles québécoises qui y sont notés sont : une scolarité pour les enfants autistes qui se fait à temps complet, de plus grandes implications parentales lors des interventions auprès des enfants, ainsi que les services d'interventions comportementales intensives (ICI) qui devraient être dispensés à tous les enfants autistes de moins de cinq ans. Une seconde étude (Cappe et *al.*, 2020) comparant des familles d'enfants autistes québécoises, françaises et belges a démontré que bien qu'il n'y ait pas de différence entre la satisfaction du soutien social des parents de ces trois pays, les parents du Québec et de la Belgique auraient toutefois un réseau moins important que celui des parents provenant de la France. De ce fait, le soutien provenant des services professionnels pourrait donc avoir une plus grande importance pour les parents québécois.

Le mémoire sera divisé en quatre chapitres. Le premier divisé en six parties sera consacré à la problématique. La première partie aborde le sujet du travail domestique et de soins réalisés au sein des familles d'enfants autistes. Nous verrons que ces parents, et particulièrement les mères, ont à y consacrer énormément de temps et d'énergie. Deux aspects importants de ce travail sont mis de l'avant : celui effectué directement

auprès des enfants ainsi que celui étant lié aux services. Dans la deuxième partie, nous allons nous concentrer sur la vie professionnelle des parents. Nous verrons les décisions que les parents, surtout les mères, doivent prendre au sujet de leurs emplois. Les raisons principales justifiant ces choix ainsi que leurs conséquences seront aussi abordées.

La troisième section portera sur le développement d'une expertise personnelle chez les individus. Nous verrons tout d'abord quelques éléments concernant l'acquisition de connaissances personnelles en lien avec la santé en général et les effets de celles-ci sur les relations entre les individus et les professionnelles de la santé. Par la suite, nous discuterons plus spécifiquement de l'expertise acquise par les parents d'enfants autistes et des répercussions que celle-ci semble engendrer chez ces derniers. Dans la quatrième partie, nous nous attarderons aux propos des parents quant aux services qui leur sont offerts. Leurs impressions quant à l'accessibilité et à l'utilité de ceux-ci seront discutées.

Dans la cinquième partie, nous nous pencherons sur les connaissances actuelles liées aux relations entre les parents d'enfants autistes et les professionnelles étant impliquées auprès de ceux-ci. Plus précisément, nous examinerons les écrits susceptibles de nous informer sur les perceptions qu'ont les parents de ces dernières. Nous commencerons par aborder les éléments qui semblent nuancer leurs relations de manière plutôt négative. Nous passerons ensuite à ce qui est nommé comme ayant des répercussions positives sur ces relations. Nous terminerons ce chapitre par la présentation de l'objectif général de cette recherche.

Au sein du second chapitre, nous survolerons l'univers méthodologique de cette recherche. En premier lieu, nous expliquerons le cadre théorique que nous avons mobilisé pour cette recherche s'articulant autour de deux approches théoriques, soit l'approche systémique modifiée par Seligman et Darling (2007) pour les familles d'enfants ayant un handicap et le concept du travail de *care* théorisé par Tronto (2008). Par la suite, nous discuterons des raisons pour lesquelles nous avons retenu une

méthodologie qualitative ainsi qu'une analyse thématique pour cette recherche. Le recrutement, l'échantillon ainsi que les procédures de collecte des données seront également décrits dans cette partie.

Le troisième chapitre sera dédié aux résultats. Nous avons choisi d'analyser les perceptions qu'avaient mères à l'égard des professionnelles pour comprendre les rapports qu'elles entretenaient avec ces dernières. Nous les avons catégorisées en deux principaux thèmes : les perceptions des mères quant aux « manières d'agir » des professionnelles, puis leurs perceptions liées aux connaissances spécialisées en autisme que possédaient, selon les mères, ces professionnelles. Nous terminerons avec la discussion qui formera le quatrième chapitre. À la fin du mémoire, nous retrouverons, en annexes, le certificat d'éthique (A) lié à la présente recherche ainsi que la grille d'entrevue (B), l'appel à la participation (C) et le formulaire de consentement (D) utilisé.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Dans ce chapitre, nous désirons, dans un premier temps, présenter les connaissances actuelles dont nous disposons pour bien situer notre objet d'étude. Nous aborderons les thèmes qui nous semblaient les plus pertinents, soit le travail domestique et de soins réalisés par les parents, les modifications ayant lieu dans leurs sphères professionnelles et le développement d'une expertise personnelle liée à l'autisme chez ces derniers. Nous verrons également ce que nous savons à propos de la satisfaction des parents en ce qui concerne les services qui leur sont offerts ainsi que sur les relations qu'ils entretiennent avec les professionnelles. Nous serons ainsi en mesure de circonscrire et de problématiser adéquatement notre objet pour l'élaboration de notre objectif de recherche que nous détaillerons en dernier lieu.

1.1 Le travail domestique et de soins au sein des familles d'enfants autistes

L'une des principales répercussions, pour les parents, de la vie avec un enfant autiste est l'ampleur du travail domestique et de soins requis, ce qui accroît les demandes d'énergie, de temps et d'implications auprès de l'enfant (Courcy, Des Rivières-Pigeon et Modak, 2016; Courcy et Des Rivières, 2014; Goulet, 2016). Plusieurs auteures ont

démontré que ce travail domestique et de soins englobe également les soins de santé réalisés par les parents auprès de leurs enfants (Dussuet, 2017; Galerland et Kergoat, 2008; Cresson, 2006; Tronto, 2008). La plupart du temps, ce travail est effectué directement auprès de l'enfant à la maison et consiste, par exemple, à le stimuler (Abouzeid et Poirier, 2014) ou à l'accompagner dans ses activités quotidiennes (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Les comportements difficiles, comme les cris, les manifestations d'agressivité ou les crises demandent également beaucoup de travail et d'énergie aux parents. D'autres difficultés, comme les troubles de langage, les stéréotypies, les rigidités ou les troubles de sommeil, peuvent perturber la routine quotidienne de ces familles, entraîner des conséquences négatives sur ses membres et accentuer la demande d'énergie auprès des parents (Des Rivières et *al.*, 2015; Denis, 2013). Ces aspects sont bien documentés parmi les familles ayant de jeunes enfants autistes, mais nous ne savons pas vraiment comment cette situation évolue lorsque les enfants atteignent l'adolescence ou le début de l'âge adulte.

Le travail des parents est également augmenté en raison des tâches supplémentaires qu'ils doivent effectuer en lien avec les services dont leurs enfants ont besoin. Par exemple, devoir participer à leurs nombreux rendez-vous et collaborer avec les diverses professionnelles augmentent vraisemblablement l'énergie requise par ces derniers afin de s'occuper de leurs enfants (Courcy et des Rivières, 2014; Leclerc et *al.*, 2018; Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020). La recherche de services spécialisés essentiels au développement de ces enfants (Courcy, 2014; Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017) ou encore les tâches administratives complexes comme les demandes de subventions et d'allocations sont également décrites par les parents comme du travail nécessitant énormément de temps, de connaissances spécialisées et d'énergie (Courcy et Sénéchal, 2016; Morissette, 2015). Certains parents indiquent même souhaiter avoir une personne assignée à la famille pour organiser ces différentes tâches et rendez-vous (Leblanc, 2013).

En ce qui a trait aux interventions dédiées au développement des enfants, plusieurs parents disent avoir l'impression de devoir prendre la place des intervenantes auprès de ces derniers (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017; Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020). Selon une étude (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015), certaines mères indiquent même aller jusqu'à former le personnel scolaire pour qu'elles puissent intervenir adéquatement auprès de leurs enfants. Une autre étude réalisée auprès de parents d'élèves autistes au niveau primaire (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020) a mis de l'avant la charge émotionnelle liée aux diverses tâches que ces parents devaient accomplir afin de soutenir le parcours académique de leurs enfants. Ces tâches étaient effectuées auprès de leurs enfants, mais également auprès du personnel scolaire, de professionnelles externes ou des commissions scolaires. Ces parents ont nommé, entre autres, se sentir anxieux ou épuisés en raison de ces tâches qui sont complexifiées par la présence de l'autisme. Considérant l'énergie déjà déployée à la maison, ce travail supplémentaire lié aux services de leurs enfants doit certainement influencer les relations entre ces parents et les professionnelles concernées.

Deux enquêtes gouvernementales récentes ont démontré qu'aujourd'hui encore, les mères restent désavantagées dans la répartition des tâches domestiques et parentales au sein du couple dans les familles d'enfants tout venant (Ministère de la famille, 2014; Statistique Canada, 2017). La surcharge de travail engendrée pour les soins à un enfant ayant des besoins particuliers au sein de la famille revient également aux mères, que ces dernières soient actives ou non sur le marché du travail (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Descarries et Corbeil, 2002). Conséquemment, leurs niveaux de stress seraient plus élevés que ceux de leurs conjoints (Lavoie, 2017). Elles présenteraient également davantage de détresse émotionnelle (Courcy et *al.*, 2012; Courcy, 2014) s'expliquant en grande partie par cette plus grande présence auprès de leurs enfants (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

Cette implication accrue, tant pour les soins liés à leurs enfants que pour l'accompagnement des routines quotidiennes ou pour les tâches domestiques et de soins de santé, fait que ces mères se sentent surchargées (Denis, 2013; Courcy, 2014). Étant aussi responsables de la gestion et des présences nécessaires aux nombreux rendez-vous pour leurs enfants (Poirier et Des Rivières, 2013; Courcy, 2014), ces dernières manquent de temps (Poirier et Des Rivières, 2013). Ces surcharges vécues par les mères sont bien documentées lors de la période de l'enfance de leurs enfants. La situation est toutefois méconnue lorsque leurs enfants ont vieilli. Nous ne sommes donc pas en mesure, à partir des études disponibles actuellement, de savoir si ces dernières doivent toujours s'impliquer autant auprès des professionnelles et de leurs enfants plusieurs années plus tard, ou encore, si la situation change lorsque les enfants ont vieilli et qu'ils ont peut-être acquis davantage de maturité ou d'autonomie.

1.2 La vie professionnelle des parents d'enfants autistes

Dans cette section, nous verrons les différentes répercussions documentées au fait de vivre avec un enfant autiste sur la vie professionnelle des parents. Une difficulté importante décrite dans une recherche menée avec la participation de près de 200 parents d'enfants autistes âgés entre 2 à 5 ans est l'articulation des responsabilités professionnelles et familiales pour les parents (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2014). L'apparition des symptômes chez les enfants et les nombreux rendez-vous qui s'ajoutent aux routines quotidiennes des parents entraînent souvent des modifications à leurs heures de travail. Elles sont diminuées chez les mères, mais elles ont plutôt tendance à augmenter chez les pères (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2014). De plus, les parents sont souvent contraints de changer d'emploi (Poirier et Vallée-Ouimet,

2015; Goulet, 2016). Certains vont même décider ou être dans l'obligation de quitter leur travail rémunéré (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Malboeuf et Des Rivières-Pigeon, 2020).

Ces répercussions touchant les sphères professionnelles de ces familles s'expliqueraient entre autres par l'insuffisance de ressources qui limite l'offre de services publics (Courcy et Sénéchal, 2016; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2014), en raison des besoins accentués des enfants autistes (Abouzeid et Poirier, 2014) ou au niveau des nombreux rendez-vous requis pour les soins des enfants (Courcy, Granger et Des Rivières-Pigeon, 2014; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017). Elles s'expliqueraient également par le fait que la participation de ces derniers lors des interventions se poursuit habituellement à la maison, les parents devant aider leurs enfants à assimiler ou maintenir les différents acquis (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020; Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013; Abouzeid et Poirier, 2014). D'ailleurs, les parents décrivent fréquemment le fait de devoir accompagner leurs enfants aux nombreux rendez-vous comme une situation similaire à un travail à temps plein en matière de temps et d'énergie (Leblanc, 2013).

Un autre élément susceptible de modifier la situation professionnelle des parents est la perception qu'ont ceux-ci de « l'urgence » d'agir afin d'atteindre un développement maximal chez leurs enfants (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2014). Les difficultés pour accéder à un service de garde pouvant répondre adéquatement aux besoins particuliers de leurs enfants sont également un obstacle au maintien de leur emploi (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Si ces situations ont été documentées au Québec, dans la période de la petite enfance, la situation des familles d'enfants plus âgés a été très peu étudiée. En effet, nous n'avons recensé qu'un seul article (Malboeuf et Des Rivières, 2020) à propos de l'évolution de la situation professionnelle des mères d'adolescent.e.s au Québec. Les résultats de cette étude démontrent quatre différentes trajectoires en emploi pour les mères d'adolescent.e.s autistes, de la période de la petite enfance à

celle de l'adolescence de leurs enfants. Nous en savons donc peu sur quelles façons les trajectoires professionnelles des parents évoluent au fil du temps.

Il serait pourtant important d'en savoir davantage sur cette évolution, car des études démontrent que ces changements professionnels entraînent souvent des problèmes financiers chez les parents (Cappe et *al.*, 2020; Abouzeid et Poirier, 2014; Malboeuf et Des Rivières-Pigeon, 2020). En effet, cette diminution du revenu familial (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Denis, 2013) ou la perte de l'emploi de l'un des parents (Lavoie, 2017; Courcy et *al.*, 2012) s'ajoutent souvent à une pression financière liée aux dépenses requises pour des interventions offertes au privé (Malboeuf et Des Rivières, 2021). Bien que certains parents ne soient pas en mesure de se permettre des interventions au privé (Smith, Poirier et Abouzeid, 2020), d'autres dépenses demeurent, comme l'achat de matériels spécialisés par exemple. Comprendre les trajectoires d'emploi de ces familles dans une perspective à long terme pourrait donc nous permettre de comprendre l'évolution de leurs situations financières avec les années.

Selon une étude (Poirier, Belzil, Cappe, 2018), les mères dont les enfants sont au primaire seraient moins touchées que les mères d'enfants au secondaire (Poirier, Belzil, Cappe, 2018). Nous savons néanmoins que ces bouleversements professionnels au sein des familles d'enfants autistes toucheraient davantage les mères que les pères. En effet, ce sont elles qui devront principalement jongler avec la conciliation travail-famille (Malboeuf et Des Rivières-Pigeon, 2020; Fortier et Deschenaux, 2016; Poirier et Vallée-Ouimet 2015), diminuer leurs heures de travail (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2014), changer d'emploi (Courcy et *al.*, 2012; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Goulet, 2016) ou le quitter (Lavoie, 2017; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2014; Malboeuf et Des Rivières-Pigeon, 2020) afin d'être davantage disponibles pour les besoins de leurs enfants. Pourtant, rester actives sur le marché du travail aurait plusieurs effets bénéfiques chez les mères, comme le démontre par exemple l'étude de Sanchez-

Rodriguez *et al.* (2018) réalisée auprès de 120 mères ayant au moins un enfant en bas âge. En outre, les mères indiquent ressentir une satisfaction personnelle, avoir accès à un soutien en raison de leurs relations avec leurs collègues et percevoir de manière moins intense les aspects négatifs de leurs obligations familiales grâce à leurs présences professionnelles.

Les résultats de la recherche qualitative de Denis (2013) auprès de parents québécois d'enfants autistes, majoritairement des mères, vont dans la même direction que ceux de Sanchez-Rodriguez (2018) puisque ces dernières expriment que passer quelques heures sur leurs lieux de travail leur procure un court moment de répit ainsi qu'un sentiment d'accomplissement. Les recherches actuelles étant faites majoritairement auprès de mères de jeunes enfants autistes, on en connaît très peu au sujet des répercussions des changements en emploi avec les années sur ces mères. Devoir modifier ses projets de carrière afin de s'occuper de ses enfants, en plus d'être responsables des échanges avec les professionnelles intervenant auprès d'eux doit certainement affecter les relations que les mères entretiennent avec les professionnelles.

1.3 L'acquisition d'une expertise personnelle chez les parents d'enfants autistes

Cette section de la problématique porte sur l'expertise que peuvent acquérir des individus en dehors d'une formation professionnelle, simplement parce qu'ils sont concernés par un sujet en particulier. Certaines études du domaine de la santé ont porté sur cette acquisition de connaissances. Elles démontrent que ce type de connaissances entraîne une prise de pouvoir de l'individu sur son état de santé (Nabarette, 2002; Thoër, 2013). Une autonomisation ainsi qu'une meilleure coopération avec les

professionnelles de la santé sont aussi notées (Nabarette, 2002; Thoër, 2013; Guivarch, 2016). Par ailleurs, l'expertise personnelle modulerait la façon d'interagir avec les professionnelles (Thoër, 2013) et permettrait aux individus de développer un regard critique quant aux informations reçues et aux services proposés (Pierron, 2007; Nabarette, 2002).

Ainsi, l'acquisition de cette expertise modifierait les dynamiques relationnelles entre les professionnelles et les individus qui passeraient de relations paternalistes à participatives (Pierron, 2007; Nabarette, 2002; Adam, Herzlich et de Singly, 1994). Ces nouvelles collaborations permettraient, entre autres, de développer des sentiments de valorisation et de satisfaction chez l'individu et elles renforceraient les relations entretenues avec les professionnelles (Thoër, 2013; Guivarch, 2016).

Plus près de notre sujet, l'acquisition de connaissances particulières serait également présente chez les parents d'enfants autistes. De ce fait, un savoir spécialisé, développé par ces derniers, a été soulevé lors de recherches portant sur leurs expériences vécues (Abouzeid, 2014; Morissette, 2015; Boucher-Gagnon, Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2016). Il semble que cette expertise soit acquise, par exemple, lors de la présence des parents aux séances d'ICI effectuées auprès de leurs enfants (Abouzeid, 2014; Courcy, Granger et Des Rivières-Pigeon, 2014). Des rencontres avec différentes intervenantes travaillant avec leurs enfants (Denis, 2013) ou la participation des parents auprès de groupes de soutien spécialisés en ligne (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012) sont aussi des circonstances qui peuvent maximiser le développement de connaissances particulières chez ces derniers. De même, les interventions que les parents effectuent auprès de leurs enfants ainsi que leurs présences quotidiennes auprès d'eux intensifient l'expertise personnelle de ces parents (Des Rivières et Courcy, 2019; Leblanc, 2013).

Ces connaissances spécialisées sur l'autisme semblent répondre au désir qu'ont les parents de maximiser les capacités et le développement de leurs enfants (Des Rivières

et *al.*, 2015). Ainsi, les parents tenteraient d'accroître leurs propres compétences et savoirs sur l'autisme afin de pouvoir aider davantage pour ce qui est du développement de leurs enfants (Morissette, 2015). De plus, il semblerait que chez certains parents, cette recherche de connaissances spécifiques serait une façon de se sécuriser relativement à la situation vécue : leurs sentiments d'efficacité quant à leurs habiletés parentales ainsi que leurs niveaux d'empowerment étant augmentés grâce à ces connaissances (Abouzeid et Poirier, 2014).

De même, certains parents indiquent vouloir constamment développer leur expertise personnelle dans le but de pouvoir évaluer les compétences des professionnelles rencontrées ou l'utilité des services reçus (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012; Morissette, 2015). Selon Cresson (2006), ce jugement posé par les parents ferait partie intégrante du travail de soins de santé réalisé par ces derniers. D'ailleurs, plusieurs parents indiquent avoir l'impression d'en connaître davantage à propos de l'autisme ou des façons d'intervenir avec leurs enfants que les professionnelles qu'ils consultent et qui les entourent (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015; Morissette, 2015). Ces perceptions de la part des parents semblent également inciter ces derniers à développer leurs expertises personnelles (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012; Morissette, 2015).

Enfin, l'expertise acquise en lien avec l'autisme serait majoritairement acquise par les mères en raison du travail domestique et de soins de santé effectués par ces dernières auprès de leurs enfants (Abouzeid, 2014; Boucher-Gagnon, 2015; Courcy, 2014). Étant davantage présentes auprès d'eux ainsi que des professionnelles, les mères développeraient une plus grande expertise que les pères (Morissette, 2015). Encore une fois, il est important de souligner que les études conduites jusqu'à présent ont été effectuées en grande auprès de parents d'enfants très jeunes. Il nous semble toutefois probable que cette expertise continue de se développer au fil du temps chez ces mères. Nous ignorons cependant si elle se matérialise de la même façon au sein des relations

entre ces mères et les professionnelles concernées que chez les individus ayant acquis une expertise personnelle en lien avec la santé en général.

1.4 La perception des parents au sujet des services offerts à leurs enfants

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, les familles d'enfants autistes doivent généralement recourir à de nombreux services afin de répondre aux besoins de leurs enfants (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2019; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Ceux-ci visent, par exemple à développer les habiletés sociales, de langage, de gestion émotionnelle ou d'autonomie des enfants. Ces besoins, concernant particulièrement les enfants, demandent de faire appel à des services, comme l'ICI, de l'ergothérapie, de la psychoéducation, de la kinesthésie, de l'orthopédagogie, de la zoothérapie, ou encore, d'un service d'accompagnement personnalisé ou d'aide psychologique dans leurs milieux scolaires. D'autres services visent également les parents, tels que des services de répit ou de gardiennage, de formation parentale à l'approche comportementale, ou bien, d'accès à des groupes de soutien ou à des ateliers portant sur des thèmes spécifiques, notamment les troubles du sommeil (OPHQ, 2011; MSSS, 2017; INESSS, 2014). Certaines recherches ont porté sur les perceptions qu'ont les parents de l'accessibilité et de l'utilité de certains de ces services (Des Rivières et al, 2015; Abouzeid, 2014; Rivard et al., 2015). Nous commencerons cette section en documentant les perceptions des parents quant à l'accès à ces services et nous la terminerons avec leurs perceptions de l'utilité de ces derniers.

Selon le plan d'action du gouvernement (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2017), les familles devraient avoir accès à des services dès qu'ils reçoivent le

diagnostic d'autisme pour leurs enfants. Toutefois, l'un des problèmes fréquemment soulevés par les parents concerne l'accès à l'information au sujet de ces services (Abouzeid, 2014; Courcy, 2014; Morissette, 2015). Les parents aimeraient rencontrer des professionnelles qui offriraient, sur une base régulière, de l'information sur les services disponibles ainsi que des conseils quant aux façons de pouvoir y accéder (Denis, 2013).

Quant aux listes d'attentes pour avoir accès aux services via le système de soins et de santé publique, elles paraissent souvent interminables aux parents (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2019; Protecteur du citoyen, 2015; Woodgate et *al.*, 2008), ce qui contribue à une source fréquente de frustration suite à cette situation (Smith, Poirier et Abouzeid, 2020; Denis, 2013). Dans un contexte où les informations professionnelles et médicales suggèrent à ces derniers d'agir rapidement afin que leurs enfants puissent progresser de façon optimale (Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014; Malboeuf et Des Rivières, s.d.), on peut comprendre l'insatisfaction de ceux-ci au sujet des offres de services par le système public.

Outre l'accès difficile aux services nécessaires, plusieurs parents ayant participé à des recherches concernant les services en milieu scolaire (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020; Smith, Poirier et Abouzeid, 2020) se disent insatisfaits du manque de coordination entre les services, de la fréquence peu élevée de certains d'entre eux, voire même de l'arrêt spontané d'un service qui leur était offert (Smith, Poirier et Abouzeid, 2020). De même, les limites structurelles du milieu scolaire pourraient influencer l'accès des élèves à certains services (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020). Dans ces situations, l'organisation des services pourrait certainement influencer les relations entre les parents et les professionnelles.

D'ailleurs, le manque de ressources de la part de l'État (Courcy et Sénéchal, 2016) conduit régulièrement à des investissements supplémentaires de temps et d'énergie de

la part des parents auprès de leurs enfants, ce qui explique en partie leur épuisement (Abouzeid et Poirier, 2014; Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020). De plus, devoir se tourner vers les offres de services au privé en raison de l'insuffisance des ressources publiques conduit régulièrement à des difficultés financières chez ces familles (Courcy et *al.*, 2012; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2019). Devoir déboursier des frais afin d'obtenir certains services au privé peut certainement entraîner des attentes plus élevées de la part des parents envers les professionnelles qu'ils sollicitent pour intervenir auprès de leurs enfants.

En ce qui concerne l'utilité des services destinés aux enfants autistes, l'ICI, les répités et les aides éducatives sont ceux qui semblent le plus aider les parents (Courcy et *al.*, 2012; Abouzeid et Poirier, 2014). Ces derniers indiquent avoir une meilleure qualité de vie personnelle et familiale depuis que leurs enfants bénéficient de services comme l'ICI (Courcy et *al.*, 2012; Abouzeid, 2014; Rivard et *al.*, 2015; Goulet, 2016). Le développement de nouveaux acquis chez l'enfant, l'amélioration de certains de ses comportements, la hausse de son niveau d'autonomie ainsi qu'un meilleur fonctionnement social chez ce dernier sont les principaux éléments positifs nommés par les parents à la suite de l'obtention de ces services (Courcy et *al.*, 2012; Abouzeid, 2014; Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014). L'isolement social que vivent certaines familles en raison des difficultés de leurs enfants semble d'ailleurs diminué en réponse à ces nouveaux acquis qui faciliteraient les sorties familiales (Abouzeid, 2014; Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014).

D'autres services sont également décrits comme aidants par les parents, notamment celui de l'ergothérapie qui faciliterait les ajustements nécessaires à la résidence familiale par rapport aux habiletés et aux capacités de leurs enfants (Denis, 2013). Également, certaines mères ont indiqué avoir acquis de nouvelles méthodes d'interventions ou stratégies afin d'interagir avec leurs enfants à la maison en raison de leurs présences aux diverses séances d'interventions (Abouzeid et Poirier, 2014; Des

Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014). Les aides éducatives accompagnant les enfants au sein de leurs milieux scolaires sont aussi nommées par les parents comme facilitant les apprentissages de ces derniers, ce qui se reflèterait de façon positive à la maison en ce qui concerne leur autonomie (Denis, 2013). La détresse des parents, principalement celle des mères, serait réduite à la suite de l'obtention des services : la prise en charge des enfants étant perçue comme réconfortante et procurant une tranquillité d'esprit aux parents (Courcy et *al.*, 2012; Abouzeid, 2014; Courcy et Sénéchal, 2016). Il est probable que les améliorations remarquées par les parents nuancent de manière positive les relations entre ces derniers et les professionnelles y étant associées.

1.5 Les relations entre les parents d'enfants autistes et les professionnelles

La dernière section de cette recension des écrits porte sur les relations entre les parents d'enfants autistes et les professionnelles concernées. Nous commencerons par aborder les aspects négatifs de ces relations, tels qu'exprimés par les parents. Nous passerons par la suite aux points positifs que soulignent ces derniers à propos de leurs expériences relationnelles avec les professionnelles qui interagissent avec leurs enfants.

Plusieurs éléments sont nommés par les parents comme pouvant nuire à un développement positif d'une relation entre eux et les professionnelles qu'ils doivent consulter (Boucher-Gagnon, 2015; Morissette, 2015; Abouzeid et Poirier, 2014). Par exemple, des changements de décisions de la part des professionnelles, comme une médecin ou une psychologue, en ce qui a trait aux diagnostics (Poirier et Goupil, 2008) ou à la prise en charge de leurs enfants, sont souvent perçus par les parents comme un

manque de compétence chez ces dernières. D'ailleurs, certains parents indiquent être incapables par la suite de développer une relation de confiance avec celles-ci (Denis, 2013; Leblanc, 2013). Ces changements de diagnostics, ainsi que ceux concernant les traitements, expliquent peut-être en partie que certaines recommandations prodiguées soient parfois remises en question par les parents (Des Rivières et *al.*, 2012).

Par ailleurs, il se peut que ces questionnements, à propos des diagnostics reçus ou des traitements proposés par les professionnelles, s'expliquent par un manque de réponses perçu par les parents face à certaines de leurs interrogations à propos de l'autisme. Cet élément est parfois perçu comme un obstacle au développement d'une relation satisfaisante avec les professionnelles (Leblanc, 2013). Certains parents déplorent le fait que les professionnelles ne leur offrent pas assez d'outils, de ressources ou d'informations à propos des démarches à effectuer pour accéder aux services (Morissette, 2015; Abouzeid et Poirier, 2014).

Aussi, le manque de disponibilité de la part des professionnelles semble être un facteur d'insatisfaction relationnelle chez ces parents (Leblanc, 2013). L'absence de reconnaissance des besoins et des symptômes des enfants qui peut être perçue comme un manque d'empathie aurait des répercussions négatives sur les dynamiques relationnelles entre les professionnelles et les parents (Denis, 2013; Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015). Enfin, de nombreux parents ont été dans l'obligation de consulter plusieurs professionnelles avant d'obtenir les diagnostics de leurs enfants (A. Poirier et Goupil, 2008), ce qui semble aussi influencer de manière négative leurs relations.

Un autre facteur ayant des répercussions sur la relation entre les professionnelles et les parents concerne le roulement de personnel une fois un service offert (Abouzeid, 2014; Boucher-Gagnon, 2015; Smith, Poirier et Abouzeid, 2020). Ce roulement de personnel amène les parents à devoir répéter à maintes reprises les mêmes informations à propos

de leurs enfants et des membres de leurs familles, ce qui est décrit comme étant épuisant. Le roulement de personnel nuirait également aux enfants ayant besoin d'un horaire stable et bien établi (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015). De même, certains parents doutent de la pertinence d'investir du temps et de l'énergie dans ces relations (Leblanc, 2013).

En ce qui concerne les connaissances et l'expérience liées à l'autisme, nombreux sont les parents qui déplorent que ces dernières soient souvent manquantes chez certaines professionnelles rencontrées (Woodgate et *al.*, 2008; Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020). Pour les professionnelles des milieux scolaires plus spécifiquement, les parents ont l'impression que cette situation nuit à l'identification des besoins ou des particularités de leurs enfants et à la mise en place d'interventions adaptées à ces derniers (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015). Les interventions seraient également perçues de moindre qualité et étant moins efficaces par les parents (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020; Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015). De ce fait, certains sentent le besoin d'intervenir eux-mêmes auprès du personnel scolaire afin que ces derniers soient en mesure d'intervenir de manière adéquate (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015; Boucher-Gagnon, Des Rivières-Pigeon et Poirier, 2016; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017; Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020), ce qui augmente sensiblement le travail de ces parents.

Pourtant, certaines commissions scolaires refusent qu'une tierce personne qui n'est pas à son emploi, comme une éducatrice spécialisée par exemple, vienne offrir son aide afin d'accompagner et d'outiller l'enfant à l'école. Il est clair que ce genre de situation peut nuire à l'établissement d'une relation de confiance entre les parents et le personnel scolaire (Leblanc, 2013; Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015). Nous ignorons toutefois à quel point l'organisation structurelle de certaines institutions affecte les relations entre les professionnelles et les parents et si ces problèmes persistent dans le temps.

La recherche littéraire met toutefois de l'avant certains éléments possibles qui aideraient, selon les parents, le développement de relations positives avec les professionnelles. Ainsi, lorsque des professionnelles sont recommandées par des pairs vivants des situations semblables aux parents, cela augmente le niveau de confiance des parents qui rencontrent ces mêmes professionnelles (Leblanc, 2013). Même chose en ce qui a trait à certaines opinions provenant de forums de soutien pour les parents (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012; Morissette, 2015). Ainsi, les réseaux personnels et sociaux des parents pourraient jouer un rôle dans les relations entre les parents d'enfants autistes et les professionnelles impliquées.

Dans le même ordre d'idées, des recherches semblent indiquer que la perception qu'ont les enfants des professionnelles influence également les relations entre les parents et les professionnelles. Ainsi, lorsque les enfants indiquent se sentir bien en présence d'une professionnelle en particulier et qu'ils semblent l'apprécier, leurs parents sont davantage en mesure d'établir une relation de confiance avec cette dernière (Abouzeid, 2014; Sabourin, Des Rivières-Pigeon et Granger, 2014). Toutefois, les écrits à ce sujet sont peu nombreux et concernent principalement les parents de jeunes enfants.

D'autres éléments qui seraient aidants pour ces relations sont soulevés par les parents, comme des façons de faire et d'être des professionnelles. Ainsi, plus les parents perçoivent de la collaboration, de l'écoute ou un désir d'implication de la part des professionnelles, plus ils décrivent leurs relations avec celles-ci comme étant positives et aidantes (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015; Abouzeid, 2014; Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014). Être entendu et reconnu par les différentes professionnelles intervenant avec leurs enfants (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020), tout comme la prise en charge rigoureuse de l'enfant lors d'interventions comme l'ICI (Sabourin, Des Rivières-Pigeon et Granger, 2014), sont aussi indiqués comme des aspects modelant de manière positive les relations. Ces dernières sont alors perçues

comme utiles et satisfaisantes par les parents (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015; Abouzeid, 2014; Boucher et Des Rivières, 2020).

Un dernier aspect qui ressort de la littérature est le rôle que semblent jouer les effets bénéfiques des services sur la satisfaction que vont ressentir les parents vis-à-vis de la professionnelle (Courcy et *al.*, 2012; Goulet, 2016). Par exemple, chez les parents d'enfants autistes recevant des services d'ICI, les intervenantes les octroyant sont généralement perçues de façon positive lorsque les parents perçoivent les bénéfices de ces interventions (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy, 2014; Sabourin, Des Rivières-Pigeon et Granger, 2014). De plus, les parents affirment que l'aide apportée par ces intervenantes va au-delà des services et qu'elle est avantageuse pour tous les membres de leurs familles (Courcy et *al.*, 2012; Sabourin, Des Rivières-Pigeon et Granger, 2014). Les relations avec ces professionnelles offrant des services d'ICI sont nommées comme étant soutenantes, positives et efficaces par les parents (Courcy et *al.*, 2012; Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy, 2014; Sabourin, Des Rivières-Pigeon et Granger, 2014).

Plusieurs informations au sujet des relations entre les parents d'enfants autistes et les professionnelles sont disponibles. Toutefois, elles concernent principalement les parents d'enfants autistes en bas âge ainsi que leurs interactions avec les intervenantes offrant les services d'ICI ou provenant du milieu scolaire. Nous ne sommes donc pas en mesure de savoir comment sont perçues ces relations lorsque les enfants vieillissent ni les différences qu'il pourrait y avoir entre les professionnelles de différentes professions.

1.6 L'objectif général de la recherche

De nombreuses études ont porté sur l'autisme ces dernières années. Bien qu'elles soient riches, diversifiées et pertinentes, les connaissances au sujet des réalités vécues des parents d'enfants autistes semblent concerner surtout la petite enfance. Nous en savons encore peu sur la situation des parents d'adolescent.e.s autistes au Québec. Ces familles, plus précisément les mères, auront à interagir de façon régulière avec plusieurs professionnelles afin d'aider leurs enfants. La majorité des études qui se sont intéressées aux relations entre les mères d'enfants autistes et les professionnelles ayant été faites autour ou peu après les diagnostics des enfants, elles nous offrent une compréhension limitée de la perception des mères à ce sujet. Il est donc difficile de savoir ce qui en est plusieurs années suivant ces diagnostics, et ce, malgré la place importante qu'elles prennent dans la vie de ces mères.

L'objectif de cette recherche est donc de mieux comprendre les rapports qu'entretiennent les mères d'adolescent.e.s autistes avec les professionnelles qui interviennent auprès de leurs enfants. Pour appréhender ces rapports, nous allons analyser les perceptions qu'en ont les mères, en nous interrogeant sur ce qu'elles disent de ces professionnelles et en cherchant à comprendre l'origine de ces perceptions.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Dans ce chapitre, nous présenterons le cadre théorique mobilisé pour réaliser cette recherche qui s'articule autour de deux approches théoriques, soit l'approche systémique ainsi que le concept du travail de *care* dans une perspective féministe. Nous réfléchirons à notre objet de recherche et analyserons notre problématique en fonction de ces outils théoriques et conceptuels. Aussi, nous détaillerons notre démarche méthodologique en y incluant les informations se rapportant au recrutement de nos participantes, à notre échantillon, à nos procédures de collecte des données et de ses analyses.

2.1 L'approche systémique

Deux approches théoriques seront mobilisées pour la compréhension du phénomène à l'étude. La première est l'approche systémique telle qu'adaptée par Seligman et Darling pour décrire la situation des familles d'enfants handicapés (Seligman et Darling, 2007; Etzold-Frometa, 2013). Selon cette approche, les individus se trouvent au centre de multiples systèmes. Certains de ces systèmes étant plus près de lui, comme ceux de la famille et du travail, ou plus éloignés, comme ceux du système médical,

scolaire, gouvernemental, ou encore, du système de valeur de la société. Selon ces auteurs, ces divers systèmes vont modifier et influencer, et ce, à différents degrés et de manières diverses, les expériences sociales ainsi que les contextes de vie des individus.

Dans le cadre de cette recherche, le système individuel de chacune des mères, soit leurs expériences, sera analysé en fonction des interactions constantes qu'il a avec les différents systèmes qui l'entourent. Les systèmes qui, selon nous, influenceront particulièrement ces expériences et, de ce fait, leurs relations avec les professionnelles, sont principalement le système de la famille et des réseaux personnels des mères, en raison du développement de l'autonomie des adolescent.e.s ou du soutien obtenu par des proches qui peuvent modifier la charge du travail domestique et de soins de santé que les mères auront à réaliser, par exemple. Ensuite, on peut penser au système des milieux scolaires et du marché de l'emploi, avec la possibilité qu'ont les adolescent.e.s de faire une journée de classe complète, ou encore, des services auxquels ces familles ont droit et qui peuvent influencer d'une part, la charge de travail des mères effectuée auprès de leurs enfants et d'autre part, leur disponibilité d'être actives en emploi.

De manière plus large, le système de soins de santé, par la manière dont les services sont accessibles ainsi que par la stabilité et la disponibilité des professionnelles auprès des familles, modifiera certainement les expériences sociales de ces mères. Cette approche théorique tenant compte des effets produits par ces différents systèmes sur le système individuel des mères me paraît adéquate pour développer une compréhension juste des relations à l'étude, puisque nous supposons qu'elles seront influencées par ces derniers.

De plus, les systèmes peuvent également s'influencer entre eux. Nous l'observons bien, partant du système le plus éloigné de la mère, allant vers les systèmes les plus près. Ainsi, les valeurs de la société par exemple, peuvent influencer les plans d'action mis en place par les gouvernements, qui eux, nuancent les offres de services. L'organisation

et les offres de services peuvent par la suite moduler les ressources et le temps octroyé aux professionnelles pour assurer ces services aux familles. Le travail de ces professionnelles ainsi que les services, pour leur part, vont avoir un impact sur les sphères professionnelles et personnelles des mères, ainsi que sur l'évolution de leurs enfants.

Toutefois, il est difficile de constater un effet bidirectionnel entre ces systèmes. Bien que de nombreuses mères se mobilisent et luttent pour améliorer, entre autres, les offres de services et leur accessibilité (Woodgate et *al.*, 2008; Courcy, 2014), l'influence de ces systèmes individuels sur ceux plus éloignés serait moindre et laborieuse. Cette difficulté pourrait expliquer qu'encore aujourd'hui, les services spécialisés pour les enfants autistes sont difficiles d'accès (Smith, Poirier et Abouzeid, 2020; Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2019; Protecteur du citoyen, 2015). En se positionnant dans une perspective critique, donner la parole aux mères pourrait également remettre cette réalité en question, car ce serait possiblement ce mouvement inverse qui permettrait un réel changement dans notre société quant aux services offerts à ces familles, et ainsi, modifier les expériences vécues des mères à cet effet ainsi que leurs relations avec les professionnelles. La figure 1 qui suit représente les principaux systèmes dans lesquels s'inscrivent les mères d'adolescent.e.s autistes qui peuvent influencer leurs expériences sociales.

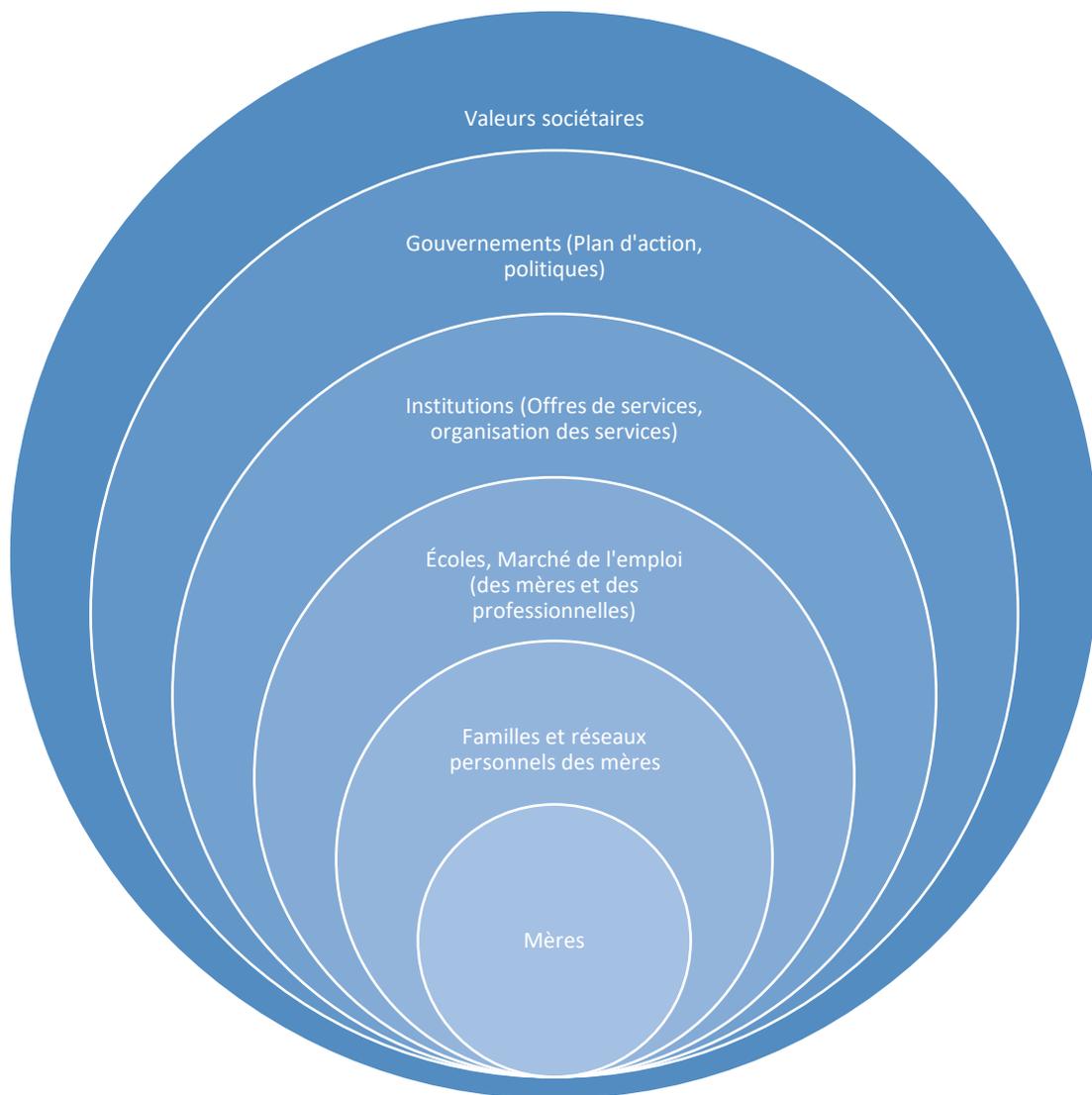


Figure 2.1 : Les différents systèmes au sein desquels les mères d'adolescent.e.s autistes s'inscrivent.

2.2 Le concept du travail de *care*

En deuxième lieu, nous mobiliserons le concept du travail de *care* afin de mieux comprendre les rapports aux professionnelles des mères. Au quotidien, certaines activités de ce travail de *care* sont réalisées, d'une part, par les mères au sein du travail domestique et de soins qu'elles accomplissent et, d'autre part, par les professionnelles exerçant des activités professionnelles se rapportant aux soins et au développement de l'autonomie des individus (Dussuet, 2017, Galerand et Kergoat, 2008, Tronto, 2008).

La définition du travail de *care* sur laquelle nous nous sommes arrêtés est celle proposée par Tronto (2008), se rapportant au travail de *care* effectué par les mères et par les professionnelles concernées. Il est défini comme une « activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde » (...) » (p.244), se référant autant aux individus qu'à leur environnement. Le travail de *care* implique « (...) une forme d'engagement (...) » (p.243), et ce, au-delà d'un simple intérêt éphémère. Il suppose de véritablement prendre en charge et de se préoccuper d'un individu. Cet engagement permettrait une prise d'action orientée vers les besoins de ce dernier, afin d'y répondre. Somme toute, ce travail que les mères ou les professionnelles effectuent est complexe : il s'agit, entre autres, de se préoccuper, de se responsabiliser, de passer à l'action, d'octroyer des soins et d'évaluer les résultats.

Tronto propose d'analyser l'ensemble de ce travail à l'aide de quatre étapes, lesquelles, en fin de compte, se lient les unes aux autres. La première consiste à se soucier d'un individu. C'est lors de cette étape de préoccupation et d'empathie envers l'autre, que Tronto nomme « caring about », que l'on peut constater et reconnaître la présence d'un besoin. Ensuite vient l'étape de la prise en charge de ce besoin (taking care of). Il s'agit ici de se responsabiliser relativement à ce besoin et de trouver une manière efficace d'y

répondre. La troisième étape est celle du passage à l'action que Tronto nomme « care giving ». C'est au sein de celle-ci que l'on passera à l'action, afin de tenter de répondre au besoin identifié. Enfin, la dernière étape (care receiving) permettra d'évaluer la réponse au besoin. Ici, le résultat de l'action posée sera à la fois évalué par l'aidant.e et l'aidé.e, afin de permettre une juste évaluation de la satisfaction de l'acte de *care*.

En plus de mettre de l'avant le travail de *care* en tant que pratique, la théorisation de ce concept par Tronto démontre l'importance des aspects relationnels et émotifs inhérents à ce travail, car il « (...) implique une forme de relation active (...) » (p.244). Que ce soit les mères ou les professionnelles qui réalisent les actes de *care*, elles se doivent d'être « (...) émotionnellement investie(s) (...) » (p.254) et être en mesure de créer et développer des liens. Concernant les professionnelles, Dussuet (2017) ajoute que l'engagement que ces dernières doivent démontrer est une « partie intégrante et indispensable de leur travail (...) » (p.111), et ce, même si cet aspect ne relève pas de leurs tâches ou de leurs mandats immédiats. De même, ce travail de *care* dépendrait autant du temps que l'on puisse mobiliser pour s'y investir qu'aux compétences et ressources qui y sont nécessaires pour répondre aux besoins (Tronto, 2008).

Dans le cadre de notre recherche, ces étapes du travail de *care* élaborées par Tronto pourront nous permettre de déterminer lesquelles sont présentes, selon les mères, au sein du travail effectué par les professionnelles. De plus, nous pourrions saisir l'importance que les mères accordent à chacune de ces étapes. Ainsi, nous pourrions comprendre si la préoccupation envers leurs adolescent.e.s importe davantage que la manière dont les professionnelles tentent de répondre à leurs besoins, par exemple.

Aussi, ce travail de *care* étant invisibilisé et non reconnu au niveau social ou politique à sa juste valeur (Dussuet, 2017; Cresson, 2006; Tronto, 2008), la mobilisation de ce concept théorique au sein de notre recherche contribuera certainement à rendre visible les composantes du travail de *care*. Ces composantes, telles que l'engagement, la mise

en action, le temps mobilisé, l'affect ou le développement de liens vont également nous aider à mieux comprendre les perceptions des mères quant aux manières de faire des professionnelles rencontrées, ce qui, selon nous, influencera leurs rapports aux professionnelles.

2.3 Méthodologie

Cette recherche a pour objectif d'appréhender les rapports aux professionnelles des mères d'adolescent.e.s autistes. Pour ce faire, nous aurons recours à une méthodologie qualitative et à une analyse thématique de contenu d'entrevues effectuées auprès de mères d'adolescent.e.s autistes (Paillé et Mucchielli, 2010; Braun et Clarke, 2006).

Une méthode qualitative, mobilisant des entrevues semi-dirigées, semble particulièrement adaptée pour atteindre nos objectifs de recherche. En effet, celle-ci nous permettra une approche compréhensive de la situation afin de bien cerner et de mieux comprendre les diverses dynamiques relationnelles à l'étude. De plus, les entrevues donneront la parole aux mères et nous permettront de développer une compréhension en profondeur de leurs perceptions en regard des relations qu'elles entretiennent avec les professionnelles.

Pour cette recherche, nous procéderons à une analyse secondaire des données d'un projet de recherche plus large⁴ qui s'intitule *Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*⁵, au sein duquel vingt-quatre d'entrevues ont été effectuées auprès de parents d'enfants autistes âgés de huit à dix-sept ans, dont dix-sept mères et sept pères. Le Comité Institutionnel d'Éthique de la Recherche avec des Êtres Humains (CIEREH) a approuvé que la présente recherche soit effectuée à partir des données du projet plus large (Annexe A). De plus, la grille d'entrevue (Annexe B) utilisée contient des sections spécifiques (2.1.5, 2.2.5 et 2.3.5) contenant des questions rattachées aux professionnelles, lesquelles seront utilisées aux fins d'analyses. Enfin, la grille d'entrevue est divisée en trois périodes, soit avant les inquiétudes liées à l'autisme, autour du diagnostic et au moment de l'entrevue, et contient divers thèmes reliés, entre autres, à l'emploi, à l'organisation des finances et aux tâches effectuées par les parents, ce qui va nous permettre d'avoir une vision globale de différents éléments qui pourraient influencer les relations entre les mères et les professionnelles.

2.3.1 Recrutement

Les objectifs de cette recherche portant sur les rapports aux professionnelles des mères d'adolescent.e.s autistes, nous avons retenu pour cette recherche les dix-sept entrevues

⁴ Au sein de l'*Équipe de recherche sur la réalité des parents d'enfants ayant un TSA*, sous la direction de Catherine des Rivières-Pigeon.

⁵ Recherche subventionnée par les *Subventions Savoir* du Conseil de recherche en Sciences humaines du Canada (CRSH).

qui ont été effectuées auprès de mères d'enfants autistes dont l'aîné était âgé entre onze et dix-sept ans.

Ces mères ont accepté volontairement de participer en répondant à un appel à participation (Annexe C) publié en juin 2017 sur le groupe Facebook de l'équipe de recherche nommé « Équipe de recherche sur la réalité des parents d'enfant ayant un TSA ». Cet appel à la participation a par la suite été partagé dans cinq groupes Facebook de parents d'enfants autistes. Il a également été diffusé par de nombreuses personnes et organismes tels qu'Autisme Montréal et la Fédération québécoise de l'autisme. Les critères de participation étaient : 1) Être parent d'un enfant ayant reçu un diagnostic de TSA, 2) Enfant âgé entre 10 et 16 ans et 3) Résider dans la Grande région de Montréal. Les participantes désirant participer étaient invitées à contacter un membre de l'équipe de recherche par l'entremise d'un courriel, d'un appel téléphonique ou directement via la page Facebook.

2.3.2 Échantillon

Les participantes de cette étude résidaient toutes dans la province de Québec, allant de la Rive-Nord de Montréal jusqu'à la ville de Québec. Elles provenaient de familles issues de milieux socio-économiques et professionnels différents, de niveaux de scolarité divers ainsi que de situations familiales et conjugales variées. La totalité des participantes s'est exprimée en langue française. Une des participantes était issue de groupes culturels ethniques minorisés, les seize autres participantes étaient d'origine québécoise.

Parmi ces dix-sept mères, l'une était divorcée et avait la garde partagée de ses enfants, trois provenaient de familles recomposées, cinq étaient mères chefs de famille monoparentale, et huit d'entre elles étaient mariées ou en union de fait. En ce qui a trait à la situation d'emploi de ces mères au moment de l'étude, l'une était sans emploi afin de demeurer présente à la maison, trois étaient aux études, trois étaient travailleuses autonomes, quatre d'entre elles avaient un emploi rémunéré à temps partiel et six autres à temps plein. Enfin, deux de ces mères avaient un enfant unique, cinq avaient plus d'un enfant autiste et dix d'entre elles avaient plus d'un enfant à charge.

Le tableau qui suit présente certaines caractéristiques des mères, tels leur état civil, leur niveau de scolarité, leur occupation au moment de leur participation et leur revenu familial. Les diplômes des mères sont annotés comme suit : diplôme d'études professionnelles (DEP), diplôme d'études collégiales (DEC), certificat d'études universitaires de 1^{er} cycle (CERT), baccalauréat d'études universitaires de 1^{er} cycle (BAC), maîtrise d'études universitaires de 2^e cycle (MA) et doctorat d'études universitaires de 3^e cycle (DOC).

Tableau 2.1 : Profils des mères.

Mères	État civil	Scolarité	Occupation	Revenu annuel
M1	Divorcée – Garde partagée des enfants	MA	Emploi temps plein	50K - 74K
M2	Mariée – Famille recomposée	DEP	Aux études	24K et -
M3	En union de fait - Famille recomposée	DEP	Aux études	24K et -
M4	En union de fait avec le père biologique/adoptif	DOC	Emploi temps plein	+ de 100K
M5	Mariée avec le père biologique/adoptif	BAC	Emploi temps partiel	25K - 49K
M6	En union de fait avec le père biologique/adoptif	DOC	Emploi temps plein	75K - 99K
M7	Chef de famille monoparentale,	DEP	Travailleuse autonome	24K et -
M8	Mariée avec le père biologique/adoptif	BAC	Présente à la maison	24K et -
M9	Mariée avec le père biologique/adoptif	DEC	Emploi temps plein	25K - 49K
M10	Mariée avec le père biologique/adoptif	CERT	Emploi temps plein	25K - 49K
M11	Chef de famille monoparentale,	CERT	Aux études	25K - 49K
M12	Chef de famille monoparentale,	BAC	Emploi temps partiel	24K et -
M13	Chef de famille monoparentale,	BAC	Emploi temps partiel	25K - 49K
M14	En union de fait - Famille recomposée	DEP	Emploi temps partiel	50K - 74K
M15	En union de fait avec le père biologique/adoptif	MA	Emploi temps plein	75K - 99K
M16	Chef de famille monoparentale,	DEC	Travailleuse autonome	24K et -
M17	Mariée avec le père biologique/adoptif	DEP	Travailleuse autonome	24K et -

Le tableau suivant présente les professionnelles dont les mères ont parlé davantage lors de leurs entrevues :

Tableau 2.2 : Principales professionnelles concernées.

Type de professionnelles	Principales mères concernées
Agente administrative (p.ex. CLSC, CRDI)	M3, M9, M11, M13, M15
Intervenante dans des centres de répit	M9, M14
Directrice scolaire	M3, M5, M9, M11, M13, M14, M15
Éducatrice spécialisée en milieux scolaires	M2, M3, M4, M5, M7, M10, M11, M13, M14, M16, M17
Éducatrice spécialisée travaillant au domicile des familles	M3, M5, M6, M10, M13, M15, M16, M17
Éducatrice au service de garde, en garderie	M5, M8, M14, M15, M16
Enseignante	M2, M3, M4, M5, M7, M8, M9, M10, M11, M13, M14, M16, M17
Ergothérapeute	M1, M4, M15
Intervenante du CRDI	M1, M8, M13, M16
Médecin généraliste	M5, M8, M10, M11, M16
Médecin de famille	M1, M4
Orthopédagogue/Orthophoniste	M1, M10, M15, M17
Pédiatre	M3, M11, M13, M16
Pédopsychiatre	M1, M4, M9, M10, M17
Psychoéducatrice	M5, M10, M12, M13
Psychologue scolaire/au privé/au CLSC	M1, M3, M5, M8, M10, M13
Travailleuse sociale	M5, M8, M10, M12, M14, M15

Enfin, leurs enfants avaient des profils variés quant à leurs diagnostics, autres que celui de l'autisme, et du type de classe qu'ils fréquentaient. Le tableau qui suit présente l'âge des adolescent.e.s ainsi que celui des membres de leur fratrie ayant également un diagnostic d'autisme, leurs comorbidités ainsi que l'évolution des types de classe qu'ils ont fréquentés.

Tableau 2.3 : Profils des adolescent.e.s.

Famille/Prénom.s fictif.s\Âge	Comorbidités	Type de classe/école
1-Pier-Luc, 17 ans	N/A	Classe spécialisée au départ, puis scolarisé à la maison
2-Anaïs, 14 ans Colin, 8 ans	TDAH (Anaïs)	Classe régulière au départ, puis classe spécialisée (Anaïs)
3-Loïc, 13 ans Joliane, 9 ans Nathan, 8 ans	Épilepsie (Loïc)	Classe régulière au départ, puis classe spécialisée, retour en classe régulière, puis retour en classe spécialisée (Loïc)
4-Bastien, 14 ans	TDAH	Classe régulière
5-Axel, 16 ans	Anxiété, TDAH	Classe régulière
6-Gabriel, 15 ans	Dysphasie	Classe régulière au primaire, puis classe spécialisée au secondaire
7-Noa, 12 ans	N/A	Classe spécialisée, puis classe régulière
8-Mathieu, 14 ans Alexandre, 12 ans	N/A	École spécialisée (Mathieu)
9- Raphaël, 11 ans	TDAH, TMS	Classe régulière
10-Jérémie, 13 ans	Anxiété, dyslexie, TDAH	Classe régulière au primaire, puis classe spécialisée au secondaire
11-Louis-Philippe, 16 ans	Dysphasie, dyslexie, TDAH	Classe régulière, puis classe spécialisée au secondaire
12-Xavier, 13 ans	TDAH	Classe régulière
13-Samuel, 14 ans	N/A	Classe spécialisée, puis classe régulière et retour en classe spécialisée à la fin du primaire
14-Alexis, 14 ans Zac, 16 ans	N/A	École spécialisée (Alexis). Classe régulière au primaire, puis classe spécialisée au secondaire (Zac)
15-Carl, 12 ans	Trouble de langage, TDAH	Classe régulière
16-Ariane, 12 ans Magalie, 10 ans	Épilepsie (Ariane) TDAH (Magalie)	Classe spécialisée (Ariane)
17-Benjamin, 11 ans	Dysphasie, dyspraxie	Classe régulière, puis scolarisée à la maison et retour en classe spécialisée

2.3.3 Procédures de collecte de données

Les entrevues semi-dirigées ont eu une durée allant de deux à quatre heures et les participantes étaient rencontrées au lieu de leur choix. Ainsi, seize des entrevues se sont déroulées en personne. De ces dernières, douze ont eu lieu au domicile des participantes, deux ont eu lieu dans un local de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et deux dans un restaurant au choix de la participante. La dix-septième entrevue a été effectuée par l'intermédiaire du logiciel de téléphonie Skype. Avant de débiter les entrevues, un formulaire de consentement (Annexe D) était présenté aux participantes pour une lecture et une signature de ce dernier afin de s'assurer qu'elles désiraient toujours participer au projet de recherche. Par la suite, les participantes donnaient leur accord pour l'enregistrement des entrevues. Ces dernières ont été réalisées entre le début du mois de juin et la fin du mois de novembre 2017. Faisant partie de l'équipe de recherche ayant réalisé la recherche générale, j'ai personnellement effectué la transcription des entrevues.

2.3.4 Analyse des données

À l'aide d'une analyse thématique, nous avons été en mesure, dans un premier temps, de procéder à un tri des données pour une compréhension plus générale de la situation. L'analyse qualitative thématique en six étapes proposées par Braun et Clarke (2006) a été privilégiée pour son approche inductive qui minimise le risque d'occulter des thèmes possibles. Ces étapes sont le codage libre, la classification des unités de sens, la création de catégories et de sous-catégories, l'élaboration des thèmes, la cartographie des thèmes et la présentation des résultats. Les premières étapes nous ont permis de dégager les thèmes principaux liés à notre objectif de recherche émergent des propos

des mères. Par la suite, une seconde sélection a été effectuée à partir des sections de verbatim sélectionnées afin de conserver les aspects pertinents à notre objectif de recherche, lesquels ont formé notre corpus. Ce type d'analyse nous a permis d'identifier « les unités fondamentales (opinions, attitudes, stéréotypes) participant à la constitution des représentations sociales » (Negura, 2006, p.3). Nous avons ensuite construit une grille d'analyse comportant les thèmes principaux qui pouvaient répondre à notre objectif de recherche. Pour ce faire, nous avons utilisé, entre autres, le logiciel d'analyse NVivo Pro, version 12. Les dernières étapes de l'analyse thématique (Braun et Clarke, 2006) nous ont aidés à analyser en profondeur les propos et expériences recueillis auprès des mères liées à leurs rapports aux professionnelles.

Nos résultats, « plausibles socialement » (Paillé et Mucchielli, 2010, p.29), auront des significations réelles pour les familles d'enfants autistes vivant des expériences similaires à celles de nos participantes. En effet, des tendances importantes ont pu être mises en relief pour une meilleure compréhension des rapports aux professionnelles de ces mères, ainsi que de différents enjeux qui en découlent. Ces dernières pourront certainement aider les familles d'enfants autistes, ainsi que les professionnelles concernées, à améliorer leurs expériences relationnelles.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous présenterons les résultats de notre recherche. Afin de comprendre les rapports que les mères entretiennent avec les professionnelles, nous avons choisi d'analyser les perceptions qu'elles avaient à l'égard des professionnelles. Ces perceptions pouvaient être catégorisées en deux principaux thèmes, soit, d'une part, les « manières d'agir » de ces professionnelles et, d'autre part, les connaissances spécialisées en autisme que possédaient, selon les mères, ces professionnelles. Dans la première section, nous présenterons les résultats relatifs aux perceptions des mères liées à certaines manières d'agir des professionnelles. On en retrouve trois : le fait d'être « engagée » dans son travail et dans la relation, le fait de « prendre le temps » de connaître les besoins des mères et ceux de leurs adolescent.e.s et enfin, le fait de travailler « en collaboration » avec les mères. La seconde section présentera les résultats relatifs aux perceptions qu'ont les mères au sujet des connaissances spécialisées en autisme des professionnelles qui interviennent auprès de leurs enfants. Le schéma qui suit présente les thèmes et les sous-thèmes qui seront présentés dans ce chapitre :

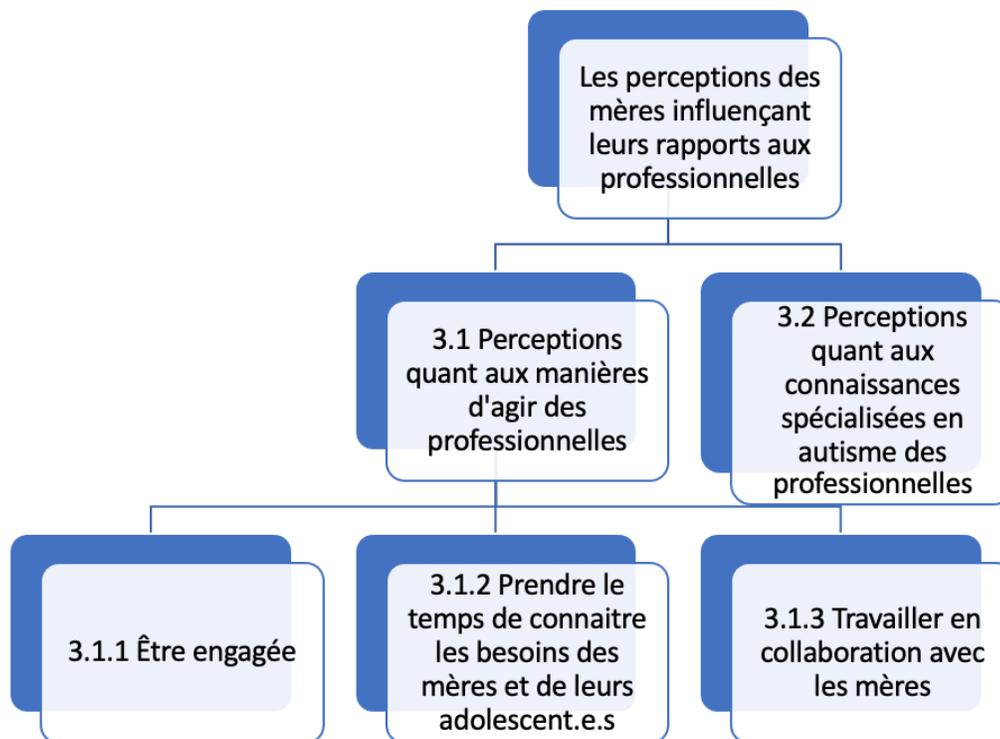


Figure 3.1 : Les dimensions des perceptions des mères influençant leurs rapports aux professionnelles.

3.1 Les perceptions des mères quant aux manières d’agir des professionnelles

Un premier résultat ayant émergé de notre analyse des propos des mères était que leurs rapports aux professionnelles étaient grandement influencés par les perceptions qu’elles avaient des différentes façons de faire ou « manières d’agir » des professionnelles. Dans cette première section, nous présentons ce qu’ont dit les mères à propos de trois manières d’agir qui se sont révélées centrales – être engagée, prendre le temps de connaître les besoins des mères et de leurs adolescent.e.s et travailler en

équipe – et comment celles-ci semblaient influencer les relations entre les mères et les professionnelles.

Dans le cadre de cette analyse, ces différentes manières d’agir ont été séparées les unes des autres, afin de tendre vers une meilleure compréhension de l’influence de chacune d’entre elles sur les rapports qu’entretiennent les mères avec les professionnelles. Toutefois, il est important de souligner que celles-ci étaient interreliées et formaient une dynamique qui les imbriquent dans un tout. Par exemple, les professionnelles qui étaient perçues comme étant engagées auprès de ces familles semblaient également être en mesure de mieux cerner les besoins des mères et de leurs enfants, ce qui pouvait faciliter leur collaboration avec les mères.

3.1.1 Être engagée

Le travail que font les professionnelles auprès des mères et de leurs enfants ayant l’autisme est en grande partie un travail de *care*. Comme nous l’avons vu dans la section du cadre théorique de ce mémoire, l’engagement inhérent à ce travail réalisé par les professionnelles est intimement lié à des aspects émotifs, comme le fait de porter un réel intérêt envers l’autre. Ceux-ci prennent une place considérable au sein de nos résultats qui concernent cette manière d’agir des professionnelles que les mères ont décrite comme le fait « d’être engagée » auprès d’elles et de leurs enfants. Pour parler d’engagement, les mères ont utilisé, entre autres, des termes comme la « motivation » des professionnelles, d’investissement dans le travail, la persévérance, la sincérité et l’impression d’un intérêt sincère envers elles ou leurs adolescent.e.s.. La plupart du temps, les mères qualifiaient leurs relations avec les professionnelles de positives et satisfaisantes lorsqu’elles les sentaient ainsi « engagées » envers elles ou leurs enfants.

Au contraire, les mères disaient être insatisfaites de leurs relations quand les professionnelles leur semblaient « désengagées ».

L'engagement émotionnel. L'analyse des propos des mères a permis de constater l'importance de l'engagement de type « émotionnel ». En effet, la plupart des mères ont dit qu'il était important pour elles de sentir que leurs enfants étaient aimés et appréciés par les professionnelles qui intervenaient auprès d'eux. Ces mères expliquaient avoir cette impression lorsqu'elles voyaient que les professionnelles se souciaient de leurs enfants ou qu'elles leur portaient des attentions particulières, par exemple. Ce type d'engagement était clairement lié au développement de relations positives entre les mères et les professionnelles. Au point où, selon plusieurs mères, ces professionnelles en venaient à tenir une place importante dans leur vie et celle de leurs enfants. Une des mères, notamment, a qualifié de « précieuse » l'éducatrice de son fils, en raison des délicatesses et de l'intérêt qu'elle lui portait : « Elle l'avait pris sous son aile, alors vraiment ça a été du bonbon! Elle a été tellement...(importante) » (Mère d'Axel, 16 ans).

Dans le même ordre d'idée, d'autres mères ont indiqué apprécier de voir leurs enfants et les professionnelles heureux et heureuses, en compagnie l'un de l'autre. Des mères ont expliqué que cela importait au point de les rendre elles-mêmes heureuses, comme la mère de Carl, 12 ans, qui a dit : « C'était le pur bonheur (...) les enfants étaient heureux, elle (éducatrice spécialisée), elle était heureuse, ça pour moi c'était le bonheur vraiment ». Les mères ont dit être rassurées et avoir un poids de moins sur leurs épaules, lorsqu'elles savaient que leurs adolescent.e.s et les professionnelles se sentaient bien, « heureux » lorsqu'ils étaient ensemble.

La plupart du temps, les mères se disaient satisfaites de leurs relations avec les professionnelles, ainsi que des interventions réalisées auprès de leurs enfants, lorsqu'elles sentaient que les professionnelles se souciaient du bien-être de leurs

enfants. D'ailleurs certaines relations entre des mères et des professionnelles se transformaient en relations amicales au fil du temps, en raison de cet intérêt sincère que ces professionnelles portaient envers leurs enfants. Une des mères a expliqué de quelle manière ses relations professionnelles avec les éducatrices de sa fille avaient évolué pour cette raison : « Les (éducatrices) sont devenues davantage des amies à long terme. Elles partagent tes inquiétudes, elles veulent savoir ce qui se passe. » (Mère d'Ariane et de Magalie, âgées respectivement de 12 et 10 ans). La perception qu'ont les mères du niveau d'engagement émotionnel des professionnelles envers leurs adolescent.e.s paraît donc influencer de manière importante les relations qu'elles entretiennent avec ces dernières.

L'engagement en termes de temps. Au-delà de cet engagement émotionnel, les mères semblaient apprécier lorsque les professionnelles s'engageaient auprès d'elles ou de leurs enfants en leur consacrant du temps. En effet, plusieurs mères ont dit apprécier lorsque des professionnelles étaient disponibles pour leurs adolescent.e.s, et ce, en dehors de leurs rendez-vous prévus. Ces mères ont expliqué qu'elles avaient l'impression que les professionnelles étaient réellement engagées auprès de leurs enfants, dans ces conditions. Quelques mères ont ajouté ressentir que ces professionnelles voulaient réellement venir en aide à leurs enfants. D'autres mères ont plutôt parlé d'investissement et de proactivité de la part des professionnelles. Ces mères ont expliqué qu'elles appréciaient lorsque les professionnelles prenaient du temps entre leurs rencontres afin de se documenter sur des outils ou des ressources à leur proposer, par exemple. Lorsque les mères étaient en relation avec des professionnelles qui s'engageaient de cette manière, elles ont dit développer plus facilement des relations de confiance avec ces dernières. De plus, ces mères ont expliqué se sentir comprises, soutenues et apprécier davantage les services que leur proposaient ces professionnelles qu'elles sentaient investies et motivées. Une des mères, par exemple, a expliqué qu'elle appréciait les services que lui proposait la nouvelle intervenante du CRDI, qui

répondaient davantage aux besoins de son fils, en raison de l'investissement et de la proactivité de cette dernière :

Là ça adonne que j'ai quelqu'un de très proactif dans le dossier alors c'est très différent (cela répond davantage aux besoins). Il y a eu plusieurs intervenantes dans le fond que c'était très indirect comme service. Elles venaient me voir et il y en a même que j'avais l'impression qu'elles venaient pour prendre des photos de mon matériel et de mes structures. J'avais l'impression qu'elles venaient chercher du coaching ici. Ce n'était pas aidant ! (Mère de Gabriel, 15 ans)

De plus, quelques mères ont ajouté qu'elles étaient rassurées et développaient de meilleures relations avec les professionnelles qui persévéraient et continuaient de s'investir auprès de leurs adolescent.e.s, et ce, malgré les difficultés qu'elles pouvaient rencontrer. Aussi, des mères ont indiqué que les professionnelles qui étaient disponibles pour leurs adolescent.e.s entre leurs rencontres développaient plus facilement des liens positifs avec leurs enfants, ce qu'elles appréciaient. D'ailleurs, ces liens d'attachement, entre les adolescent.e.s et les professionnelles, paraissaient augmenter le caractère aidant des interventions réalisées auprès d'eux. La mère de Jérémie, 13 ans, par exemple, a dit observer une grande différence quant aux résultats du suivi psychologique de son fils auprès d'une nouvelle psychologue, ce qu'elle expliquait par le lien positif qui s'était rapidement créé entre eux, contrairement à la psychologue qu'il voyait auparavant : « Maintenant on a une nouvelle psychologue. Le lien s'est fait super rapidement. Ça a été aidant, beaucoup. ».

La perception d'un moindre engagement. À l'inverse, les mères qui avaient l'impression que les professionnelles intervenant auprès d'elles ou de leurs enfants étaient désengagées semblaient insatisfaites des relations qu'elles entretenaient avec ces dernières, et de manière plus large, des services qu'elles obtenaient. Souvent, des mères percevaient ce désengagement à la suite d'attitudes ou de comportements négatifs de la part de professionnelles.

En effet, plusieurs mères ont dit ne pas sentir que les professionnelles intervenant auprès d'elles ou de leurs enfants étaient engagées lorsque ces dernières avaient une attitude défaitiste. Par exemple, des mères ont expliqué que certaines des professionnelles étaient impatientes à l'égard de leurs adolescent.e.s, ou qu'elles arrivaient de mauvaise humeur à leur domicile. Certaines mères ont indiqué qu'elles n'avaient pas l'esprit tranquille et qu'elles étaient préoccupées lorsque leurs enfants étaient présents à un rendez-vous avec une professionnelle qui se comportait de cette façon. Les mères qui expérimentaient ce genre de situations ont dit être insatisfaites des relations qu'elles entretenaient avec ces professionnelles, car elles avaient l'impression que leurs situations ainsi que les besoins de leurs enfants étaient sans intérêt pour ces dernières. D'autres mères ont indiqué que souvent, les services qu'offraient ces professionnelles ne ciblaient pas les besoins à combler et n'étaient donc pas aidants, ce qu'elles déploraient. Une des mères a expliqué son insatisfaction au sujet de la travailleuse sociale qui intervenait auprès d'elle et de ses adolescents en raison de la mauvaise humeur de cette dernière et du manque d'intérêt qu'elle démontrait. De plus, cette mère a indiqué que cette situation semblait également mener à des propositions de services rapides et superficielles :

Ce n'est jamais dans la bonne humeur. Je ne demande pas un cirque de la joie, mais une approche plus dynamique, une approche plus proactive, une approche plus joyeuse. Ça a toujours été très expéditif les services. Je ne veux pas qu'elles arrivent avec un bouquet de fleurs, mais juste un minimum d'intérêt, un petit minimum. (Mère de Zac et d'Alexis, 16 et 14 ans)

D'autres mères avaient l'impression que les professionnelles étaient désengagées lorsqu'elles ne semblaient pas motivées ou vouloir s'investir auprès d'elles et de leurs adolescent.e.s. À plusieurs occasions, ces perceptions des mères étaient liées à un roulement de personnel élevé. Ainsi, plusieurs mères ont exprimé leur insatisfaction à l'endroit de professionnelles qui les rencontraient sans avoir pris le temps de consulter leur dossier ou les notes prises par les professionnelles précédentes. Ces mères ont

expliqué devoir redonner les mêmes informations à plusieurs reprises, concernant leurs besoins ou ceux de leurs enfants, les particularités de ces derniers ou de leurs réalités familiales. Les propos des mères à ce sujet démontrent qu'une charge de travail supplémentaire est à réaliser par les mères dans ces situations, ce qui pourrait expliquer leur insatisfaction envers les professionnelles qui changent souvent ainsi que leur impression de désengagement de leur part. Notamment, la mère de Zac et d'Alexis a expliqué : « Ça fait 20 fois que je raconte mon histoire à quelqu'un, je change de travailleuse sociale aux 2 ans (...) » (adolescents âgés de 16 et 14 ans).

De plus, quelques-unes des mères ont expliqué que ce changement fréquent de personnel les stressait et les inquiétait, car elles avaient l'impression que ces professionnelles qui ne faisaient que « passer » manquaient de motivation et ne s'investissaient qu'au minimum, sans réellement se soucier de leurs enfants et de leurs besoins. Notamment, la mère de Carl, 12 ans, a dit être déçue que ce changement de personnel fût présent au sein de plusieurs offres de services qu'elle et son fils recevaient, notamment ceux des milieux scolaires et communautaires :

Chaque année on recommence, à chaque année on repart de zéro, à chaque année on reprend ça, avec l'école, avec le CLSC, il n'y en a pas de continuité (entre les professionnelles et entre les services). Le travailleur social du CLSC j'en ai un nouveau à chaque année, ça change constamment. C'est vraiment débile!

Peu importe l'origine du désengagement des professionnelles, celui-ci avait pour effet de nuire à l'obtention de services ou de ressources dont les mères ou leurs enfants avaient besoin. De plus, cette situation faisait en sorte que les adolescent.e.s stagnaient dans leur progression en ce qui concerne leur autonomie par exemple, et parfois même régressaient. Conséquemment, ces mères ont dit ne pas avoir de bonnes relations avec ces professionnelles et être insatisfaites, la plupart du temps, des services qu'elles recevaient. Plusieurs mères ont expliqué avoir davantage de tâches à réaliser lorsqu'elles étaient en relation avec des professionnelles qui leur paraissaient

désengagées, comme la recherche d'outils ou de ressources pouvant aider leurs adolescent.e.s, ce qui pourrait également expliquer en partie leur insatisfaction à l'endroit de ces professionnelles.

3.1.2 Prendre le temps de connaître les besoins des mères et de leurs adolescent.e.s

Notre analyse nous a permis de comprendre que les perceptions des mères à l'égard des professionnelles intervenant auprès d'elles et de leurs enfants étaient également influencées par la connaissance de leurs besoins, par les professionnelles. Ainsi, la plupart des mères qui considéraient que les professionnelles prenaient le temps de bien comprendre la nature de leurs besoins ainsi que ceux de leurs adolescent.e.s se disaient satisfaites de leurs relations avec ces professionnelles, car ces dernières semblaient en mesure de mieux répondre à ces derniers. Inversement, les mères avaient une perception négative des professionnelles lorsqu'elles sentaient que celles-ci ne répondaient pas à leurs besoins ou lorsqu'elles ne prenaient pas le temps de bien les cibler. De ce fait, ces mères se disaient insatisfaites de leurs relations avec ces professionnelles ainsi que des services offerts par celles-ci.

Écouter pour connaître les besoins. Selon les mères que nous avons rencontrées, c'est en prenant le temps de les écouter, elles et leurs enfants, que les professionnelles pouvaient réussir à bien connaître leurs besoins. Cette écoute était cruciale pour le développement d'une bonne relation, à un point tel que selon certaines mères, l'écoute de la part des professionnelles semblait importer davantage que le fait qu'elles possèdent une formation spécialisée. À l'inverse, des mères ont expliqué être déçues lorsque les professionnelles ciblaient d'elles-mêmes les besoins de leurs familles sans les consulter, suivant un protocole déjà établi. Une des mères, par exemple, a expliqué

que bien que son fils ait changé d'école, passant d'une école spécialisée à une école régulière, ses besoins étaient davantage compris et comblés en raison de l'écoute des professionnelles de ce milieu scolaire. Cette mère a expliqué que son fils passait de meilleures journées à l'école et qu'elle avait de meilleures relations avec les professionnelles de cette école qui prenaient le temps de connaître les besoins de son fils en écoutant ce qu'il exprimait :

Il a été dans une classe spécialisée. On le punissait parce qu'il faisait de l'écholalie. Il ne voulait plus aller à l'école. Alors, j'ai signé un refus de service à l'école spécialisée et j'ai changé pour mon école de quartier. Il n'y a aucun soutien en autisme, il n'y a aucune spécialiste, mais il va bien parce qu'on l'écoute, juste comme un enfant, n'importe quel enfant : « OK, qu'est-ce que tu veux? (Quels sont tes besoins?) ». (Mère de Noa, 12 ans)

De plus, les propos des mères nous ont permis de comprendre que plusieurs d'entre elles étaient convaincues que les connaissances acquises par les professionnelles au sujet des besoins de leurs adolescent.e.s, mais également de leurs intérêts et de leurs particularités, étaient indispensables pour pouvoir répondre à leurs besoins d'une façon efficace. Effectivement, plusieurs mères ont expliqué que les professionnelles qui prenaient le temps de les écouter, elles ainsi que leurs adolescent.es, paraissaient en connaître davantage sur les intérêts et particularités de leurs enfants, ce qui leur permettait d'offrir des services, des outils et des ressources adaptés à leurs besoins et qui y répondaient de manière personnalisée. Ces mères avaient donc moins de travail à réaliser en amont, comme la recherche de services ou d'outils adaptés à leurs enfants. Également, plusieurs mères ont observé le développement de meilleur lien entre leurs adolescent.e.s et les professionnelles qui prenaient le temps de bien les connaître, ce qu'elles ont dit apprécier. De ce fait, ces mères ont dit avoir de bonnes relations avec ces professionnelles et, plus largement, être satisfaites des services qu'elles offraient, car elles se sentaient écoutées, soutenues et aidées par ces dernières.

Ces connaissances permettant aux professionnelles de s'adapter. Notre analyse a démontré que ces connaissances acquises par les professionnelles semblaient leur permettre d'adapter leurs interventions, leurs exigences ou l'environnement dans lequel se situaient les adolescent.e.s aux besoins et particularités de ces derniers. De ce fait, des mères ont expliqué que les professionnelles répondaient de manière efficace aux besoins de leurs enfants. Certaines mères ont ajouté que ces adaptations procuraient des effets bénéfiques sur les attitudes et comportements de leurs enfants, ce qu'elles appréciaient. Quelques mères ont notamment constaté que leurs enfants étaient de meilleure humeur, ou encore, plus enclins à se rendre à leurs rendez-vous avec ces professionnelles qu'elles jugeaient comme étant à l'écoute et bien au fait de leurs particularités. D'autres mères ont dit que leurs adolescent.e.s se préparaient plus facilement pour leur départ à l'école et persévéraient plus qu'à l'habitude quant aux travaux demandés en classe ou à la maison, lorsque leur enseignante adaptait ses approches ou méthodes d'enseignement aux besoins et particularités de leurs enfants. Ces mères ont expliqué que ces adaptations pouvaient se faire sous plusieurs formes telles que la valorisation des forces de leurs enfants, l'incorporation d'outils technologiques pouvant faciliter leurs apprentissages, ou encore, l'intégration de leurs intérêts et passions au sein des sujets académiques. Une des mères, par exemple, a dit être reconnaissante et avoir développé une belle relation avec l'enseignante de son fils qui s'était adaptée à ses particularités, misant sur ses forces en mathématique et mettant moins l'accent sur le français où il avait beaucoup de difficultés. Son fils vivait de meilleures journées en classe depuis qu'il y vivait davantage de réussites, ce qu'elle a dit apprécier :

Ce prof-là a fait : on prend les échecs et on les jette à la poubelle, et là, on fait des réussites. Le valoriser, c'est quelque chose. Il a besoin de ça. Alors, ça a été un changement. Il a quand même eu d'autres crises par la suite, mais ça a quand même été un changement drastique dans sa vie et dans son équilibre. Ça l'a remis sur pied! (Mère de Loïc, 13 ans)

Dans le même ordre d'idée, d'autres mères ont dit entretenir de bonnes relations avec les professionnelles qui modifiaient leurs exigences en fonction des capacités de leurs adolescent.e.s. Quelques-unes des mères ont indiqué que ces adaptations permettaient d'améliorer l'estime et la confiance en soi de leurs enfants, ce qu'elles appréciaient. D'ailleurs, plusieurs mères se considéraient « chanceuses » lorsque leurs enfants étaient affectés à des professionnelles qui respectaient ainsi leurs capacités. Par exemple, la mère de Carl, 12 ans, a expliqué se sentir privilégiée d'être « tombée » sur une intervenante qui réussissait à faire progresser son fils en respectant ses limites. Cette mère a dit entretenir une belle relation avec cette professionnelle qui répondait bien aux besoins de son fils, tout en s'adaptant à celui-ci : « On est vraiment tombé sur le jackpot! Quelqu'un qui comprend. Quelqu'un qui pousse, mais juste assez! ».

D'autres mères ont dit apprécier les enseignantes qui savaient s'adapter aux capacités de leurs enfants en divisant leur travail en sous-tâches ou en offrant davantage de temps pour le réaliser. Ces mères ont expliqué que, de ce fait, leurs adolescent.e.s semblaient moins découragés qu'auparavant devant le travail à faire. De plus, quelques mères ont dit avoir moins d'heures d'accompagnement aux devoirs à réaliser auprès de leurs adolescent.e.s et moins de crises à gérer à cet effet lorsque les enseignantes adaptaient le nombre de devoirs qu'ils avaient à réaliser. Ces mères ont expliqué qu'en plus d'alléger leur charge de travail, l'ambiance à la maison était plus sereine. Enfin, des mères ont parlé d'enseignantes qui, au contraire, donnaient davantage de travail à faire en classe à leurs enfants afin qu'ils demeurent occupés. Ces mères ont dit avoir de belles relations avec ces professionnelles qui maximisaient ainsi la possibilité qu'avaient leurs adolescent.e.s de compléter leurs apprentissages. Une des mères a expliqué que cela avait facilité à la fois la possibilité que son fils demeure en classe toute la journée et d'autre part sa possibilité d'être disponible pour son emploi. Cette mère a dit avoir de bonnes relations avec ces enseignantes qui s'adaptaient aux particularités de son fils : « On avait de bonnes relations avec les enseignantes. La plupart ont trouvé le système

pour éviter qu'il soit dangereux pour les autres élèves, soit de le surstimuler afin de l'avoir tranquille en classe. » (Mère de Raphaël, 11 ans).

De même, le fait de bien connaître les besoins des adolescent.e.s permettait aux professionnelles d'adapter leur environnement à leurs particularités. À cet effet, plusieurs mères ont dit que lorsque leurs adolescent.e.s avaient accès à de l'équipement adapté, comme du matériel sensoriel ou à une salle particulière, cela répondait davantage à leurs besoins. La mère de Loïc, par exemple, a expliqué que « (...) ça change une vie! », car, en raison du matériel personnalisé dont son fils disposait dans sa nouvelle classe, le nombre d'appels qu'elle recevait de l'école pour aller le chercher avait diminué. Ces stratégies diminuaient donc de façon importante la charge de travail ainsi que les préoccupations des mères.

Des mères ont également mentionné l'utilité d'avoir accès à un local adapté à l'aide de pictogrammes, de routines affichées ou de présence d'éléments sensoriels par exemple, qui répondaient davantage aux besoins de leurs enfants. D'autres mères ont parlé de salles accessibles, pour leurs adolescent.e.s qui avaient besoin de décompresser, de se calmer ou simplement de se retrouver seul.e.s un moment. La mère de Bastien, 14 ans, a notamment expliqué qu'après quelques semaines auprès de son fils, son éducatrice spécialisée avait saisi qu'il avait parfois besoin d'être seul dans un endroit tranquille durant la journée. Cette mère a dit apprécier cette professionnelle qui avait pris la peine de lui aménager un local pour répondre à ce besoin et ainsi l'aider à faire des journées complètes à l'école :

Elle lui a aménagé un local pour l'heure du dîner. Elle a comme compris qu'il avait besoin de s'isoler pour faire le vide. Alors, sur l'heure du dîner, il a accès à un local pour lui seul, il vide le presto et il repart son après-midi, il est plus posé, plus calme. C'est un service que j'apprécie énormément.

Somme toute, les professionnelles semblaient faciliter la vie des adolescent.e.s et de leurs mères lorsqu'elles adaptaient leurs interventions, leurs exigences ou l'environnement aux besoins de ces enfants, ce qui influençait positivement les rapports qu'entretenaient les mères avec ces professionnelles. D'ailleurs, une des mères rencontrées a dit avoir de bonnes relations avec les professionnelles du milieu scolaire de ses adolescentes en raison des services qu'elles avaient adaptés aux besoins de ces filles. Cette mère a expliqué avoir annulé ses plans de déménagement afin de ne pas perdre les bienfaits et le soutien obtenus par ces services adaptés : « (...) école adaptée solide! C'est vraiment ça. Je sais que l'on a de superbes services là-bas, un super gros soutien. C'est une des raisons pourquoi je suis resté ici au bout du compte. » (Mère d'Ariane et de Magalie, 12 et 10 ans).

Lorsque les besoins sont méconnus. Au contraire, les professionnelles étaient perçues comme répondant mal aux besoins des mères ou des adolescent.e.s lorsqu'elles prenaient peu de temps pour en prendre connaissance, ce qui menait à des recommandations concernant les services, ressources et outils jugés peu pertinents. Encore une fois, cette situation semblait nuire aux relations entre les mères et les professionnelles, car les mères avaient l'impression que les professionnelles agissant de cette manière étaient désengagées. Sachant que plusieurs mères devaient réaliser un travail substantiel en amont afin d'accéder à des services et devant attendre souvent des mois, voire des années pour en obtenir, leur insatisfaction était exacerbée lorsque ces derniers répondaient peu à leurs besoins ou à ceux de leurs enfants. Plusieurs mères ont dit que cette situation était fréquente lorsqu'elles changeaient souvent de professionnelles. Ces mères ont dit avoir l'impression que ces professionnelles qui se relayaient manquaient de temps pour bien prendre connaissance de leurs besoins. D'autres mères ont expliqué observer de moindres résultats chez leurs adolescent.e.s. Une des mères a témoigné de son mécontentement à ce sujet :

Je pense que j'ai eu six ou sept travailleuses sociales. Elles changent aux deux mois. Pareil pour la fille du CRDI. Alors on n'avance jamais : l'autre qui arrive, elle refait les mêmes affaires et on recommence! L'année est passée et finalement il n'a pas de plan de débuté. (Mère de Mathieu et d'Alexandre, 14 et 12 ans)

Aussi, plusieurs mères ont dit entretenir de moins bonnes relations avec les professionnelles qui connaissaient peu les particularités et intérêts de leurs adolescent.e.s. Conséquemment, leurs méthodes d'interventions, par exemple, étaient peu adaptées à leurs adolescent.e.s et, de ce fait, répondait moins à leurs besoins. Cette situation augmentait la charge de travail des mères qui devaient pallier ce manque, par des recherches supplémentaires de services ou en réalisant davantage de travail d'accompagnement auprès de leurs enfants par exemple, ce que des mères ont dit déplorer. Étonnamment, certaines mères ont observé peu d'adaptation d'interventions, de l'environnement ou d'approches de la part de professionnelles qui intervenaient pourtant depuis plusieurs mois auprès de leurs adolescent.e.s, comme une enseignante ou une intervenante par exemple.

À ce sujet, une des mères a expliqué avoir rencontré maintes fois l'enseignante, l'éducatrice spécialisée et la directrice de l'école de son fils qui se faisait constamment expulser de la classe, car il n'arrivait pas à prendre en notes les explications de l'enseignante. Cette mère a confié s'être « battue toute l'année » afin de remédier à la situation (Mère de Louis-Philippe, 16 ans). Elle avait pourtant fait part des particularités de son fils à plusieurs reprises au personnel scolaire. Malgré tout, celles-ci ont été peu reconnues, ce qui a causé du stress et de l'épuisement. De plus, son fils a été privé d'une partie de la matière enseignée.

Pourtant, des interventions, méthodes ou approches inadaptées entraînent souvent des résultats non désirés chez les adolescent.e.s : certaines mères ont parlé d'un arrêt des progressions de leurs adolescent.e.s, d'autres mères, d'une régression de leur autonomie. Dans ce genre de situation, nous pouvons nous demander si la

méconnaissance des besoins et des particularités de ces adolescent.e.s est toujours en cause. Peut-être, pour des raisons qui nous sont inconnues, il y a difficulté pour ces professionnelles de considérer ces besoins et particularités, ou encore, qu'un manque d'outils ou de ressources disponibles dans leurs milieux de travail serait en cause. Quoi qu'il en soit, les conséquences sur les adolescent.e.s et sur leurs mères demeurent importantes et les rapports aux professionnelles de ces dernières en sont influencées de manières négatives.

Enfin, des mères ont dit que des professionnelles avaient peu tenté de connaître leurs besoins ainsi que ceux de leurs adolescent.e.s, lors de périodes de détresse. Par exemple, certaines mères dont les enfants étaient en crise sévère ont expliqué avoir été en colère contre les professionnelles rencontrées en urgence, car ces dernières ne prenaient pas la situation de leurs enfants au sérieux. À certaines occasions, certaines mères se sont fait questionner sur la légitimité de leur présence aux urgences. Une des mères rencontrées a dit avoir eu l'impression de s'être fait traiter de manière ingrate par les professionnelles de l'urgence. Ce manque de considération et de reconnaissance de la part de ces professionnelles aurait pu résulter à une situation tragique comme cette mère l'a expliqué : « La deuxième fois que mon fils a voulu se poignarder, je n'ai rien fait. Je ne suis pas allée à l'hôpital et je n'ai pas fait 911 parce que je me disais que tant qu'à me faire traiter comme de la merde, je ne ferai rien. » (Mère de Jérémie, 13 ans).

À d'autres occasions, ce sont les appels de détresse des mères qui étaient peu considérés. La plupart des mères ayant vécu cette expérience ont indiqué que les médecins qu'elles rencontraient désignaient de facto le diagnostic d'autisme de leurs adolescent.e.s étant la cause de leurs souffrances. La mère de Jérémie, qui avait également demandé de l'aide pour elle-même, a expliqué avoir consulté plusieurs médecins avant que l'un d'eux ne prenne vraiment le temps de connaître ses besoins :

Ça a été difficile. Je lui avais dit : « je suis fatiguée, je ne suis plus capable. Je pense que je suis en dépression, je pleure tout le temps et il m'avait dit : « Il va falloir accepter le diagnostic de votre enfant. ». Mais ce n'était pas ça du tout, là. Je suis allée voir un autre médecin et il a dit même chose, que c'était dans ma tête et il fallait que j'accepte le diagnostic, que ce n'était pas grave : « Prenez du temps, relaxez et ça va aller. ».

Enfin, lorsque les besoins des familles nécessitaient une aide immédiate, l'absence de reconnaissance de la part des différentes professionnelles aurait pu conduire à des dénouements dramatiques, comme l'a conclu la mère de Jérémie : « J'aurais eu le temps de me suicider 25 millions de fois. ». De plus, lorsque ces situations concernaient les adolescent.e.s, les mères qui n'obtenaient pas l'aide nécessaire se retrouvaient seules avec toute la charge liée au fait que leurs enfants aillent mieux, ce qui pourrait expliquer l'épuisement, le manque de soutien, la surcharge de travail et le sentiment d'isolement qu'elles disaient ressentir lors de périodes de détresse de leurs enfants.

3.1.3 Travailler en collaboration avec les mères

Une dernière manière d'agir qui influençait de façon importante les perceptions des mères à l'égard des professionnelles concerne la capacité ou la volonté qu'ont les professionnelles de travailler en collaboration avec les mères. À cet effet, la majorité des mères se disaient satisfaites des rapports qu'elles entretenaient avec les professionnelles lorsqu'elles avaient l'impression que celles-ci formaient une « équipe » avec elles. À l'inverse, la plupart des mères qui ressentaient peu de collaboration entre elles et les professionnelles étaient insatisfaites de leurs relations avec ces dernières. Ce travail en équipe pouvait prendre différentes formes comme le fait de tenir compte des propos des mères pour réaliser des interventions, ou, tout simplement, communiquer régulièrement avec elles.

Prendre en considération les propos des mères facilite le travail d'équipe. En effet, l'analyse des propos des mères nous a permis de comprendre que cette impression, très importante, selon laquelle les professionnelles « travaillaient en collaboration » avec les mères provenait du fait que leurs conseils ou leurs opinions étaient considérés par ces professionnelles. Certaines mères ont parlé de professionnelles qui appliquaient, auprès de leurs adolescent.e.s, les astuces qu'elles leur dévoilaient. D'autres mères sentaient que leurs opinions et leur expertise étaient considérées lorsqu'elles pouvaient s'impliquer auprès des professionnelles dans les processus décisionnels ou de recherches visant à trouver des outils ou des moyens pouvant aider leurs enfants, par exemple. La plupart des mères qui avaient l'impression que les professionnelles travaillaient en collaboration avec elles se sentaient soutenues et disaient entretenir de bonnes relations avec ces dernières. Les propos de deux mères ayant participé à l'étude démontrent l'importance que prenait cette prise en compte des propos des mères par les professionnelles au sein de leur travail en collaboration. Dans le premier extrait, la mère de Louis-Philippe, 16 ans, a dit apprécier l'enseignante et l'éducatrice spécialisée intervenant auprès de son fils, car ces professionnelles appliquaient les conseils proposés par cette mère : « Elles ont été super gentilles. J'ai réussi à avoir leur soutien : je donnais des trucs qu'elles appliquaient. J'étais beaucoup impliquée. ». Dans le second, une des mères a qualifié l'aide de la psychoéducatrice travaillant auprès de son fils de « précieuse », car elle tenait compte de ses rétroactions dans la recherche d'une intervention plus adaptée à ce dernier :

La première psychoéducatrice que j'ai eue, on regardait ce qui n'allait pas et tout de suite on se mettait en recherche de solutions. Elle me donnait des idées et je lui disais si je pensais que ça allait ou pas avec mon fils. Alors elle me donnait une autre idée, et finalement, on trouvait, on essayait et l'on ajustait. Elle a été précieuse. (Mère de Samuel, 14 ans)

Travailler en collaboration à l'aide de communications effectuées fréquemment.

La majorité des mères qui étaient satisfaites des communications entre elles et les professionnelles disaient avoir de bonnes relations avec ces professionnelles, car elles avaient l'impression que ces dernières travaillaient en équipe avec elles. En effet, plusieurs mères ont dit apprécier lorsque des professionnelles les tenaient au courant des difficultés ou des réussites de leurs adolescent.e.s. Ces communications les aidaient à cibler rapidement des outils ou des ressources pouvant aider leurs adolescent.e.s avec les difficultés qu'ils rencontraient, ce que ces mères ont dit apprécier. Aussi, une des mères a dit avoir développé des relations positives avec les enseignantes de son fils qui prenaient le temps de communiquer régulièrement avec elle : « J'avais toujours une belle complicité avec les enseignantes : j'aimais ça qu'elles me tiennent au courant. » (Mère d'Axel, 16 ans). Pour d'autres mères, c'était la facilité et la rapidité de pouvoir entrer en communication avec les professionnelles qui étaient appréciées. Une des mères a notamment indiqué qu'elle était reconnaissante de pouvoir entrer en contact, de diverses manières, avec l'éducatrice spécialisée de son adolescent : « J'ai son numéro de cellulaire et l'on peut se parler ou se texter. C'est génial! » (Mère de Louis-Philippe, 16 ans).

Dans le même ordre d'idée, certaines mères ont dit avoir l'esprit tranquille lorsqu'elles déposaient leurs adolescent.e.s à l'école, car elles étaient persuadées que les professionnelles communiqueraient rapidement avec elles, si nécessaire. Une des mères a ainsi expliqué être rassurée en raison de la bonne communication qui s'était instaurée entre elle et les professionnelles des milieux scolaires de ses garçons avec les années : « S'il y a un problème à l'école, elles m'appellent. Moi, ça me rassure beaucoup. » (Mère de Zac et d'Alexis, 16 et 14 ans). D'autres mères ont expliqué que les communications reçues par les professionnelles de l'école de leurs enfants facilitaient l'accompagnement et le suivi qu'elles devaient réaliser à leur retour de l'école. Ces mères disaient avoir l'impression que ces professionnelles collaboraient et travaillaient

en équipe avec elles grâce à ce partage d'informations qui les aidaient à intervenir auprès de leurs enfants à la maison.

Parfois, des mères avaient l'impression de venir en aide aux professionnelles lorsqu'elles partageaient avec elles des informations au sujet de leurs enfants. Ce partage pouvait survenir dans le contexte d'une situation particulière à la maison ou lorsqu'il était nécessaire de les informer d'une humeur inhabituelle. Ainsi, ces mères avaient l'impression que les professionnelles comprendraient plus facilement un comportement surprenant provenant de leurs adolescent.e.s, par exemple. Ce partage d'informations, effectué parfois par des professionnelles, parfois par des mères, était perçu par plusieurs mères comme un travail réalisé en équipe. Par ailleurs, une des mères a dit s'identifier comme une alliée de l'éducatrice spécialisée de son fils, en raison de cette bonne communication, ce qui a permis l'établissement d'un lien de confiance important :

La TES était dans sa classe et on discutait toutes les deux tous les jours, beaucoup. On écrivait aussi au moins 4 à 5 lignes dans l'agenda pour dire à la maison il est comme ça. Alors elle le savait. Ça allait super bien. On avait un super lien et elle, elle me disait il a fait ça à l'école. On travaillait ensemble, c'était génial! (Mère de Samuel, 14 ans)

Appuyer les mères dans leurs démarches : une autre façon de collaborer. Plusieurs mères avaient également l'impression que les professionnelles travaillaient en collaboration avec elles lorsque ces dernières les appuyaient dans les différentes démarches qu'elles étaient appelées à réaliser pour leurs enfants. Par exemple, des mères ont dit apprécier le fait qu'une professionnelle l'accompagne lors d'une première rencontre avec une nouvelle professionnelle pour les soutenir et partager leurs observations. Dans ces situations, ces mères ont dit se sentir rassurées et avoir moins de travail à réaliser, notamment pour partager les informations pertinentes. D'autres mères ont dit aimer lorsqu'une professionnelle s'impliquait directement auprès d'une autre professionnelle travaillant également auprès de leurs adolescent.e.s. Ces mères

ont précisé que cela facilitait et allégeait le travail qu'elles avaient elles-mêmes à réaliser, comme la coordination des services ou le partage d'information. De plus, lorsque les professionnelles reconnaissaient l'expertise de chacune d'entre elles cela facilitait les interventions réalisées auprès des adolescent.e.s et améliorait les résultats obtenus, car elles travaillaient un même objectif à la fois. Une des mères, notamment, a indiqué avoir de belles relations avec l'éducatrice spécialisée et l'orthophoniste qui travaillaient auprès de son adolescent. Cette mère appréciait que ces professionnelles travaillaient de concert vers un même objectif : « L'éducatrice spécialisée, elle venait aux rencontres aux trois mois où on déterminait les objectifs pour les prochains 3 mois. Elle reconnaissait l'expertise de notre orthophoniste. On marchait sur le même rythme, ça allait bien. » (Mère de Carl, 12 ans).

À d'autres occasions, cet appui consistait en de l'aide pour obtenir un service ou une évaluation. Par exemple, des mères avaient trouvé aidant d'avoir bénéficié des contacts des professionnelles, ce qui avait allégé leur travail de recherche de services et diminué leurs inquiétudes relativement au temps d'attente, par exemple. Une des mères a précisé avoir obtenu rapidement un rendez-vous avec une professionnelle en raison de l'appui apporté par la pédiatre de sa fille aînée : « Elle a fait aller ses connaissances et ses relations. En dedans de deux semaines, j'avais mon rendez-vous et c'était fait. Ça, c'était magnifique et parfait. » (Mère d'Ariane, 12 ans).

Les professionnelles effectuaient parfois un rôle de « courroie de transmission », ce qui aidait les mères, entre autres, à se faire comprendre auprès d'une autre professionnelle. C'est ce qu'a fait une psychoéducatrice pour aider une des mères à rétablir un lien positif entre elle et l'enseignante de son fils. Cette mère a indiqué que cette relation serait toujours négative sans l'intervention de cette professionnelle : « Sans Kim, sans la psychoéducatrice, je n'y serais pas arrivée. Je serais encore fâchée après l'école. Elle a aidé pour mon lien avec l'enseignante. » (Mère de Samuel, 14 ans). Une autre mère a indiqué de quelle manière une psychoéducatrice travaillant auprès de son fils en centre

hospitalier l'avait aidée dans ses démarches auprès de l'école dans le but d'instaurer un plan d'intervention (PI) pour son fils :

La psychoéducatrice de Sainte-Justine a pris contact avec le psychoéducateur de l'école. Il a sursauté quand il a su qu'il n'y avait pas de plan d'intervention de fait encore, rien. Alors tout ça a été mis en branle. Il y avait une nouvelle directrice qui était une perle. Elle a ramassé son monde. On était 10 ou 12 autour de la table. L'éducatrice du CRDI était là aussi, alors vraiment j'étais hyper satisfaite. Je pense que c'est la première fois en 4 ans, enfin! Je me suis sentie écoutée. Alors, qu'on ait eu ce soutien-là de Sainte-Justine, ça valait de l'or, vraiment. (Mère d'Axel, 16 ans)

Peu importe le type d'appui offert, les mères qui se sentaient soutenues dans leurs démarches par des professionnelles ont dit être satisfaites de leurs relations avec ces dernières. Ces mères ont expliqué qu'elles avaient l'impression de travailler en équipe avec ces professionnelles, ce qui était aussi important pour elles que l'aide obtenue grâce à leurs appuis.

Le manque de reconnaissance : un obstacle à une collaboration entre les mères et les professionnelles. L'analyse des données nous a permis de comprendre que le manque de reconnaissance, de la part des professionnelles, des propos des mères ou de leurs capacités parentales, par exemple, rendait difficile, voire même impossible un travail en collaboration. La plupart des mères ayant expérimenté cette situation se disaient insatisfaites de leurs relations avec ces professionnelles et, plus largement, des services obtenus par ces dernières.

En effet, plusieurs mères ont dit être contrariées lorsque leurs dires n'étaient pas considérés par les professionnelles. Par exemple, des mères ont expliqué se faire proposer les mêmes interventions pour leurs adolescent.e.s. bien qu'elles aient expliqué à maintes reprises que ce type d'interventions ne fonctionnaient guère auprès de leurs enfants. Conséquemment, ces mères ne se sentaient pas écoutées et elles avaient l'impression que leurs expériences acquises auprès de leurs enfants n'étaient pas

reconnues, ce qui était décevant. Dans ces conditions, ces mères ont dit être insatisfaites des rapports qu'elles entretenaient avec ces professionnelles et des services qui leur étaient offerts, car elles n'avaient pas l'impression que ces professionnelles faisaient équipe avec elles. Plusieurs mères ont déclaré avoir changé de professionnelles à la suite de ces situations. Ainsi, l'une des mères a expliqué avoir changé d'intervenante, car elle était exaspérée de se répéter, en vain :

Moi le système d'émulation ça ne fonctionne pas, N'essaie pas de me revenir 3 semaines après avec le système d'émulation. Même si dans ton plan théorique c'est un plan d'émulation qu'il faut, moi je te dis que ça ne fonctionnera pas. (Mère d'Ariane et de Magalie, 12 ans et 10 ans)

Dans d'autres cas, l'insatisfaction des mères était en lien avec la perception selon laquelle les professionnelles posaient un jugement négatif sur leurs capacités parentales ou leur travail réalisé auprès de leurs adolescent.e.s. Dans ces circonstances, les mères trouvaient également que les services offerts par ces professionnelles n'étaient pas aidants, comme en témoigne l'extrait suivant :

Le CLSC, ils appellent ça des services, mais je n'ai pas trouvé que c'était super aidant tu sais, parce qu'ils te disent que tu ne le stimules pas assez chez vous. Les miens étaient stimulés. J'étais infirmière, j'avais une base sur le développement normal de l'enfant, je travaillais en soin mère-enfant, j'étais déjà dans ce milieu-là. (Mère de Louis-Philippe, 16 ans)

Ce manque de reconnaissance des capacités parentales des mères pouvait conduire à de la détresse chez certaines d'entre elles. Une de mères que nous avons rencontrée a dit avoir pleuré lors d'une réunion avec des membres du personnel scolaire de son adolescent, car elle s'était sentie critiquée puis dépréciée par leurs commentaires à l'égard des difficultés de son fils : « Ils m'ont fait venir pour le PI et ils m'ont fait pleurer : « C'est vous le problème! ». Je ne faisais pas les devoirs comme il faut avec lui. » (Mère de Samuel, 14 ans).

À d'autres occasions, c'était les décisions qu'avaient prises des mères, quant à leur retour en emploi par exemple, qui étaient critiquées par des professionnelles. Une des mères, par exemple, nous a rapporté les propos d'une travailleuse sociale à ce sujet: « (elle m'a dit :) c'est ça madame quand les mères au foyer retournent sur le marché du travail, ça fait des enfants qui sont déstabilisés » (Mère d'Axel, 16 ans). Les propos de cette professionnelle avaient « ajouté de la culpabilité » à la décision que cette mère avait dû prendre pour répondre aux besoins financiers de sa famille. D'autres mères se sont senties jugées par des professionnelles lorsqu'elles ont refusé des services qu'elles considéraient comme peu aidant leurs enfants. Quelques mères ont également dit que le travail qu'elles réalisaient auprès de leurs adolescent.e.s était parfois peu considéré par des professionnelles, ce qui était décevant. Encore une fois, la plupart de ces mères ont dit souhaiter ne plus faire affaire avec ces professionnelles mais cela était parfois impossible, lorsqu'il s'agissait de professionnelles du milieu scolaire, notamment. Ce genre de propos de la part de professionnelles, démontrant peu de considération envers les réalités des mères, nuisaient au développement de liens positifs entre ces mères et ces professionnelles, tout comme un possible travail en collaboration.

Le manque de communication entre les mères et les professionnelles rend leur collaboration difficile. L'analyse des entrevues a démontré que la majorité des mères n'avaient pas l'impression que les professionnelles travaillaient en collaboration avec elles lorsqu'elles pouvaient difficilement échanger avec elles. Les mères ayant soulevé ce point ont principalement parlé des professionnelles des milieux scolaires, et ces difficultés de communication avec ces professionnelles semblaient amplifiées au moment où leurs enfants ont fait leur entrée à l'école secondaire. La mère de Bastien, 14 ans, a expliqué à quel point les échanges avec les professionnelles de l'école étaient moins nombreux au secondaire : « L'éducatrice à l'école primaire, c'est des yeux que je n'ai plus. Avant, j'avais l'impression de voir davantage ce qui se passait. Au secondaire c'est comme s'il y avait un mur. ». Plusieurs mères auraient désiré continuer d'être au courant des réussites ou des difficultés de leurs enfants. Quelques mères ont

communiqué avec le personnel scolaire à cet effet, sans succès. Certaines mères ont dit qu'elles avaient eu comme explication que cette diminution de la communication avait pour but d'améliorer l'autonomie de leurs adolescent.e.s. Plusieurs mères percevaient cette situation comme un manque de collaboration de la part de ces professionnelles. De plus, certaines mères étaient persuadées que cela menait parfois à des échecs au bulletin de leurs enfants. Ces mères jugeaient que ces échecs auraient pu être évités avec davantage d'échanges de la part de ces professionnelles. La mère de Bastien a expliqué le genre de collaboration qu'elle aurait souhaité afin d'éviter les échecs scolaires au bulletin de son adolescent :

Un suivi plus serré d'une éducatrice ou d'une enseignante responsable qui prend sur elle d'appeler régulièrement pour faire un suivi à la maison. Comme là, on a des mauvaises notes et après on sait au bulletin qu'il aurait pu travailler plus fort. C'est parce que là, il l'a son échec! Si tu me l'avais dit il y a 4 semaines, on serait intervenu autrement. On aurait mis des moyens à la maison. Ils veulent développer son autonomie, oui, mais ainsi, ça fait en sorte qu'il se cale. Lui, il a besoin de plus de stratégies. Il faut qu'il ait les outils, il faut que tu t'assures qu'il ait les outils pour être autonome.

Une autre situation où les mères avaient l'impression que les professionnelles ne travaillaient pas en équipe avec elles était lorsqu'elles recevaient des informations qu'elles considéraient erronées de la part de professionnelles. Certaines mères ont dit avoir été mal guidées pour cette raison. Certaines mères étaient contrariées au point d'envisager un déménagement dans le but de changer de professionnelles. Tel fut le cas de la mère de Samuel, 14 ans, qui a expliqué avoir reçu de mauvaises informations de la part des professionnelles de l'école de son fils :

J'ai appris cette année qu'après 15 ans, s'il n'a pas fini son secondaire 2, il s'en va vers un FMS ou FPT qui sont des programmes académiques où ils vont apprendre à faire des métiers spécialisés et que c'est fini l'école. Je n'étais pas contente! Elles m'ont menti depuis 2 ans : elles m'avaient dit qu'il allait faire son secondaire. Plusieurs fois. Alors, je me suis mise à

regarder et à aller à des conférences des autres commissions scolaire. Je pensais à déménager.

Enfin, quelques mères ont dit être insatisfaites de leurs communications avec des professionnelles qui s'exprimaient en anglais. Leur impression était que leurs propos étaient mal interprétés ce qui pouvait mener à des erreurs dans les rapports écrits qui leur étaient remis, et rendait difficile toute forme de collaboration. Ces mères se disaient insatisfaites des rapports qu'elles entretenaient avec ces professionnelles, car elles se sentaient incomprises en raison de ces erreurs d'interprétation. Certaines mères ont même demandé le transfert du dossier de leurs adolescent.e.s vers un nouvel hôpital où elles croyaient que les professionnelles s'exprimeraient en français, afin d'obtenir une meilleure collaboration avec ces professionnelles. Ce fût le cas pour la mère d'Axel, 16 ans, qui a expliqué :

Je me considère bilingue, mon chum aussi. Mais quand on parle d'émotions, ça va être beaucoup plus facile d'en parler dans ta langue maternelle. Je n'aimais pas trop le feeling que j'avais eu avec le résident qui était là. Il avait fait des erreurs, il n'avait pas dit les bonnes choses dans les affaires qu'il avait écrit. Je disais voyons, ce n'est pas ça que j'ai dit! J'étais comme un peu fâchée du résumé qu'il avait fait et c'était tout en anglais. J'ai demandé que tout son dossier soit transféré à Sainte-Justine : je le sais que l'on va avoir du service en français.

Un manque de soutien de la part des professionnelles nuit à la collaboration avec les mères. Enfin, l'analyse des données nous a permis de comprendre que plusieurs mères étaient insatisfaites de la collaboration avec les professionnelles lorsque celles-ci ne les soutenaient pas, dans leurs démarches par exemple. La majorité des mères ayant soulevé ce point ont dit qu'elles devaient souvent « se battre » pour que des professionnelles collaborent avec elles. Bien entendu, ces mères disaient être insatisfaites des relations qu'elles entretenaient, par la suite, avec ces mêmes professionnelles. Certaines mères, par exemple, ont dit avoir obtenu avec difficulté des billets de référence pour une évaluation de leurs enfants, ceux-ci étant pourtant

indispensables pour obtenir de tels rendez-vous. Notamment, une des mères a expliqué avoir dû « (s)'obstiner avec la pédiatre. » (Mère de Loïc, 13 ans) avant de finalement obtenir ce papier de référence, et ce, même si les membres du personnel scolaire voyaient également l'utilité de cette évaluation. Cette mère a révélé être insatisfaite et choquée d'avoir eu autant d'énergie à déployer auprès de la pédiatre afin que cette dernière collabore et l'appuie dans cette démarche.

D'autres mères ont dit avoir eu des difficultés pour accéder à du matériel spécialisé pour leurs adolescent.e.s, au sein de leur école par exemple. Ces mères ont dit devoir fréquemment argumenter avec des professionnelles à cet effet. Malheureusement, plusieurs mères ont dit mener ces combats depuis la période de la petite enfance de leurs enfants, comme la mère de Mathieu, 14 ans, qui déployait déjà beaucoup d'énergie lorsque son fils n'était qu'en garderie afin qu'il accède aux services auquel il avait droit : « J'étais en combat avec la garderie. Il a fallu que je fasse des plaintes pour avoir les services. Ça n'avait pas d'allure. ». Par conséquent, de nombreuses mères ont indiqué que ces « combats » les exaspéraient et les épuisaient davantage au fil du temps. Ce manque de collaboration de la part des professionnelles se reflétait donc de manière négative sur les relations qu'elles entretenaient avec ces dernières.

À la période de l'adolescence, ces combats concernaient principalement les milieux scolaires. Plusieurs mères avaient de la difficulté à obtenir des services pour leurs adolescent.e.s, comme de l'accompagnement en classe. D'autres mères ont dit devoir « se battre » auprès des membres du personnel scolaire pour que leurs enfants intègrent un type de classe que ces mères considéraient mieux adapté à leurs besoins. Par exemple, la mère de Raphaël, 11 ans, a expliqué qu'elle devrait se battre de nouveau à la rentrée avec les professionnelles de l'école pour que son fils puisse intégrer une classe spécialisée : « L'équipe-école va encore le mettre dans la classe régulière parce qu'ils pensent que c'est juste passager qu'il ne réussit pas à l'école. Je vais devoir me battre

en début d'année prochaine pour dire: « Hey! Ça serait bien qu'on pense à la classe TSA. ». ».

La plupart des mères ayant vécu ce genre de situation ont dit être insatisfaites de leurs relations avec les professionnelles concernées et déçues des services que leurs enfants recevaient. Ces mères ont également dit être inquiètes quant au cheminement académique de leurs adolescent.e.s. Aussi, ce manque de collaboration épuisait les mères. En effet, elles devaient réaliser davantage de travail pour faire face aux systèmes scolaires. Certaines mères ont dit faire davantage de recherches pour se renseigner sur leurs droits, d'autres mères ont parlé d'appels supplémentaires à effectuer auprès des professionnelles ou de rencontres auxquelles elles devaient assister.

Quelques mères ont dû mener ces combats jusqu'aux commissions scolaires, souvent dans but que leurs adolescent.e.s puissent fréquenter une école spécialisée. La mère de Carl, 12 ans, a expliqué avoir vécu cette situation. Elle a indiqué devoir, encore au moment de l'entrevue, argumenter avec le personnel de la commission scolaire de son quartier pour le futur classement de son adolescent : « J'avoue que l'on est encore à se battre avec la commission scolaire. On ne sait pas où il va aller l'année prochaine. Hier, on a eu des nouvelles de la commission scolaire. Ça ne va pas du tout dans la direction que l'on veut. ». Bien souvent, ces mères disaient se sentir impuissantes devant ce système scolaire et s'inquiéter des répercussions sur les apprentissages de leurs enfants, comme en a témoigné la mère de Samuel, 14 ans : « Il était bien. Il répondait super bien. Il apprenait bien dans une classe spécialisée. Elles m'ont dit : « Samuel, il va bien, on veut qu'il soit intégré dans la classe de l'école de quartier. ». J'étais comme non! Je n'ai pas pu rien faire, elles avaient leur idée. ».

Enfin, une des mères a dénoncé le manque de collaboration de la part de professionnelles à la suite d'un épisode d'intimidation qu'avait vécu son adolescent. Cette mère a déploré que les professionnelles de ce milieu scolaire n'aient pas travaillé

de concert avec elle pour l'appuyer dans cette situation malheureuse et stressante, pour elle comme pour son enfant. Pourtant, la situation était sérieuse au point que cette mère a expliqué avoir effectué des démarches juridiques pour y remédier. Conséquemment, cette mère a dit avoir été insatisfaite et en colère, car ce ne sont pas les professionnelles de l'école qui ont réagi à la situation, mais plutôt le père de l'adolescent impliqué : « Après ça, le jeune il a été changé d'école. Mais ce n'est même pas l'école qui a voulu le changer, c'est le père qui l'a changé. Au niveau de l'école, au niveau de l'intimidation, zéro soutien. » (Mère de Louis-Philippe, 16 ans).

3.2 Les perceptions des mères quant aux connaissances spécialisées en autisme des professionnelles

Dans cette dernière section des résultats, nous discuterons du second thème ayant émergé de notre analyse. Nous verrons donc de quelles manières les rapports aux professionnelles des mères paraissent influencés par les perceptions qu'ont les mères des connaissances spécialisées en autisme des professionnelles. En effet, l'analyse du propos des mères a démontré que celles-ci entretenaient généralement de bonnes relations avec les professionnelles lorsque ces dernières détenaient, selon elles, possédaient des connaissances spécifiques à l'autisme. Souvent, cette impression qu'avaient les mères était étroitement liée au caractère aidant des interventions réalisées auprès de leurs enfants, ou encore, aux services et aux ressources qui leur étaient offerts. La progression de leurs adolescent.e.s influençait également ces perceptions relatives aux connaissances spécialisées des professionnelles. Au contraire, les mères étaient insatisfaites de leurs relations avec les professionnelles qu'elles percevaient comme détenant peu de connaissances spécialisées en autisme.

Pour les mères, une professionnelle compétente pour intervenir auprès de leurs enfants possède des connaissances spécialisées en autisme. Les mères que nous avons rencontrées ont dit avoir le sentiment que les professionnelles étaient compétentes lorsqu'elles détenaient des connaissances spécialisées en autisme. Dans ce cas, ces mères entretenaient généralement de belles relations avec ces professionnelles. Elles ont expliqué se sentir davantage comprises, soutenues et aidées par ces professionnelles qui connaissaient bien l'autisme.

L'une des raisons pour lesquelles les professionnelles perçues comme compétentes étaient appréciées par les mères était le fait que celles-ci connaissaient bien les ressources et les services disponibles dans leur région, ce qui avait pour effet d'alléger le travail requis pour la recherche de services. D'ailleurs, une des mères que nous avons rencontrées s'est dite déçue à la suite d'un changement de professionnelle, car cette personne l'aidait en l'orientant vers des services et ressources disponibles dans son quartier. Cette mère avait une belle relation avec cette professionnelle qu'elle décrivait comme compétente, en raison de ses connaissances particulières. Dans l'extrait qui suit, elle explique son mécontentement à l'égard de la nouvelle travailleuse sociale avec laquelle elle est maintenant en relation :

La travailleuse sociale précédente, elle connaissait vraiment bien les services et elle connaissait bien le TSA, contrairement à ma travailleuse sociale actuelle. Elle connaissait bien la clientèle, elle connaissait bien les ressources dans ma ville, elle connaissait bien tous les services qui existaient. Alors ça coulait, c'était simple. Avec la travailleuse sociale actuelle, c'est moi qui lui dis qu'une ressource existe. J'en sais plus qu'elle.
(Mère d'Ariane et de Magalie, âgées respectivement de 12 et 10 ans)

Des mères ont également indiqué que ces connaissances spécialisées en autisme facilitaient le développement de relations positives entre les professionnelles et leurs adolescent.e.s. Pour quelques mères, ces connaissances influençaient la manière dont les professionnelles entraient en contact avec leurs enfants, une manière qu'elles

qualifiaient « d'adaptée à leurs particularités ». D'autres mères l'expliquaient par les outils qui leur étaient offerts qui ciblaient mieux leurs besoins, comme l'a expliqué la mère d'Axel, 16 ans, à propos des moyens qu'offrait l'éducatrice spécialisée à son fils : « Les services au CRDI, ça a aidé beaucoup. Le fait que l'éducatrice c'était dans son domaine (l'autisme), elle a beaucoup outillé Axel et il avait vraiment une bonne relation avec elle. ».

Aussi, l'expérience liée à l'autisme qu'acquéraient les professionnelles avec les années influençait également les rapports qu'elles entretenaient avec les mères. Ainsi, selon plusieurs mères, les professionnelles ayant davantage d'expérience détenaient également plus de compétences pour aider leurs adolescent.e.s, ce qu'elles ont dit apprécier. D'autres mères ont dit être rassurées lorsqu'elles étaient en relation avec des professionnelles expérimentées. Elles avaient davantage confiance aux décisions qu'elles prenaient, car ces professionnelles « savaient ce qu'elles faisaient ». L'expérience que les professionnelles acquéraient auprès d'autres familles ayant des enfants autistes paraissait également les aider à identifier rapidement les besoins des adolescent.e.s. Les mères ont dit que ces professionnelles intervenaient d'une manière plus efficace auprès de leurs enfants, ce qui était aidant et apprécié. Une des mères a notamment expliqué que son fils recevait maintenant l'aide dont il avait besoin, depuis qu'une éducatrice qui avait beaucoup d'expérience liée à l'autisme intervenait auprès de lui : « J'ai une éducatrice qui connaît beaucoup le TSA. Après toutes ces années, je pense que l'on a quelque chose. C'est une éducatrice qui connaît la problématique et que ça fait plusieurs années qu'elle travaille au CRDI. » (Mère de Jérémie, 13 ans). D'autres mères ont également observé une différence relativement à l'assurance que ces professionnelles affichaient lors de leurs interventions ainsi que dans la manière dont elles communiquaient avec leurs adolescent.e.s. D'ailleurs, des mères ont dit que cette assurance favorisait la collaboration de leurs adolescent.e.s dans le processus d'intervention, ce qu'elles appréciaient. La mère de Jérémie, 13 ans, a par exemple

révélé que son fils s'investissait davantage lors de ses rencontres avec son éducatrice ce qui faisait en sorte que ses interventions étaient plus efficaces :

L'éducatrice spécialisée a une certaine assurance dans ses interventions et c'est différent d'une intervenante qui ne sait pas trop, qui arrive un peu timide, d'une autre intervenante qui dit : « je suis là pour rester et là tu as deux choix : la semaine prochaine on se rencontre chez toi ou à mon bureau ». C'est ce qu'il faut avec lui, parce que c'est l'adolescence aussi.

Enfin, l'expérience acquise par les professionnelles dans le contexte de leur vie personnelle et familiale paraissait aussi aidante au développement de relations positives avec les mères. Une des mères a notamment dit entretenir des liens significatifs avec une enseignante qui vivait une situation semblable à la sienne, au sein de sa vie personnelle. Cela faisait en sorte qu'elle se sentait davantage comprise par cette professionnelle qui était aussi mère d'enfants autistes. Cette mère a expliqué que sa relation avec cette professionnelle s'était transformée en relation amicale en raison de ce vécu similaire :

C'était son enseignante et on avait beaucoup connecté. On a gardé beaucoup contact et aujourd'hui elle fait partie de mon groupe d'amies. Mais, elle travaille avec des enfants à besoins particuliers et elle en a à la maison. Alors, elle vit là-dedans, elle aussi, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Elle sait ce que c'est et c'est le fun. (Mère d'Ariane, 12 ans)

Des professionnelles perçues comme compétentes parce que l'intervention est un succès. L'analyse des propos des mères nous a permis de constater que les perceptions qu'elles avaient à l'égard des connaissances des professionnelles étaient également influencées par les résultats des interventions réalisées auprès de leurs adolescent.e.s. Les professionnelles appréciées des mères et perçues comme compétentes étaient celles qui arrivaient à faire progresser leurs enfants. Ainsi, quel que fût le type de profession, les mères ont dit entretenir de meilleures relations avec les professionnelles qui, selon elles, contribuaient de manière concrète au développement de leurs enfants. La mère

de Benjamin, 11 ans, a ainsi qualifiée d'« extraordinaire », l'orthopédagogue qui intervenait auprès de son fils en raison des progrès qu'il avait réalisés grâce à ses interventions :

J'ai découvert une orthopédagogue qui est vraiment spécialisée, qui est extraordinaire vraiment. En un été mon fils a appris à lire avec sa méthode. Apprendre à lire en 6 semaines! On s'entend qu'il faisait des petites lectures et qu'il fusionnait des syllabes : pa-ta-te. Mais, on s'entend que c'était ça versus rien du tout. Alors pour nous, c'était extraordinaire : il lisait des syllabes.

Pour d'autres mères, c'est le fait que des intervenantes leur permettaient d'améliorer leurs relations avec leurs adolescent.e.s qui était le signe d'une grande compétence. Plusieurs mères ont dit que ce travail nécessitait une collaboration avec les professionnelles dans le cadre de laquelle elles établissaient ensemble des objectifs à atteindre, des tâches que leurs enfants devaient réaliser ou des comportements à améliorer. Ces mères ont précisé qu'elles observaient de meilleurs résultats quand leurs adolescent.e.s pouvaient rester en relation avec la même professionnelle. Les qui étaient soutenues de cette manière avaient moins de travail à réaliser auprès de leurs adolescent.e.s : la gestion des tâches à accomplir était réduite de même que le travail d'accompagnement auprès d'eux, par exemple. Plusieurs mères ont dit que les connaissances spécialisées des professionnelles les aidaient à améliorer le niveau d'autonomie et de responsabilisation de leurs adolescent.e.s. Une des mères a dit être satisfaite de la relation qu'elle entretenait avec la psychoéducatrice intervenant auprès de son fils, car, sans son aide, elle n'aurait sans doute pu atteindre cette ambiance agréable à la maison : « À la maison, ça s'améliore. Mon fils m'aide plus, beaucoup plus, c'est vraiment le fun. Sans la psychoéducatrice, je n'aurais pas réussi encore. » (Mère de Samuel, 14 ans).

Enfin, quelques mères ont dit que des professionnelles ont changé leur vie et celle de leurs adolescent.e.s. Certaines mères ont parlé de réussites inespérées, comme voir

leurs adolescent.e.s arriver à lire ou à cuisiner, ce qui les rassurait quant à leur avenir. D'autres mères ont dit pouvoir maintenant communiquer avec leurs adolescent.e.s, en raison des connaissances spécialisées de professionnelles qui les ont outillées adéquatement. Une mère a ainsi expliqué être maintenant en mesure, après plusieurs années, de comprendre son fils grâce à l'aide d'une orthophoniste expérimentée auprès de personnes autistes faisant de l'écholalie. Pour cette mère, cette professionnelle était plus que compétente, car elle avait complètement changé sa vie et celle de son fils, comme en témoigne l'extrait suivant : « L'orthophoniste, merci qu'on l'a eu! Je suis sûre que ça a changé la vie de Carl. Cela a définitivement changé la nôtre. On a été chanceux d'avoir cette orthophoniste-là qui avait une très très grande expérience en autisme. » (Mère de Carl, 12 ans). Aussi, cette mère a indiqué avoir transmis ces outils permettant de communiquer avec son adolescent à d'autres intervenantes travaillant auprès de lui, ce qui avait amélioré l'efficacité de leurs interventions.

Les rapports entre les mères et les professionnelles sont difficiles lorsque celles-ci sont perçues comme n'ayant pas suffisamment de connaissances spécialisées.

Notre analyse a permis de constater que les mères qui percevaient les professionnelles comme n'ayant pas de connaissances spécifiques à l'autisme étaient insatisfaites de leurs relations avec ces dernières, ainsi que des interventions qu'elles réalisaient. Plusieurs mères ont dit que ces professionnelles ne possédaient pas l'ensemble des compétences requises pour les soutenir ou pour venir en aide à leurs adolescent.e.s. Une grande partie des mères ont expliqué que cette situation nuisait aux apprentissages et à l'acquisition d'une plus grande autonomie chez leurs enfants, en plus d'alourdir les tâches qu'elles avaient à réaliser auprès d'eux. Des mères ont indiqué remarquer ce manque de connaissances de différentes manières. Parfois, des mères ont souligné des interventions réalisées auprès de leurs enfants qui leur semblaient inadaptées. À d'autres occasions, des mères ont relevé des lacunes dans la transmission d'informations concernant les services ou les ressources pouvant leur venir en aide.

Des mères déploraient également le manque de connaissances des professionnelles lorsqu'elles les percevaient comme n'étant pas en mesure de comprendre leurs situations ou les défis vécus par leurs adolescent.e.s. Pour d'autres mères, ce sont leurs réalités en tant que « mère d'enfant autiste » qui ne paraissaient pas comprises. Conséquemment, ces mères en déduisaient que ces professionnelles n'avaient ni les connaissances ni les compétences nécessaires pour leur venir en aide et que, de ce fait, elles ne recevaient pas l'aide dont elles et leurs enfants avaient besoin. D'ailleurs, plusieurs mères ont dit en connaître davantage au sujet des ressources ou des services disponibles que certaines de ces professionnelles. Quelques mères ont ajouté que cette situation se répercutait sur l'aide et le support offert à leurs adolescent.e.s, ceux-ci étant la plupart du temps inadéquats. Plusieurs mères ont dit devoir pallier ce manque. Elles ont expliqué que cela augmentait le nombre de tâches qu'elles avaient à réaliser. La mère de Noa, 12 ans, a notamment indiqué qu'elle avait dû réaliser davantage de soutien auprès de son fils en raison du manque de connaissances spécialisées en autisme des professionnelles de son ancienne école: « Je devais compenser pour cela finalement. Alors, c'était moi le soutien ».

Lors de certaines situations, des mères percevaient ce manque de connaissances en raison du peu d'expérience des professionnelles. Certaines mères ont dit être inquiètes, craignant une fermeture du dossier de leurs adolescent.e.s. Ainsi, une des mères a expliqué appréhender que son fils ne reçoive plus de services en raison d'un manque d'expérience de l'éducatrice spécialisée, qui paraissait ne pas savoir quoi faire ou quels services leur offrir, situation que la mère trouvait angoissante : « Chaque semaine, je me disais que l'éducatrice spécialisée allait fermer le dossier. Elle n'y arrivait pas, elle n'avait pas assez confiance en elle et elle n'avait pas assez d'expérience. » (Mère de Jérémie, 13 ans). D'autres mères dénonçaient le peu de soutien que semblaient recevoir de nouvelles professionnelles par leur employeur. Ces mères ont dit que cela les inquiétait, car elles craignaient que leurs enfants ne puissent atteindre leurs objectifs. Ainsi, une des mères a dit être insatisfaite des services qu'elle recevait des

intervenantes du CRDI et s'inquiéter pour les apprentissages de son adolescent pour ces raisons : « Au CRDI, ils prenaient les étudiantes et leur donnaient trois jours de cours et ils les lançaient dans le 10 pieds profond avec de la supervision pendant trois semaines. C'était pénible! Un moment donné, on a des objectifs. » (Mère de Carl, 12 ans).

Dans le même ordre d'idée, des mères étaient mécontentes du travail ainsi que de leurs relations avec des professionnelles lorsque leurs adolescent.e.s n'atteignaient pas les objectifs établis ou qu'ils progressaient peu. Dans ces situations, plusieurs mères doutaient que les professionnelles concernées aient l'expérience ou les connaissances spécialisées nécessaires au développement de leurs enfants. Une des mères a notamment expliqué que son fils ne progressait plus et que ses journées à l'école étaient plus difficiles en raison du manque de connaissance en autisme de l'éducatrice spécialisée qui intervenait auprès de lui à l'école :

Il a eu une éducatrice qui ne comprenait pas son diagnostic. Tu peux avoir une éducatrice qui est super habituée et super bonne avec les Gilles de la Tourette et elle arrive avec un enfant TSA et elle ne sait pas quoi faire. Alors pendant toute l'année, il a stagné parce qu'il n'avait pas une éducatrice qui était qualifiée pour ses besoins et qui ne connaissait pas du tout l'autisme. Ça n'a pas fonctionné du tout avec elle et après ça n'a plus fonctionné à l'école. (Mère de Jérémie, 13 ans)

La plupart des mères ont dit que ce manque de connaissances augmentait la charge de travail qu'elles avaient à réaliser auprès de leurs adolescent.e.s. Certaines mères, par exemple, ont dit aller chercher leurs enfants à l'école plusieurs fois par semaine en raison d'une méconnaissance des interventions à privilégier auprès de leurs enfants lorsqu'ils se désorganisaient, ce qu'elles trouvaient aberrant. De ce fait, elles qualifiaient de négatives et d'insatisfaisantes leurs relations avec ces mêmes professionnelles. Une des mères a indiqué qu'il aurait été difficile, voire impossible pour elle, d'être en emploi à l'extérieur de la maison, les professionnelles du milieu

scolaire de son fils n'ayant pas, selon elle, les compétences requises pour lui venir en aide lorsqu'il se désorganisait :

Ça a été des crises de désorganisation tous les jours à l'école. Tous les jours, l'école m'appelait pour que j'aille chercher mon fils. J'arrivais dans le cadre de porte, je faisais juste un hum hum, et mon fils s'assoit par terre et il se calmait. Il y avait la directrice, la secrétaire, l'éducatrice spécialisée, la psychologue, l'enseignante, et il n'y a personne qui était capable de calmer. Il y a quelque chose qui ne marche pas là! Mère de Loïc, 13 ans

Malheureusement, les expériences négatives que vivaient ces mères se répercutaient parfois à l'ensemble de leurs perceptions à l'égard des professionnelles du même secteur : privé ou public. Plusieurs mères ayant vécu ces situations ont dit redouter de faire appel à des professionnelles du même secteur, appréhendant de revivre les mêmes expériences négatives. Ainsi, on pourrait penser que lorsque des mères vivent des relations insatisfaites avec des professionnelles, cela pourrait influencer de manière négative leur relation avec une nouvelle professionnelle du même secteur. La mère de Samuel, 14 ans, nous a ainsi confié ses réflexions relativement à sa vision actuelle des secteurs public et privé :

Je suis allée faire de l'ergothérapie en privé et en public. Au privé, elles sont toutes des doctorantes. Elles sont entraînées, elles sont formées et elles ont de la supervision. Au public, ce n'est pas ça. Tu as une personne responsable et tu as toutes les finissantes qui sont toutes seules. Elles expérimentent et il n'y a personne qui vient les former pour qu'elles aillent plus loin. Aucun encadrement. Les TES, elles ne sont pas formées non plus, elles sont engagées et vas-y va dans les familles ! Mais ce n'est pas ça qu'ils font en privé : en privé elles sont chapeautées jusqu'à ce qu'elles sachent quoi faire.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Dans ce chapitre, nous verrons de quelle manière nos résultats convergent avec les connaissances acquises jusqu'à présent concernant les rapports qu'entretiennent les mères avec les professionnelles intervenant auprès d'enfants ou d'adolescent.e.s autistes. Nous discuterons de la contribution de nos résultats à l'avancement des connaissances, d'une part, en mettant nos résultats en lien avec les connaissances acquises auprès de mères d'enfants plus jeunes et, d'autre part, en les interprétant de manière plus large à l'aide des approches théoriques mobilisées dans ce mémoire. Les limites de cette étude ainsi que certaines pistes de recherches futures seront également présentées.

Cette recherche visait à combler, en partie, les connaissances actuelles sur les expériences des familles d'adolescent.e.s autistes. Plus précisément, nous voulions mieux comprendre les rapports qu'entretiennent ces mères avec les professionnelles qui interviennent auprès de leurs enfants. Nos résultats nous ont permis d'identifier quelques éléments sous-jacents à ces relations. Certains sont d'ordre macrosociologique, comme l'influence de différents systèmes ou l'importance des diplômes ou des domaines d'études des professionnelles. D'autres sont d'aspect microsociologique, notamment les effets qu'entraînent certaines manières d'agir des professionnelles ainsi que la place centrale que tiennent les aspects émotifs au sein des relations entre ces mères et les professionnelles.

Poser un regard systémique sur les rapports qu'entretiennent les mères avec les professionnelles : un élément essentiel.

Dans un premier temps, nous avons constaté que les différents systèmes dans lesquels s'inscrivent les mères et les professionnelles influencent de manière importante leurs relations. Que nous pensions au système concernant le marché de l'emploi, le système scolaire ou le système de soins de santé, nos résultats ont démontré que chacun d'entre eux modifiait, de façon plus ou moins grande, les rapports qu'entretiennent les mères avec professionnelles, ce qui rejoint les postulats de l'approche systémique (Seligman et Darling, 2007) que nous avons mobilisée pour ce mémoire.

En effet, ces systèmes comportent des caractéristiques qui moduleraient les expériences relationnelles que vivent les mères avec les professionnelles. On a pu l'observer en lien avec les systèmes institutionnels ou de soins de santé notamment, par leurs offres et l'accès aux services, leur roulement de personnel, ou encore, par la fréquence ou le temps accordés aux professionnelles pour rencontrer les familles. Nous avons vu que ces caractéristiques avaient des effets indirects, mais importants, sur la satisfaction ou l'insatisfaction de ces mères concernant leurs rapports avec les professionnelles. En effet, la rigidité de ces caractéristiques systémiques facilitait ou diminuait, par exemple, la disponibilité des professionnelles auprès des familles. Ainsi, la perception qu'avaient les mères d'une disponibilité moindre ou d'une fréquence réduite de leurs rencontres, par exemple, affectait de manière négative leurs relations. Ce résultat rejoint les constats de recherches réalisées précédemment auprès de familles de jeunes enfants autistes (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2019; Protecteur du citoyen, 2015; Woodgate et *al.*, 2008). De même, plusieurs mères qui étaient insatisfaites des relations avec les professionnelles en raison de ces contraintes systémiques étaient également préoccupées des répercussions possibles de ces contraintes sur les apprentissages et le développement de l'autonomie de leurs adolescent.e.s, ce qui rejoint la perception, déjà documentée, d'une forme « d'urgence d'agir » ressentie et exprimée par de nombreux

parents d'enfants plus jeunes (Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014; Malboeuf et Des Rivières, s.d.). Cette insatisfaction à l'égard de l'offre et de l'accès aux services est donc encore présente chez de nombreuses mères à la période de l'adolescence de leurs enfants. Cependant, ces situations n'avaient pas été abordées avec une perspective systémique qui permet de relier l'expérience des mères, non seulement à des aspects psychologiques ou individuels, mais également, dans une perspective plus globale, à une organisation des services qui influence les interactions entre ces mères et les professionnelles.

Au-delà de ces contraintes que nous pourrions qualifier d'organisationnelles, les propos des mères ont aussi mis de l'avant des contraintes de type « instrumental » susceptibles de jouer un rôle dans leurs relations avec les professionnelles. Les expériences de nombreuses mères avec les professionnelles des milieux scolaires, notamment, nous ont aidés à mieux comprendre ce type de contrainte. On peut souligner, par exemple, le fait que certaines ressources humaines ou matérielles dont ces professionnelles pouvaient avoir besoin pour réaliser leur travail de manière optimale soient difficiles d'accès. De ce fait, l'aide pouvant être offerte ainsi que la réponse aux besoins des adolescent.e.s en étaient certainement affectées, ce qui se répercutait sur les perceptions qu'avaient ces mères à l'égard du travail et de l'engagement de ces professionnelles. Ainsi, leurs relations pouvaient être influencées, encore une fois, par certaines caractéristiques des systèmes dans lesquels s'inscrivaient les mères et les professionnelles. Des études précédentes avaient mis en lumière l'insatisfaction des parents de jeunes enfants autistes à propos d'une coordination inefficace des services en milieux scolaires (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020; Smith, Poirier et Abouzeid, 2020) ou de l'arrêt de certains services auxquels leurs enfants avaient eu accès (Smith, Poirier et Abouzeid, 2020). On pourrait donc présumer que la disponibilité de ressources humaines pouvant organiser ces services ou les octroyer expliquerait en partie cette situation. D'ailleurs, Boucher et des Rivières-Pigeon (2020) avaient soulevé que des limites structurelles en milieux scolaires pouvaient

probablement influencer l'accès des élèves à certains services (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020). De plus amples recherches visant à documenter les propos de professionnelles quant à la disponibilité de ressources humaines et matérielles au sein de leurs milieux de travail pourraient nous aider à comprendre certains obstacles auxquels ces dernières pourraient faire face dans la réalisation de leurs tâches.

Nos résultats soulèvent également l'importance de réfléchir aux effets possibles des valeurs promues par ces différents systèmes, institutionnels, scolaires ou du marché de l'emploi notamment, sur les relations entre les mères et les professionnelles de ces différents milieux. Nous pouvons penser aux attentes de ces institutions envers les professionnelles et aux mandats ou aux tâches qui leur sont attribuées. Peut-être doivent-elles prioriser certains éléments, comme des tâches administratives, par exemple, au détriment du travail plus relationnel et invisible qui consiste à écouter les mères et être disponibles pour elles. Ils nous portent également à nous questionner sur la manière dont sont perçues, par leurs supérieurs hiérarchiques, les professionnelles qui prennent davantage de temps pour écouter et collaborer avec les familles. Aussi, les valeurs qui sont prônées par les différents ordres professionnels amènent certainement des interventions différenciées pour un même besoin chez ces adolescent.e.s, tout comme l'ont décrit LeVasseur et Tardif (2016) relativement aux visions professionnelles qui divergeaient entre les professions des milieux scolaires québécois, ce qui affectait les interventions favorisées. Ce sont des éléments qui, selon nous, pourraient influencer les manières d'agir des professionnelles. Sachant que la satisfaction des mères d'adolescent.e.s en est influencée par la suite, tout comme celle des mères d'enfants plus jeunes qui était grandement liée à l'écoute et à la collaboration des professionnelles (Boucher-Gagnon et des Rivières, 2015; Abouzeid, 2014; Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014), une meilleure compréhension quant à la portée des valeurs promues par les différents systèmes paraît essentielle. Notre analyse n'étant pas vouée à la compréhension des politiques organisationnelles, de plus amples

recherches visant à approfondir ces aspects pourraient certainement nous éclairer davantage à ce sujet.

Étonnamment, nous n'avons pas vu de grandes différences quant à la satisfaction des mères selon le type de professionnelles qu'elles rencontraient. Bien que nous n'ayons pas mobilisé une méthodologie comparative qui nous aurait permis de confronter les relations entretenues avec chacune des professions, nous avons observé davantage de similitudes que de différences dans les expériences vécues par les mères ayant participé à l'étude. Peu importe que les mères aient été en relation avec un médecin, une travailleuse sociale, une éducatrice spécialisée ou une psychologue par exemple, leur satisfaction dépendait davantage de leurs perceptions à l'égard des manières d'agir et des connaissances spécialisées en autisme de ces différentes professionnelles que de leur titre professionnel. Nous savons également que de nombreuses mères d'enfants autistes développent, avec le temps, une grande expertise sur l'autisme en général et sur l'intervention auprès de leurs enfants en particulier (Des Rivières et Courcy, 2019; Abouzeid, 2014). Selon nous, cette expertise pourrait faire en sorte qu'elles développent un regard plus critique sur la qualité et la pertinence de services obtenus et des interventions réalisées auprès de leurs adolescent.e.s, le développement d'une expertise personnelle sur la santé en général produisant cet effet chez les individus (Pierron, 2007; Nabarette, 2002). La mobilisation d'une approche systémique qui offre une vision plus large des relations à l'étude nous permet également de constater que chacun des groupes professionnels semble rencontrer des défis similaires liés aux contextes systémiques dans lesquels ils évoluent. Ces défis se répercutant sur la satisfaction de ces relations ainsi que le développement d'une expertise personnelle que ces mères acquièrent pourraient expliquer cette situation, tout comme le fait que les diplômes ou les domaines d'études des professionnelles avaient moins d'importance pour les mères que l'aide reçue ou les résultats obtenus par les interventions.

Les études portant sur les relations qu'entretiennent les mères d'enfants autistes avec les professionnelles ont souvent été réalisées en adoptant un angle d'analyse centré sur des aspects individuels ou interpersonnels pouvant expliquer les perceptions de ces mères. Le fait de poser un regard systémique sur ces relations permet de comprendre que celles-ci s'inscrivent dans un cadre plus large. Ainsi, lorsque des mères ont l'impression que les professionnelles ne veulent pas s'engager ou collaborer avec elles, par exemple, ce travail réalisé de manière désincarnée aux regards de ces mères résulte, dans une certaine mesure, de la façon dont ces systèmes fonctionnent, ce qui peut être difficile de percevoir pour les mères. Cette perception de manque d'empathie dans la réalisation de certaines interventions réalisées par des professionnelles par des mères de jeunes enfants a déjà été documentée (Denis, 2013; Boucher-Gagnon et des Rivières, 2015), mais peu de recherches se sont attardées à l'origine de ces situations. Bien que ces éléments systémiques ainsi que ces contraintes organisationnelles soient difficilement tangibles, leurs impacts demeurent réels et importants pour ces familles. De futures recherches sur les manières dont fonctionnent ces systèmes, ainsi que sur les mécanismes qui créent la satisfaction ou l'insatisfaction face aux aspects relationnels, pourraient être réalisées en prenant en considération ces nouvelles connaissances.

D'ailleurs, la mobilisation d'un nouvel angle d'approche, telle la classification méthodique élaborée par Cross (Rodrigue, 2015), concernant les conditions relationnelles, dispositionnelles et organisationnelles qui peuvent affecter les individus dans leurs interactions avec une institution, pourrait certainement nous en apprendre davantage. Les éléments que nous retrouvons dans nos résultats pourraient très bien s'y prêter, ce qui nous éclairerait probablement sur des aspects inédits jusqu'à présent. Nous pourrions ainsi réfléchir sur les manières de modifier ces systèmes afin de favoriser le développement de relations de confiance entre les professionnelles et les mères, comme le fait de faciliter l'établissement de relation à long terme entre les mères

et les professionnelles ou d'accorder davantage de temps aux professionnelles pour les rencontres avec les mères, par exemple.

L'importance du *care* au sein du travail réalisé par les professionnelles.

En second lieu, notre recherche nous a permis de constater le rôle crucial que tenaient les composantes du travail de *care* dans la satisfaction qu'ont les mères concernant les rapports qu'elles entretiennent avec professionnelles intervenant auprès de leurs enfants. En effet, en mobilisant le concept du travail de *care*, nous avons pu mettre de l'avant l'imbrication entre les compétences professionnelles et les compétences émotionnelles au sein du travail réalisé par les professionnelles, imbrication qui pouvait faire une grande différence dans l'appréciation qu'avaient les mères de leurs rapports aux professionnelles. Ce concept nous a permis de déplacer le regard que l'on peut poser sur ces relations, qui souvent évacue ces aspects pourtant essentiels, car ils renforcent et soudent les relations entre les mères et les professionnelles.

En observant l'ensemble de nos résultats, on constate que ceux-ci touchent à toutes les composantes du travail de *care*, tel que défini par Tronto (2008). Nous avons pu notamment observer l'importance que les mères attribuaient à l'engagement des professionnelles, une notion liée de près à cette notion de *care*. Lorsque les professionnelles étaient décrites comme « engagées » dans la relation, elles étaient en mesure de mieux connaître les besoins des familles, ce qui les aidait à mieux répondre à ces besoins. Les mères qui ressentaient un réel intérêt de la part des professionnelles qui intervenaient auprès de leurs adolescent.e.s étaient davantage satisfaites de leurs rapports avec ces professionnelles, tout comme les parents d'enfants plus jeunes qui qualifiaient leurs relations de positives lorsqu'ils observaient un désir d'implication de la part des professionnelles (Abouzeid, 2014; Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014). Cette manière d'agir, soit le fait « d'être engagée », constitue un élément

essentiel de la première étape du travail de *care* décrit par Tronto (2008) et un élément indispensable au développement d'un lien entre les parties selon Dussuet (2017).

Nous pouvons d'ailleurs constater l'étendue de la portée de ce travail de *care* en regardant de plus près l'un de nos résultats, soit celui qui concerne le « manque de connaissances spécialisées en autisme » des professionnelles. En effet, la grande majorité des mères étaient insatisfaites de leurs rapports aux professionnelles lorsqu'elles considéraient que ces connaissances étaient lacunaires chez les professionnelles intervenant auprès de leurs adolescent.e.s. Pourtant, certaines mères que nous avons rencontrées disaient tout de même entretenir de bonnes relations avec des professionnelles, malgré ce « manque de connaissance », à condition que ces professionnelles soient perçues comme étant sincèrement engagées. Nous avons retrouvé des résultats similaires chez des mères de jeunes enfants, relativement à leurs relations avec des professionnelles des milieux scolaires (Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015). La plupart du temps, l'insatisfaction des mères au sujet du manque de connaissances perçu chez des professionnelles était expliquée par les interventions réalisées que les mères qualifiaient d'inadaptées aux besoins de leurs enfants (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020; Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015), ce que les mères ayant participé à notre étude exprimaient également lorsqu'elles étaient confrontées à cette situation. Toutefois, rien n'expliquait que certaines mères d'enfants plus jeunes continuaient d'entretenir de bonnes relations avec ces professionnelles. Notre analyse sous l'angle du travail de *care* nous permet d'éclaircir en partie ce point et d'en proposer une explication : celle de l'engagement des professionnelles auprès des familles. En effet, dans notre recherche, ce sont des mères qui ressentaient que les professionnelles étaient engagées, émotionnellement et en termes de temps, qui disaient être satisfaites de leurs relations malgré certaines lacunes qu'elles pouvaient constater au sujet des connaissances spécialisées de ces professionnelles. Dans ce cas, nous pouvons penser que ces aspects émotifs démontrés par les professionnelles - de se soucier, de s'engager ou d'être disponible - importaient davantage pour ces mères

que leurs connaissances spécialisées. Cela rejoint les propos de Dussuet (2017) lorsqu'elle affirme que ces aspects émotifs du travail de *care* « *sont aussi les savoirs et savoir-faire indispensables pour réaliser les tâches qui sont invisibilisés : il faudrait « être la bonne personne » plutôt qu'« avoir la bonne qualification »* (p.10).

La seconde étape du travail de *care*, soit le fait de trouver une manière efficace de répondre au besoin, s'observait aussi dans le travail que réalisait les professionnelles. Lorsque ces dernières adaptaient notamment leurs interventions ou leurs exigences aux particularités des adolescent.e.s, nous pourrions dire qu'en fait, elles étaient à la recherche de la meilleure façon de répondre à leurs besoins. Nos résultats ont démontré que ces professionnelles devaient être à l'écoute des mères et de leurs adolescent.e.s pour pouvoir, dans un premier temps, connaître leurs besoins et les particularités de ces enfants, ce qui leur permettait par la suite de s'adapter à ceux-ci. La mobilisation du temps et du souci du bien-être d'autrui par ces professionnelles s'ancre dans la réalisation du travail de *care*, comme l'ont souligné plusieurs auteures qui ont théorisé celui-ci (Galerand et Kergoat, 2008; Dussuet, 2017; Tronto, 2008). La satisfaction exprimée par les mères que nous avons rencontrées au sujet de leurs rapports aux professionnelles était étroitement liée à la façon qu'avaient les professionnelles de répondre à leurs besoins et à ceux de leurs enfants. La charge de travail qu'elles devaient réaliser auprès de leurs adolescent.e.s était également influencée par la façon dont les besoins étaient comblés par les professionnelles. Des auteures avaient constaté des résultats similaires chez des parents d'enfants plus jeunes (Leblanc, 2013; Boucher-Gagnon et Des Rivières, 2015), ce qui démontre que ces situations persistent quand l'enfant vieillit.

Poser un regard plus large sur les situations vécues par les mères nous permet de déduire qu'il y a un certain mouvement qui concerne la charge du travail de *care* qui est à réaliser auprès des adolescent.e.s autistes. Les professionnelles et les mères effectuant à tour de rôle ce travail, elles procèdent ainsi à un transfert plus ou moins

grand de cette charge qui est influencée, entre autres, par l'efficacité des interventions octroyées par les professionnelles. En posant un regard sur ce déplacement, on peut mieux saisir l'un des éléments à l'origine de la satisfaction des mères à l'égard de leurs relations avec les professionnelles. Cette hypothèse soutient également les propos de Cresson (2006) qui indique que : « La complémentarité entre soins profanes et soins professionnels est réelle. Ce sont les mêmes personnes qui en bénéficient, professionnels et familles se passent le relais (...) » (p.13).

La qualité de la collaboration avec les professionnelles était également un aspect qui importait pour les mères que nous avons rencontrées. On retrouve ce même constat chez les mères d'enfants plus jeunes, qui qualifiaient également leurs relations d'aidantes lorsque les professionnelles collaboraient avec elles (Boucher-Gagnon et des Rivières, 2015; Abouzeid, 2014; Des Rivières-Pigeon, Sabourin et Dunn, 2014). Notre analyse sous l'angle du *care* nous a permis de constater que cette aide était en partie produite par une diminution de la charge mentale des mères lorsqu'elles ressentaient que les professionnelles faisaient « équipe » avec elles. Leurs préoccupations au sujet de leurs enfants ainsi que leur travail de coordination et de planification lié aux rencontres avec les professionnelles, par exemple, étaient moindres. La charge du travail de *care* de ces mères était encore une fois à la baisse lorsqu'elles pouvaient travailler en collaboration, avec les professionnelles. Ces éléments font également partie de la charge mentale rattachée au travail de *care* des mères, selon Cresson (2006) et Dussuet (2013).

Aussi, cette collaboration procurait aux mères un sentiment de reconnaissance, entre autres, de l'expertise personnelle qu'elles avaient acquise avec les années, ce qui renforçait leurs relations avec les professionnelles. Dans le même ordre d'idée, des mères d'enfants plus jeunes avaient également précisé que leurs relations s'enrichissaient lorsqu'elles se sentaient reconnues par des professionnelles (Boucher et Des Rivières-Pigeon, 2020). Le concept de *care* nous a permis de comprendre que

cette reconnaissance était possible en raison de la disponibilité, du niveau d'engagement et de l'écoute des professionnelles. Armstrong (2020) précisait que la reconnaissance de l'expertise de chacune des deux parties était essentielle à une possible collaboration entre les mères et les professionnelles des milieux scolaires. Nous avons également retrouvé ces propos concernant les professionnelles des milieux de soins de santé et des milieux communautaires dans un guide élaboré de manière multidisciplinaire par le *Réseau universitaire intégré de santé* (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014) qui indiquait à ce sujet que la collaboration pouvait s'installer à la suite d'une « reconnaissance mutuelle de savoirs » (p.19). Conséquemment, il semble que les rapports des mères soient également influencés par la visibilité du travail de *care* qu'elles réalisent auprès de leurs enfants, ce que les professionnelles font en reconnaissant leur expertise notamment.

Notre analyse démontre la pertinence de l'utilisation de ce concept théorique pour comprendre d'une manière plus approfondie nos résultats, mais qui permet aussi de faire en sorte que ce concept du travail de *care* soit mieux illustré et compris. Cette reconnaissance de l'importance des aspects émotifs, au sein du travail réalisé par ces professionnelles, nous permettrait de réfléchir à des manières dont on pourrait rendre légitime, aux niveaux social et politique, ces aspects du travail de *care* qui sont trop souvent invisibilisés (Tronto, 2008; Dussuet, 2017; Cresson, 2006). Les relations entre les mères et les professionnelles sont relativement complexes. En effet, certains aspects sous-jacents à ces relations sont difficiles à appréhender : les différents systèmes dans lesquels s'inscrivent les mères et les professionnelles qui modifient leurs expériences sociales ainsi que les composantes du travail de *care*, particulièrement les aspects émotifs qui sont peu reconnus politiquement et socialement, qui solidifient ces relations. Considérant que le travail de *care* dépend autant du temps que l'on peut y consacrer, des compétences professionnelles et émotives acquises ainsi que des ressources matérielles disponibles (Tronto, 2008), cela en fait une question politique importante, car ce sont des décisions politiques qui pourront influencer à la fois certains aspects

des systèmes ainsi que les expériences que vont vivre les mères auprès des professionnelles. Nous serions certainement en mesure de mieux comprendre d'autres types de relations, dans de futures recherches, en les abordant sous l'angle des outils théoriques que nous avons mobilisés pour cette recherche.

Il est important de souligner certaines limites de notre étude. Notre analyse tenait compte du regard que portaient les mères quant à leurs rapports aux professionnelles. Toutefois, nos résultats auraient certainement été différents si nous avions également tenu compte des perceptions qu'en avaient les professionnelles. Cependant, malgré les divergences que l'on aurait pu observer de part et d'autre, les perceptions qu'ont les mères demeurent des éléments essentiels dont on doit tenir compte pour bien saisir leurs réalités. Aussi, bien que nous n'ayons pas la certitude que ces résultats peuvent s'appliquer à l'ensemble des professions concernées, les propos des mères concernant plus d'une vingtaine de professions, nous pensons avoir réalisé un portrait qui traverse l'ensemble des professions concernées. Enfin, n'ayant pas mobilisé une méthode d'analyse comparative, nous n'avons pas été en mesure de percevoir des différences quant à la satisfaction des rapports aux professionnelles des mères, selon qu'elles ont fait appel à des offres de services au public ou au privé, connaissances qui à notre avis approfondiraient nos savoirs à ce sujet.

Pour terminer, afin d'approfondir notre compréhension des rapports qu'entretiennent les mères avec les professionnelles intervenant auprès de leurs adolescent.e.s autistes, de futures recherches devraient s'intéresser aux perceptions qu'en ont les professionnelles concernées. Ces dernières ont probablement des visions différentes de celle des mères, ce qui permettrait de faire une lecture plus complète de ces dynamiques relationnelles et mènerait à une meilleure compréhension des composantes sous-jacentes à celles-ci. Également, nous pensons que nos résultats pourraient nous aider à mieux saisir les rapports aux professionnelles des mères d'adultes autistes ainsi que les mères d'enfants ayant d'autres besoins particuliers. De plus amples recherches auprès

de ces différentes mères permettraient sans doute d'enrichir nos connaissances quant aux rapports aux professionnelles que peuvent vivre les mères.

ANNEXE A

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé qu'il est conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par la Politique no 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (décembre 2015).

Protocole de recherche

Chercheure principale : Catherine Des Rivières-Pigeon

Unité de rattachement : Département de sociologie

Équipe de recherche :

Professeurs : Nathalie Poirier (UQAM); Elsa Galerand (UQAM); Hélène Belleau (INRS)

Étudiantes réalisant un projet doctoral ou postdoctoral : Marie-Hélène Ayotte; Marie Brien-Bérard

Titre du protocole de recherche : *Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un Trouble du spectre de l'autisme (TSA)*

Sources de financement (le cas échéant): CRSH **Durée du projet :** 3 ans

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comité. Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité.

Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au **30 juin 2018**. Selon les normes de l'Université

en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificatⁱⁱ.

6 juin 2017

Éric Dion, Ph.D. Date d'émission initiale du certificat Professeur
Président

ⁱ <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/modifications-apportees-a-un-projet-en-cours.html> ⁱⁱ
<http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/rapport-annuel-ou-final-de-suivi.html>

ANNEXE B

GRILLE D'ENTREVUE

Pour vous situer un peu dans le déroulement de l'entrevue, elle est divisée en trois parties. Dans la première partie, on va dresser un portrait général de votre famille (par exemple, il va y avoir des questions sur vos enfants, votre conjoint(e), sur votre âge et votre emploi). Par la suite, nous allons tenter de dresser une « carte » de votre réseau pour avoir une meilleure idée du soutien dont vous bénéficiez. Nous allons partir de votre situation personnelle et nous allons ensuite vous poser des questions sur votre conjoint(e), votre famille, vos amis et les ressources et services professionnels avec qui vous avez eu des contacts. Nous faisons cela pour comprendre quel rôle ces personnes jouent dans votre vie et quelles formes de soutien ils vous apportent. Il peut s'agir de soutien émotif, financier, d'échange de service... Nous avons vu dans nos autres recherches qu'en raison des coûts importants des services offerts aux enfants qui ont un TSA, l'aspect financier est assez important, peu importe le revenu des parents. Nous allons donc vous poser plusieurs questions sur votre emploi, vos finances et la façon dont vous vous organisez avec votre conjoint(e). Pour mieux intégrer cet aspect financier et son importance dans la prise de décisions, nous allons en terminer en vous posant quelques questions plus pointues sur votre situation financière.

1ere partie : Questionnaire sociodémographique

1.1 Le statut civil

Avez-vous un(e) conjoint(e)?

Est-ce le père/mère biologique de l'enfant ?

Vivez-vous avec lui/elle ?

Depuis combien de temps habitez-vous ensemble ?

Êtes-vous mariés ou conjoints de fait ?

Quelle est l'année de votre mariage ?

Avez-vous déjà été marié(e)?

Si oui, en quelle année ?

Êtes-vous divorcé(e) de cette précédente union ?

Si oui, en quelle année ?

Avez-vous des enfants d'une union précédente ?

Si oui, combien ?

Votre conjoint(e) a-t-il/elle des enfants d'une précédente union ?

Si oui, combien ?

1.2 Les enfants (y compris ceux du conjoint)

Nom	Âge	DX(s)	Âge du DX	Enfant d'une union précédente ?	En garde partagée (si oui, détail)
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	

1.3 Au domicile...

Est-ce que d'autres personnes demeurent avec vous ?

Si oui, qui ? Quel lien avec vous ? Depuis combien de temps ?

Avez-vous déménagé dans les dernières années ?

Si oui, quand ?

Était-ce en lien avec l'accessibilité des services ou pour une raison particulière ?

Si non, depuis combien de temps résidez-vous ici ?

1.4 L'emploi

Avez-vous étudié dans un domaine en particulier ? Lequel ?

Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

En ce moment, avez-vous un emploi ?

Si oui, lequel ?^[SEP]

Généralement, combien d'heures travaillez-vous par semaine ? Temps plein ou partiel

Maintenant, pourriez-vous m'indiquer à combien vous estimeriez votre revenu personnel avant impôt ?

Si le ou la participant(e) n'est pas à l'aise de répondre à ces questions :

< 10 000 ; 10- 20 000 ; 20 à 30 000 ; 30 à 40 000 ; 40 à 50 000 ; 50 à 60 000 ; 60 à 70 000 ou plus de 70

Je vais vous poser une autre question alors, à laquelle vous être toujours libre de répondre ou non : Lequel des énoncés correspond le mieux à votre situation ?

Mon ou ma conjoint(e) gagne beaucoup plus que moi.
Mon ou ma conjoint(e) gagne un peu plus que moi.
Nous gagnons à peu près le même revenu.
Je gagne un peu plus que mon ou ma conjoint(e).
Je gagne beaucoup plus que mon ou ma conjoint(e).

Et votre conjoint(e), a-t-il/elle étudié dans un domaine en particulier ? Lequel ?

Quel est le dernier diplôme qu'il/elle a obtenu ?

Et votre conjoint(e), occupe-t-il/elle un emploi ?

Si oui, quel est son emploi ?

Combien d'heures par semaine ?

Et à combien estimeriez-vous le revenu personnel de votre conjoint(e) avant impôt ?

1.5 Age

Quel est votre âge ?

Quel est l'âge de votre conjoint(e) :

1.6 Appartenance culturelle

Quelle est votre appartenance culturelle ?

2^e partie : Le soutien pendant trois périodes de la vie avec l'enfant

Pour la deuxième partie de l'entrevue, nous allons maintenant nous intéresser à votre histoire avec l'enfant suivant un découpage en trois période :

Pas d'inquiétudes liés au TSA : de ____ à ____ ans ;

Autour du DX : de ____ à ____ ans ;

Aujourd'hui

À quel âge de l'enfant diriez-vous avoir eu de premières inquiétudes quant à son développement ? (S'il y a plus d'un enfant qui présente un TSA, prendre le plus vieux dans la tranche de 10 à 16 ans)

2.1 *Donc si nous retournons en arrière...* Pas d'inquiétude lié au DX

En partant de votre situation personnelle, nous allons d'abord faire un schéma avec les principales personnes de votre entourage dans vos différents réseaux à cette époque, soit votre conjoint(e), votre famille immédiate et élargie, vos amis, votre milieu de travail, les professionnels de santé/éducation et autres personnes significatives. Ce schéma nous servira d'aide-mémoire tout au long de l'entrevue pour voir le rôle des différentes personnes dans votre vie aux différentes époques. Nous allons commencer par la période avant les inquiétudes. Quelles étaient les personnes que vous avez côtoyées sur une base régulière à cette époque?

2.1.1 Nous allons commencer avec votre situation personnelle...

Aviez-vous des connaissances par rapport au trouble du spectre de l'autisme à ce moment? Quelle perception aviez-vous des personnes qui ont un TSA?

Aviez-vous un emploi? Temps plein ou temps partiel?

Quel a été l'impact de la naissance de votre enfant sur votre emploi?

2.1.2 Si vous aviez un(e) conjoint(e)... *(Répondre s'il s'agissait du père/mère biologique ou adoptif(ve) de votre enfant, sinon se référer à l'annexe)*

Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

En vous inspirant des trois exemples suivants, comment décririez-vous votre organisation financière avec votre conjoint(e) à cette période?

1. Tout ou presque tous nos revenus sont mis en commun

2. L'un de nous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Nous ne mettons pas nos revenus en commun, mais nous répartissons les dépenses

Si oui, comment vous répartissez-vous principalement les dépenses ?

Vous payez les dépenses 50-50.

Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus).

La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun.

Comment diriez-vous que ce mode de gestion s'est mis en place ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches fournis, comment se répartissaient les tâches entre vous?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelles sont les tâches les plus agréables?

Quelles tâches sont plus difficiles et demandantes?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps y mettiez-vous chacun (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint(e) à cette période?

Est-ce qu'il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Avec l'arrivée d'un enfant vient souvent plusieurs changements qui chamboulent le quotidien. Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous faisiez pour lui/elle?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

2.1.3 Pour chacune des personnes dans votre famille, immédiate ou élargie que vous avez côtoyé régulièrement à cette période ...

À quelle fréquence vous voyiez-vous ?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-t-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

e) Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.1.4 Pour chacun de vos amis à cette période...

Est-ce que vous vous connaissiez depuis longtemps ?

À quelle fréquence vous voyiez-vous ?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-t-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

f) Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.1.5 Pour chacun des professionnels de la santé ou du système d'éducation que vous fréquentiez (pour vous-même ou pour d'autres membres de la famille, comme les professeurs, médecins, éducatrice, gardiennes...)

Quelle était sa profession ? Pour quelle raison le voyiez-vous?

Pendant cette période, est-ce que vous le voyiez fréquemment ?

Comment avez-vous eu accès à ce professionnel? Avez-vous rencontré des difficultés?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous l'appréciez? Trouvez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?

Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient cette personne étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerts répondaient bien à vos besoins?

2.1.6 Pour chacune des autres personnes significatives, qui vous a soutenu ou qui vous a nuit, dans votre milieu de travail, votre voisinage, des connaissances, peut-être sur les réseaux sociaux ou autres avec qui vous étiez en contact à cette période...

Quel était votre lien avec cette personne ? Comment vous êtes-vous rencontrés ? Depuis combien de temps vous connaissez-vous?

À quelle fréquence vous voyiez-vous ?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler, besoin d'information) vous rencontriez-vous ou utilisiez-vous cette ressource ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

f) Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.1.7 Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie? Par exemple, des événements particuliers. Des gens importants qui étaient là ou qui n'étaient pas là pour vous?

2.2 Autour du DX

Nous allons refaire la même démarche, mais cette fois pour la deuxième période, celle précédant et suivant immédiatement la période du diagnostic. Est-ce qu'il y a des personnes qui se sont ajoutées à votre réseau et que l'on devrait inscrire sur le schéma? Lesquelles?

2.2.1 Nous allons commencer avec votre situation personnelle...

De façon générale, comment avez-vous vécu cette période?

Diriez-vous que c'était une période difficile, surprenante, pas si pire que ça ? Et pour quelles raisons en particulier

Aviez-vous des connaissances par rapport au trouble du spectre de l'autisme (TSA) à ce moment?

Est-ce que votre perception des personnes qui ont un TSA a changé durant cette période? Comment?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre situation d'emploi durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que votre situation d'emploi a changé?

Comment s'organisait la conciliation travail-famille en lien avec le milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements avec votre conjoint(e)? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté avec votre conjoint(e)? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels étaient les impacts de ces changements au niveau financier, au niveau du quotidien? Est-ce que ces impacts étaient prévus comme temporaires ou à long terme? En avez-vous discuté avec votre conjoint(e)?

2.2.2 Si vous aviez un(e) conjoint(e)... *(Répondre s'il s'agissait du père/mère biologique ou adoptif(ve) de votre enfant, sinon se référer à l'annexe)*

Est-ce qu'il y a eu des changements dans la situation d'emploi de votre conjoint(e) durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que sa situation d'emploi a changé?

Comment s'organisait la conciliation travail-famille en lien avec son milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements ensemble? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté ensemble? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? Est-ce que ces impacts étaient prévus comme temporaires ou à long terme? En avez-vous discuté ensemble?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre organisation financière durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

En lien avec le diagnostic, avez-vous discuté de vos inquiétudes avec votre conjoint(e)?

Partagez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

En avez-vous discuté ensemble?

Partagez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins? En avez-vous discuté?

À partir du schéma que nous avons rempli concernant les tâches, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau de la répartition des tâches? Est-ce qu'il y a des tâches qui se sont ajoutées?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelles sont les tâches les plus agréables?

Quelles tâches sont plus difficiles et demandantes?

Pourquoi est-ce plus vous qui vous occupez de telles tâches? Et votre conjoint(e) de telles autres?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps y mettiez-vous chacun (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler des changements dans votre relation avec votre conjoint(e) pendant cette période?

Est-ce qu'il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Le diagnostic de TSA peut apporter des défis supplémentaires, en plus des autres irritants quotidiens. Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous faisiez pour lui/elle?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

2.2.3 Pour les membres de votre famille, immédiate ou élargie ...

Est-ce que cette personne est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / Est-ce que cette personne est désormais présente? Pour quel(s) motif(s) vous voyiez-vous?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre relation?

Est-ce que cette personne était au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

Comment a-t-il/elle réagi au diagnostic ? Comment perçoit-il/elle votre enfant?

Quel type de lien a-t-il/elle avec votre enfant ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne à cette période, et quelle forme prenait-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

d) Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.2.4 Pour vos amis à cette période...

(Pour les amis déjà présents) Est-ce que cette personne est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / *(pour les nouveaux amis)* À quelle fréquence vous voyiez-vous? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Si l'ami était déjà présent, y a-t-il eu des changements dans votre relation?

Est-ce que cette personne était au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

Comment a-t-il/elle réagi au diagnostic ? Comment perçoit-il/elle votre enfant?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-t-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

d) Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.2.5 Pour les professionnels (incluant scolaires) que vous fréquentiez pour votre enfant ou encore pour vous...

Pour chacun des professionnels mentionnés précédemment qu'ils voient encore:

Comment a-t-il réagi aux inquiétudes/diagnostic?

Pendant cette période, est-ce que vous le voyiez à une fréquence différente?

Est-ce que votre relation a changé? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerte répondaient bien à vos besoins?

Pour chacun des nouveaux professionnels rencontrés :

Quelle était sa profession ? Pour quelle raison le voyez-vous?

S'agit-il d'un service privé?

Pour quelle(s) raison(s) avez-vous eu recours à des services privés?

Comment s'est prise la décision d'aller au privé pour obtenir ces services? Était-ce une décision commune avec votre conjoint(e)/ autre parent?

Qui a payé pour ces services? Comment se sont répartis les coûts?

Pendant cette période, est-ce que vous le voyiez fréquemment ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous l'appréciez? Trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?

Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient ces personnes étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerte répondaient bien à vos besoins?

Pour les professionnels absents :

Est-ce qu'il y a des professionnels auxquels vous auriez aimé avoir accès mais avec qui vous n'avez pas pu entrer en contact? À quel(s) besoin(s) auraient-ils répondu?

2.2.6 Pour les autres personnes significatives, dans votre milieu de travail, votre voisinage, des connaissances, ainsi que les réseaux sociaux ou autres avec qui vous étiez en lien à cette période...

(Pour les personnes/réseaux sociaux déjà présents) Est-ce que il/elle est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / *(pour les nouvelles personnes/réseaux sociaux)* À quelle fréquence vous côtoyiez-vous? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Si la personne/réseau était déjà présent(e), y a-t-il eu des changements dans votre relation?

Est-ce que cette personne/réseau était au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

Comment a-t-il/elle réagi au diagnostic ? Comment perçoit-il/elle votre enfant?

Est-ce il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-t-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

d) Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.2.7 Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie?

2.3 Aujourd'hui

Nous allons maintenant aborder la dernière période, soit votre situation actuelle. J'imagine qu'il s'est passé beaucoup de chose dans votre vie avec l'enfant. Nous allons refaire la même démarche avec le schéma, en commençant par déterminer s'il y a des personnes qui se sont ajoutées à votre réseau. Lesquelles?

2.3.1 Nous allons commencer avec votre situation personnelle...

Comment ont évolué vos connaissances par rapport au trouble du spectre de l'autisme depuis la période précédente?

Est-ce que votre perception des personnes qui ont un TSA a changé depuis? Comment?

Est-ce que le regard que vous portez sur votre propre enfant par rapport à ses forces et ses difficultés a changé?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre situation d'emploi et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que votre situation d'emploi a changé?

Comment s'organise la conciliation travail-famille en lien avec le milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements avec votre conjoint(e)? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté avec votre conjoint(e)? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier, au niveau du quotidien.

2.3.2 Si vous avez un(e) conjoint(e)... *(Répondre s'il s'agissait du père/mère biologique ou adoptif(ve) de votre enfant, sinon se référer à l'annexe)*

Est-ce qu'il y a eu des changements dans la situation d'emploi de votre conjoint(e) et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que sa situation d'emploi a changé?

Comment s'organise la conciliation travail-famille en lien avec son milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements ensemble? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté ensemble? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? En avez-vous discuté ensemble?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre organisation financière et si oui lesquels?

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

Partagez-vous encore le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins? En avez-vous discuté?

À partir du schéma qu'on a déjà rempli concernant les tâches, est-ce qu'il y a des changements au niveau de la répartition des tâches? Est-ce qu'il y a des tâches qui se sont ajoutées?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)?

Quelles sont les tâches les plus agréables?

Quelles tâches sont plus difficiles et demandantes?

Pourquoi est-ce plus vous qui vous occupez de telles tâches? Et votre conjoint(e) de telles autres?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps y mettez-vous chacun (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec votre conjoint(e)?

Est-ce qu'il/elle est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Quelles sont les sources de conflits ou de tensions?

Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous faites pour lui/elle?

Qu'est-ce que vous aimez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

2.3.3 Concernant les personnes dans votre famille, immédiate ou élargie...

Est-ce que cette personne est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / Est-ce que cette personne est désormais présente? Pour quel(s) motif(s) vous voyez-vous?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre relation?

Est-ce c'est quelqu'un qui est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Quel type de lien a-t-il/elle avec votre enfant ? Comment est-il perçu ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Recevez-vous une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.3.4 Concernant vos ami(e)s...

(Pour les amis déjà présents) Est-ce que cette personne est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / *(pour les nouveaux amis)* À quelle fréquence vous voyiez-vous? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X ?

Si l'ami était déjà présent, y a-t-il eu des changements dans votre relation?

Si c'est un nouvel ami, est-ce qu'il/elle est au courant du dx de votre enfant? Comment a-t-il /elle réagi au diagnostic ? Comment perçoit-il/elle votre enfant?

Est-ce c'est quelqu'un qui est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne, et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Recevez-vous une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.3.5 Concernant les professionnels qui travaillent avec votre enfant ou avec vous...

Pour chacun des professionnels mentionnés précédemment qu'ils voient encore:

Est-ce que vous le voyez à une fréquence différente?

Est-ce que votre relation a changé? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerte répondent bien à vos besoins?

Pour chacun des nouveaux professionnels rencontrés :

Quelle est sa profession? Pour quel(s) motif(s) vous le voyez?

S'agit-il d'un service privé?

Pour quelle(s) raison(s) avez-vous eu recours à des services privés?

Comment s'est prise la décision d'aller au privé pour obtenir ces services? Était-ce une décision commune avec votre conjoint(e)/autre parent?

Qui a payé pour ces services? Comment se sont répartis les coûts?

Est-ce que vous le voyez fréquemment ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous l'appréciez? Trouvez-vous vos interactions faciles, pénibles, ...? Pour quelles raisons ?

Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnent ces personnes sont aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerte répondent bien à vos besoins?

Pour les professionnels absents :

Est-ce qu'il y a des professionnels auxquels vous aimeriez avoir accès mais avec qui vous n'avez pas pu entrer en contact? À quel(s) besoin(s) répondraient-ils?

Dans le futur, qu'est-ce que vous aimeriez recevoir comme services?

2.3.6 Pour les autres personnes significatives, dans votre milieu de travail, votre voisinage, des connaissances, ainsi que les réseaux sociaux ou autres...

(Pour les personnes/réseaux sociaux déjà présents) Est-ce que cette personne/réseau est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / *(pour les nouvelles personnes/réseaux sociaux)* À quelle fréquence vous côtoyez-vous? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X?

Si la personne/réseau était déjà présent, y a-t-il eu des changements dans votre relation?

Si c'est une nouvelle personne/réseau, est-ce qu'il/elle est au courant du dx de votre enfant? Comment a-t-il/elle réagi au diagnostic ? Comment perçoit-il/elle votre enfant?

Est-ce c'est quelqu'un qui est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne/réseau, et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Recevez-vous une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Y a-t-il des choses que vous faisiez pour elle? Lesquelles?

2.3.7 Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur votre vie avec votre enfant ?

Somme toute...

Considérez-vous que votre réseau ou votre relation de couple a changé suite au diagnostic de votre enfant ? De quelle façon?

3. La répartition de l'argent dans le couple

On sait que les familles d'enfants présentant un TSA sont plutôt mal desservies par les services publics et que cela peut se répercuter sur leur situation financière et d'emploi. Dans le but de parvenir à mieux comprendre COMMENT les familles d'enfants présentant un TSA composent avec cette situation, nous vous poserons quelques questions plus pointues sur la manière dont vous et votre conjoint (e) gérez l'argent, sur votre manière de fonctionner pour payer les dépenses.

3.1 Concernant vos revenus, pourriez-vous m'indiquer approximativement quels sont les montants d'allocation familiale et/ou gouvernementales dont vous bénéficiez?

À quels programmes/subventions avez-vous accès?

Depuis quand?

Y a-t-il eu des changements à ce niveau au cours de la vie de votre enfant? Lesquels?

3.2 Dans quel type de compte sont déposés vos revenus (salaire, allocations familiales, prêts et bourses, aides du gouvernement, de parents, etc.) ?

	Répondant	Conjoint(e)
Compte personnel	_____	_____
Compte conjoint	_____	_____

Qui a accès à ces comptes ?

Connaissez-vous le montant du compte personnel de votre conjoint(e), de ses avoirs ?

Connaît-il/elle le montant de votre compte personnel, de vos avoirs ?

Si vous avez un compte conjoint, quelle est sa fonction ?

3.3 Est-ce que vous ou votre conjoint avez accumulé de l'épargne ? (ex. fonds de pension, REER ou autres)

Si oui, comment le gérez-vous? Individuellement ou en commun?

Qui en a le plus ?

3.4 Une fois les dépenses communes assumées, reste-t-il parfois de l'argent à l'un ou à l'autre ou aux deux ?

Si oui, comment est utilisé cet argent ? Reste-t-il de l'argent personnel à l'un ou à l'autre ?

a. Pour les dépenses personnelles

b. mises en commun

c. Pour l'épargne de chacun

d. Pour l'épargne en commun

3.5 Concernant vos dépenses personnelles respectives, que ce soit aller chez le dentiste, la coiffeuse, s'acheter un vêtement, etc., diriez-vous qu'elles sont équivalentes ou que l'un de vous en fait plus que l'autre ?

Qui dépense le plus et pourquoi selon vous ?

3.6 Concernant les dépenses du revenu d'un conjoint(e)...

On sait que de manière générale, certaines personnes nous disent n'avoir aucun problème à dépenser l'argent gagné par le conjoint et d'autres nous disent au contraire ne pas être à l'aise de le faire.

Vous, comment vous sentez-vous par rapport à ça?

Et du côté de votre conjoint(e), se sent-il/elle à l'aise de faire des dépenses personnelles avec l'argent de vos revenus ?

S'il/elle faisait des dépenses que vous jugiez extravagantes par exemple, quelle serait votre réaction ?

3.7 Avez-vous des dettes communes ?

Sont-elles liées à votre situation familiale ?

Si oui, pouvez-vous m'en parler ? Qui en assure la gestion ?

3.8 Avez-vous eu à faire un emprunt à la banque en lien suite au dx de votre enfant ou pour avoir accès à des services dans le privé ? (hypothèque)

3.9 Avez-vous eu à faire certains choix déchirants sur le plan financier en lien avec votre situation familiale ? Exemples...

3.10 Y a-t-il autre chose autour des questions financières que l'on n'a pas abordées ou qui vous semblent importantes?

En terminant...

Concernant l'entrevue en général, y a-t-il autre chose que vous voudriez dire en lien avec les sujets que nous avons abordés ?

ANNEXE A – Section des conjoint(e)s : situations alternatives

Période 1 : Avant les inquiétudes

Si vous étiez en contact avec le/la père/mère, mais que vous étiez séparé(e)/divorcé(e)

Qu'est-ce qui a conduit à la séparation?

Quel type de garde de l'enfant aviez-vous?

Comment s'est prise cette décision?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e) à cette période?

Est-ce il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissiez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (soins, services, éducation, achats, etc.)?

Comment cette répartition a été décidée?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiez-vous de pension alimentaire?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

Si vous aviez un(e) conjoint(e) qui n'est pas le/la père/mère de votre enfant...

Depuis quand vous étiez ensemble?

Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

En vous inspirant des trois exemples suivants, comment décririez-vous votre organisation financière avec votre conjoint(e) à cette période?

1. Tout ou presque tous vos revenus sont mis en commun

2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Vos revenus ne sont pas en commun, mais vous vous répartissez les dépenses

Vous payez les dépenses 50-50

Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus)

La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun.

Comment est-ce que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches, comment se répartissaient les tâches entre vous?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelles sont les tâches les plus agréables?

Quelles tâches sont plus difficiles et demandantes?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps y mettiez-vous chacun (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint à cette période?

Est-ce qu'il était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Avec l'arrivée d'un enfant vient souvent plusieurs changements qui chamboulent le quotidien. Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous faisiez pour lui/elle?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Période 2 : Autour du DX

Si vous étiez en contact avec le/la père/mère, mais que vous étiez séparé(e)/divorcé(e)

Si la séparation a eu lieu depuis la dernière période, qu'est-ce qui a conduit à votre séparation?

Quel type de garde de l'enfant aviez-vous / Y a-t-il eu des changements concernant la garde?

Comment s'est prise cette décision?

En lien avec le diagnostic, en aviez-vous discuté avec votre ex-conjoint(e)?

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

En avez-vous discuté ensemble?

Partagiez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e) à cette période?

Est-ce il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissiez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (recherche d'information, de services, soins, éducation, achats, etc.)

Comment cette répartition a été décidée / Y a-t-il eu des changements?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiez-vous de pension alimentaire? Y a-t-il eu des changements?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

Si vous aviez le/la même conjoint(e) qu'à la première période (pas père/mère)...

Est-ce qu'il y a eu des changements dans la situation d'emploi de votre conjoint(e) durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que sa situation d'emploi a changé?

Comment s'organisait la conciliation travail-famille en lien avec son milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements ensemble? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté ensemble? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? Est-ce que ces impacts étaient prévus comme temporaires ou à long terme? En avez-vous discuté ensemble?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre organisation financière durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre conjoint(e)?

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

Partagiez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

À partir du schéma qu'on a déjà rempli concernant les tâches, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau de la répartition des tâches? Est-ce qu'il y a des tâches qui se sont ajoutées?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelles sont les tâches les plus agréables?

Quelles tâches sont plus difficiles et demandantes?

Pourquoi est-ce plus vous qui vous occupez de telles tâches? Et votre conjoint(e) de telles autres? Pourquoi dans ces proportions?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps y mettiez-vous chacun (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler des changements dans votre relation avec votre conjoint(e) pendant cette période?

Est-ce qu'il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Le diagnostic de TSA peut apporter des défis supplémentaires, en plus des autres irritants quotidiens. Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous faisiez pour lui/elle?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Si vous aviez un(e) nouveau/nouvelle conjoint(e)...

Depuis quand vous étiez ensemble?

Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

En vous inspirant des trois exemples suivants, comment décririez-vous votre organisation financière avec votre conjoint(e) à cette période?

1. Tout ou presque tous vos revenus sont mis en commun

2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Vos revenus ne sont pas en commun, mais vous vous répartissez les dépenses

Vous payez les dépenses 50-50

Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus)

La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun.

Comment est-ce que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches, comment se répartissaient les tâches entre vous?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelles sont les tâches les plus agréables?

Quelles tâches sont plus difficiles et demandantes?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps y mettiez-vous chacun (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre conjoint(e)?

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

Était-il au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

Comment a-t-elle/il réagi au diagnostic ? Comment perçoit-il/elle votre enfant?

Partagiez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint(e) à cette période?

Est-ce qu'il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous faisiez pour lui/elle?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Période 3 : Aujourd'hui

Si vous êtes en contact avec le/la père/mère, mais que vous êtes séparé(e)/divorcé(e)

Si la séparation a eu lieu depuis la dernière période, qu'est-ce qui a conduit à votre séparation?

Quel type de garde de l'enfant avez-vous / Y a-t-il eu des changements concernant la garde?

Comment s'est prise cette décision?

En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre ex-conjoint(e)?

Partagez-vous encore le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e)?

Est-ce il/elle est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (rendez-vous, recherche de services, soins, éducation, achats, etc.)

Comment cette répartition a été décidée / Y a-t-il eu des changements?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiez-vous de pension alimentaire? Y a-t-il eu des changements?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

Si vous avez le/la même conjoint(e) qu'à la période précédente... (pas père/mère)

Est-ce qu'il y a eu des changements dans la situation d'emploi de votre conjoint(e) durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que sa situation d'emploi a changé?

Comment s'organisait la conciliation travail-famille en lien avec son milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements ensemble? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté ensemble? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? Est-ce que ces impacts étaient prévus comme temporaires ou à long terme? En avez-vous discuté ensemble?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre organisation financière durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

En lien avec le diagnostic, partagez-vous encore le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins? En avez-vous discuté?

À partir du schéma qu'on a déjà rempli concernant les tâches, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau de la répartition des tâches? Est-ce qu'il y a des tâches qui se sont ajoutées?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelles sont les tâches les plus agréables?

Quelles tâches sont plus difficiles et demandantes?

Pourquoi est-ce plus vous qui vous occupez de telles tâches? Et votre conjoint(e) de telles autres? Pourquoi dans ces proportions?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps y mettez-vous chacun (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec votre conjoint(e) ?

Est-ce qu'il/elle est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Quelles sont les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Si vous avez un(e) nouveau/nouvelle conjoint(e)...

Depuis quand vous êtes ensemble?

A-t-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

En vous inspirant des trois exemples suivants, comment décririez-vous votre organisation financière avec votre conjoint(e) à cette période?

1. Tout ou presque tous vos revenus sont mis en commun

2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Vos revenus ne sont pas en commun, mais vous vous répartissez les dépenses

Vous payez les dépenses 50-50

Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus)

La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun.

Comment est-ce que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches, comment se répartissent les tâches entre vous?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelles sont les tâches les plus agréables?

Quelles tâches sont plus difficiles et demandantes?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps y mettez-vous chacun (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre conjoint(e)?

Comment a-t-elle/il réagi au diagnostic ? Comment perçoit-il/elle votre enfant?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint(e) ?

Est-ce qu'il/elle est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Quelles sont les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous faisiez pour lui/elle?

Qu'est-ce que vous aimez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

ANNEXE C

APPEL À LA PARTICIPATION

PARTICIPANTS RECHERCHÉS

Projet de recherche sur le travail domestique et rémunéré, le réseau de soutien et la situation financière des parents de jeunes adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme

Objectifs de cette étude :

Cette étude est le deuxième volet d'un projet visant à mieux comprendre ce que vivent les parents d'enfant ayant un TSA au plan du travail domestique et rémunéré qu'ils effectuent, des enjeux financiers auxquels ils font face et du soutien qu'ils reçoivent. Ce deuxième volet vise à interroger des mères et des pères d'enfant plus âgés (entre 10 et 16 ans) afin de connaître l'évolution de leurs besoins et de guider les pratiques et les services leur étant adressés.

Si vous êtes intéressés à participer et que ...

- Vous êtes parent d'une enfant ayant reçu un **diagnostic de TSA**
- Votre enfant a entre **10 et 16 ans**
- Vous résidez dans la **Grande région de Montréal**

Vous êtes admissibles à notre étude!



Votre participation implique :

Une entrevue individuelle d'environ deux heures avec une assistante de recherche spécialisée en TSA. L'entrevue sera conduite au lieu et au moment qui vous convient.

Pour plus d'informations ou pour participer à notre étude, veuillez contactez Marie-Hélène Ayotte ou Marie Brien Bérard

- Par téléphone au 514-987-3000 poste 8264
- Par courriel à RechercheTSA.UQAM@gmail.com OU
- Par message privé via notre page Facebook



ANNEXE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

La recherche est dirigée par Mme Catherine des Rivières-Pigeon, professeure à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Mme Hélène Belleau, professeure à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS), et Mmes Elsa Galerand et Nathalie Poirier, professeures à l'UQAM sont co-chercheuses pour cette recherche. Marie-Hélène Ayotte, stagiaire postdoctorale et Marie Brien Bérard, doctorante, y participent également à titre d'assistantes de recherche. Cette recherche est financée dans le cadre du programme Subventions Savoir du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

Objectif de la recherche

La présente recherche vise à mieux comprendre la situation des familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et son évolution de la période précédant le diagnostic jusqu'à l'adolescence de l'enfant ayant un TSA. Elle s'intéresse principalement au travail (domestique et rémunéré) que les parents effectuent, ainsi qu'aux dynamiques de soutien formel et informel et aux enjeux financiers propres aux familles. En s'attardant à ces aspects centraux, mais peu documentés, la présente recherche vise à ouvrir de nouvelles pistes pour le développement de stratégies

d'intervention et de soutien adaptées à la réalité de ces familles.

Déroulement de l'entrevue

Plus précisément, nous voulons mieux comprendre les liens que vous entretenez avec les personnes de votre entourage. Nous vous poserons des questions sur les échanges de soutien, d'argent et de temps qui peuvent être nécessaires pour accéder aux services requis pour votre enfant. En prenant part à cette recherche, ma participation consistera à accorder une entrevue, d'une durée approximative de deux heures. En acceptant de participer, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les chercheuses ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Certains thèmes de l'entrevue touchent des aspects plus personnels, ce qui peut être associé à un sentiment de malaise. Une liste de ressources d'aide est mise à votre disposition et vous pourrez l'utiliser si vous le souhaitez.

Droits du participant

Je n'aurai aucune autre tâche à faire que celles mentionnées ci-haut. J'ai pu obtenir toutes les informations que je désirais à propos des entrevues et des autres aspects de la recherche. J'accepte que l'entrevue ait lieu à mon domicile ou dans un local de l'UQAM, selon mon choix. Ma participation à cette recherche est entièrement volontaire. Cela signifie que j'accepte de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que je suis libre de mettre fin à ma participation à tout moment et sans devoir me justifier. Durant l'entrevue, je suis ainsi libre d'arrêter à tout moment, sans encourir de pénalité sous aucune forme. Bien qu'il soit important de répondre à toutes les questions lors des entrevues, je peux refuser de répondre à une question ou exiger que l'enregistreuse soit momentanément fermée si je ne me sens pas à l'aise avec une question en particulier. Je suis libre de me retirer de ce projet de recherche à

tout moment et de demander que mes entrevues ne soient pas incluses dans l'étude. Le fait de me retirer en cours de projet n'affectera pas d'une manière ou d'une autre les services que je reçois.

Dans l'éventualité d'une deuxième phase de cette recherche, ma participation sera encore entièrement volontaire. Si j'accepte que l'équipe de recherche me contacte à nouveau pour une deuxième phase de la recherche, cela ne m'engage pas à participer de nouveau. Je serai libre de participer ou non à la nouvelle phase à ce moment et de me retirer à tout moment sans pénalité.

Anonymat et confidentialité

Je donne mon consentement afin que les entrevues soient enregistrées et que les contenus ne soient utilisés qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. J'accepte que les informations que je transmettrai lors des entrevues soient utilisées dans cette recherche. J'ai l'assurance que l'information que je partagerai restera strictement anonyme. Chaque entrevue sera identifiée par un code numérique et seules les chercheuses et les assistantes de recherche connaîtront à quel participant(e) correspond chaque code. Tous les documents informatiques seront protégés par un mot de passe. À la fin de la recherche, les documents papier seront détruits et les documents électroniques effacés de façon sécuritaire. Toutes les personnes collaborant à ce projet se sont formellement engagées à respecter l'anonymat des participants et des participantes. J'ai été informé(e) des autres précautions prises lors de la transcription, de l'analyse et de la présentation des résultats.

Les résultats de cette recherche seront diffusés sous forme de conférences, d'articles ou autres publications, toujours dans le respect de l'anonymat des participantes et des

participants. Les résultats exempts de toute donnée permettant d'identifier les participants et participantes pourront être utilisées dans le cadre d'une recherche ultérieure qui portera sur la situation des familles d'enfants ayant un TSA. Si je le désire, je pourrai recevoir un résumé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une que je peux garder. Pour toute question, avant, pendant ou après la procédure de la collecte des données, je suis invité(e) à communiquer avec les responsables de la recherche.

Plaintes ou questions relatives aux responsabilités de chercheur

Toute critique ou plainte peut être adressée à la responsable de la recherche, Mme Catherine des Rivières-Pigeon (voir coordonnées ci-dessous). Si votre plainte ne peut être réglée directement, vous pouvez faire valoir vos droits auprès du Comité institutionnel

d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la présidence du Comité, par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514) 987-3000 # 7753 ou par courriel à CIEREH@UQAM.CA Je pourrai également prendre contact avec ce comité pour toute question relative aux responsabilités de chercheur.

Je, soussigné(e), _____, reconnais avoir lu le présent formulaire. Je comprends l'information qui m'a été communiquée et je peux ainsi donner un consentement éclairé. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma

participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens à participer à cette étude.

Dans l'éventualité d'une deuxième phase de la recherche, j'accepte que l'équipe de recherche me contacte à nouveau.

Oui

Non

_____ Signature participant(e)

_____ Signature membre de l'équipe de recherche

Merci de votre collaboration !

Pour plus d'informations, s'il vous plaît, contacter :

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D. Chercheure principale. Professeure au Département de sociologie Université du Québec à Montréal (UQAM) Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534 desrivieres.catherine@uqam.ca

Marie-Hélène Ayotte, Ph. D. Stagiaire postdoctorale en sociologie. Université du Québec à Montréal. Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264 ayotte.marie-helene@courrier.uqam.ca

Marie Brien Bérard, B. Sc., Doctorante en psychologie. Université du Québec à Montréal. Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264 brien-berard.marie@courrier.uqam.ca

BIBLIOGRAPHIE

Abouzeid, N. (2014). *Expérience des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive*. Thèse de Doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). *Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis*. *Revue de psychoéducation*, vol. 43, no2, pages 201 à 223.

Adam, P., Herzlich, C. et De Singly, F. (dir.). (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Nathan, 127 pages.

Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Un rapport du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Canada, mars 2018, 46 pages.

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : DSM-5*. (5e éd.). Paris (France), Elsevier Masson.

Armstrong, D. (2020). *Power and partnership in education: Parents, children and special educational needs*. Routledge, 176 pages.

Bolduc, M. (2013). Nomenclature, Étiologie, Prévalence et Diagnostic.; Abouzeid, N. Les aspects liés à la santé physique et psychologique.; Leroux-Boudreault, A. L'adolescence. et Des Rivières-Pigeon, C. Conclusion., dans Poirier, N. et Des Rivières-Pigeon, C. (dir.). *Le trouble du spectre de l'autisme. État des connaissances*. Presses de l'Université du Québec, pages 9 à 41, 43 à 65, 68 à 91, 159 à 178 et 231 à 237.

Boucher, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2020). *Les défis de l'engagement parental en milieu scolaire chez les parents d'enfants autistes : une étude qualitative*. Revue québécoise de psychologie, vol. 41, no 2, pages 1 à 25.

Boucher-Gagnon, M. (2015). *Regard des mères sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Thèse de Doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Boucher-Gagnon, M. et Des Rivières, C. (2015). *Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA*. Revue de psychoéducation, vol. 44, no 2, pages 219 à 243.

Boucher-Gagnon, M., Des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). *L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA*. Revue de psychoéducation, vol. 45, no 2, pages 313 à 341.

Braun, V. et Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology, vol. 3, no 2, pages 77 à 101.

Brien-Bérard, M., Des Rivières-Pigeon, C. et Belleau, H. (2018). *De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. *Recherches féministes*, vol. 31, no 1, pages 199 à 217.

Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N. et Nader-Grosbois, N. (2020). *Processus d'ajustement et qualité de vie des parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire comparative entre la France, la Belgique francophone et le Québec*. *Psychologie française*, vol. 65, pages 141 à 155.

Cappe, É. et Poirier, N. (2016). *Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise*. *Annales Médico-Psychologiques*, vol. 174, pages 639 à 643.

Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants ET avec le patient*. Réseau universitaire intégré de santé. Université de Montréal. 66 pages.

Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec*. Thèse de Doctorat en Sociologie-Études Féministes, Université du Québec à Montréal.

Courcy, I. et al. (2012). *ICI. Des effets positifs pour toute la famille*. *L'Express*, printemps 2012, pages 38-39.

Courcy, I. et Des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. *Revue Canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 32, no 3, pages 29 à 49.

Courcy, I. Des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). *Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique*. Recherches féministes, vol. 29, no 1, pages 51 à 69.

Courcy, I. et Sénéchal, C. (2016). *L'implication paternelle dans l'éducation et les interventions de l'enfant qui présente un TSA avec ou sans DI. Des pistes pour mieux soutenir la participation des pères*. Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol. 27, pages 63-74.

Cresson, G. (2006). *La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle*. Recherches familiales, no 3, pages 6 à 15.

Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste : Difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle*. Mémoire de Maîtrise en Travail social, Université du Québec à Chicoutimi, 162 pages.

Descarries, F. et Corbeil, C. (dir.). (2002). *Espaces et temps de la maternité*. Montréal, Les Éditions du Remue-Ménage, 543 pages.

Des Rivières-Pigeon, C. et al. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), Institut de recherches et d'études féministes, Université du Québec à Montréal, 152 pages.

Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). « *Il faut toujours être là.* » *Analyse du travail parental en contexte d'autisme*. Enfances Familles Générations, vol. 28, pages 1 à 21.

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Chapitre 1. Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation.; Courcy, I. et Des Rivières-Pigeon, C. Chapitre 2. L'emploi, le travail et l'« ouvrage ».; Des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Dunn, M. Chapitre 3. L'ICI : Une intervention pour toute la famille.; Courcy, I., Granger, S. et Des Rivières-Pigeon, C. Chapitre 4. L'implication parentale dans le programme ICI : Des parents qui s'investissent., et Sabourin, G., Des Rivières-Pigeon, C. et Granger, S. Chapitre 5. Mères et intervenantes : Une relation privilégiée., dans Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* Presses de l'Université du Québec, pages 9 à 108.

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). *Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes*. *Enfances, Familles, Générations*, no 17, pages 119 à 138.

Des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M. et Valderrama, A. (2019). Chapitre 1. Qui sont les personnes autistes au Québec? et Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. Chapitre 2. S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents., dans Des Rivières-Pigeon, C. (dir.). *Autisme. Ces réalités sociales dont il faut parler*. Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, pages 17 à 27 et 31 à 44.

Dussuet, A. (2013). *La mesure du travail : une question de genre? Analyse des processus de dé-valorisation du « travail domestique »*. En ligne : <https://metices.ulb.ac.be/IMG/pdf/DUSSUET.pdf> (Consulté le 6 juillet 2020).

Dussuet, A. (2017). *Le « travail domestique » : une construction théorique féministe interrompue*. *Recherches féministes*, vol. 30, no 2, pages 101 à 117.

Etzold-Frometa, C. (2013). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability by Milton Seligman and Rosalyn Benjamin Darling*. International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE), vol. 5, no 1, pages 66 à 69.

Fortier, S. et Deschenaux, F. (2016). *Des parcours d'engagement dans la maternité : trois modalités d'une quête de reconnaissance, d'équilibre et d'épanouissement*. Recherches sociographiques, vol. 57, no 1, pages 103 à 121.

Fougeyrollas-Shwebel, D. (2000). *Dictionnaire critique du féminisme*. Pages 235 à 240.

Fox, B. (2006). Chapitre 9. Motherhood as a Class Act: The Many Ways in Which « Intensive Mothering » Is Entagled with Social Class., dans Bezanson, K. et Luxton, M. (dir.). *Social reproduction. Feminist Political Economy Challenges Neo-Liberalism*. Montréal, McGill-Queen's University Press, pages 231 à 262.

Galerand, E. et Kergoat, D. (2008). *Le potentiel subversif du rapport des femmes au travail*. Nouvelles Questions Féministes, vol. 27, pages 62 à 82.

Goulet, F. (2016). *Les rôles et les perceptions de pères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Essai de Doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Guivarch, B. (2016). *Communautés virtuelles médicales : influences sur les relations de patients à médecins*. Mémoire de Maîtrise en Sciences de la gestion, Université du Québec à Montréal, 158 pages.

Hays, S. (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. Londres, Yale University Press, 252 pages.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Gouvernement du Québec, 93 pages.

Institut national de santé publique (INSPQ). (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Bureau d'information et d'études en santé des populations, Gouvernement du Québec, octobre 2017, 31 pages.

Knibiehler, Y. (dir.). (2001). Préface.; Première partie: Questions d'identité., et Deuxième partie : Questions de transmission., dans *Maternité, affaire privée, affaire publique*. Paris, Bayard Éditions, pages 1 à 22, 23 à 130 et 131 à 200.

Lavoie, A. (2017). *L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*. Institut de la statistique du Québec, Portraits et trajectoires, juin 2017, no20, 22 pages.

Leblanc, M.-P. (2013). *Stress de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement : Stratégies d'adaptation et besoins à combler*. Thèse de Doctorat en psychologie, Université de Sherbrooke, 140 pages.

Leclerc, J.B. et al. (2018). *La thérapie comportementale-cognitive ciblant les enfants et adolescents : enjeux et perspectives d'avenir*. Journal de thérapie comportementale et cognitive, pages 1 à 4.

LeVasseur, L. et Tardif, M. (2016). *Le pluralisme institutionnel et la différenciation des agents scolaires de l'école québécoise*. Les Dossiers des Sciences de l'Éducation, vol. 35, pages 19 à 35.

Malboeuf, V. et Des Rivières-Pigeon, C. (2021). *Difficultés financières des familles : qu'arrive-t-il lorsque les enfants autistes deviennent des adolescents?* L'EXPRESS, vol. 14, hiver 2021, pages 52 à 57.

Malboeuf, V. et des Rivières-Pigeon, C. (2020). *Mieux comprendre les trajectoires en emploi des mères d'adolescents autistes*. L'EXPRESS, vol. 13, printemps 2020, pages 8 à 11.

Ministère de la Famille. (2014). *Regard statistique sur les jeunes enfants au Québec*. Gouvernement du Québec, 105 pages.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 60 pages.

Morissette, C. (2015). *Les usages d'un groupe Facebook par des mères d'enfants présentant un TSA*. Mémoire de Maîtrise en Science, technologie et société, Université du Québec à Montréal, 130 pages.

Nabarette, H. (2002). *L'internet médical et la consommation d'information par les patients*. Réseaux, 2002/4, no 114, pages 249 à 286.

Negura, L. (2006). *L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales*. SociologieS [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 22 octobre 2006.

Noiseux, M. (2014). *Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton*. Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Surveillance de l'état de santé de la population, Périoscope, no47, mai 2014.

Oakley, A. (2016). *The sociology of childbirth: an autobiographical journey through four decades of research*. *Sociology of Health & Illness*, vol. 38, no 5, pages 689 à 705.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2011). *Guide des besoins en soutien à la famille. Pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé*. Services des communications, Office des personnes handicapées du Québec, Québec, 28 pages.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2010). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 2e édition. Armand Colin, 315 pages.

Pierron, J.-P. (2007). *Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins*. *Sciences sociales et santé*, vol 25, n°2, pages 43 à 66.

Poirier, A. et Goupil, G. (2008). *Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents*. *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 14, no 3, pages 19 à 28.

Poirier, N., Belzil, A., Cappe, É. (2018). *Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire*. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, vol. 28(3), 141-151

Poirier, N. et Des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA*. Revue québécoise de psychologie, vol. 34, no3, pages 1 à 18.

Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). *Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA*. Santé mentale au Québec, vol. 40, no1, pages 203 à 226.

Protecteur du Citoyen. (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Québec, Assemblée Nationale.

Rivard, M. et al. (2015). *Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale*. Revue de psychoéducation, vol. 44, n02, pages 289 à 315.

Rodrigue, J.-F. (2015). *Barrière au retour en scolarisation après une interruption sans diplôme : Retournants et non-retournants québécois*. Mémoire de maîtrise en orientation, Université de Sherbrooke, 121 pages.

Sanchez-Rodriguez, R. et al. (2018). *L'épuisement des mères de jeunes enfants : une étude exploratoire*. Journal de thérapie comportementale et cognitive, pages 1-8.

Seligman, M. et Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children. A system approach to childhood disability. Third Edition*. New York, The Guilford Press, 434 pages.

Smith, E.-L., Poirier, N. et Abouzeid, N. (2020). *La perception des parents envers les services professionnels d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme*

scolarisés en classe spécialisée. *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 25, no 1, pages 1 à 20.

Statistique Canada. (2017). *Étude : Femmes au Canada : Les femmes et le travail rémunéré*. Gouvernement du Canada, pages 1-3.

Thoër, C. (2013). *Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient?* *Communiquer*, Revue de communication sociale et publique, no 10, pages 1 à 24.

Tronto, J. (2008). *La Découverte*. Revue du MAUSS, vol. 2, no 32, pages 243 à 265.

Woodgate R. L., Ateah, C. et Secco, L. (2008). *Living in a World of our Own: The Experience of Parent who Have a Child with Autism*. *Qualitative Health Research*, vol. 18, n o 8, pages 1075 à 1083.