

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE SOUTIEN DES GRANDS-PARENTS MATERNELS D'ENFANTS AYANT UN
TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT : LA PERCEPTION DES MÈRES

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
ÉMILIE PRESUTTO

SEPTEMBRE 2010

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral 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.01-2006). 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

En tout premier lieu, je tiens à exprimer ma plus grande gratitude à mes directrices de recherche, sans qui l'aboutissement de ce travail n'aurait pu avoir lieu. Je remercie Madame Goupil, professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal pour sa disponibilité infinie, son enthousiasme, sa rigueur scientifique et ses encouragements. Merci également à Madame Rogé, professeure au département de psychologie à l'Université Toulouse le Mirail, pour tout son soutien, ses judicieux conseils et le partage de son savoir tout au long de la réalisation de ce projet.

Je tiens aussi à remercier les membres du jury, Madame Nathalie Poirier et Monsieur Jacques Forget, tous deux professeurs au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, pour leur expertise qui contribue à la qualité de ce projet. Je souhaite aussi remercier Monsieur Jean Bégin pour sa patience, sa générosité et ses qualités pédagogiques.

Je remercie toutes les mères qui m'ont fait confiance et qui ont accepté de me donner de leur temps pour partager leurs expériences et m'expliquer l'aide des grands-parents dans leur quotidien.

Je remercie tout particulièrement mes parents, Catherine et Rudy pour leur soutien inconditionnel, leurs encouragements, leur patience et surtout pour avoir toujours cru en ma capacité à mener à bien ce projet. Sans eux, rien de cela n'aurait été possible. Je remercie aussi mon frère Franck, pour sa gentillesse et pour m'avoir inspirée avec ses nombreux accomplissements. Un merci particulier à Nicole, ma grand-mère, qui m'a grandement influencée dans le choix de ce projet et qui à sa manière, et au travers des générations, a fait en sorte que je puisse finaliser ce que j'avais entrepris.

Je remercie affectueusement mes filleuls Margaux et Vincent parce qu'ils sont une grande source de motivation pour moi. L'arrivée de Vincent dans ma vie m'a aussi permis de comprendre et d'illustrer bien des enjeux familiaux, et cela grâce à ses grands-parents particulièrement impliqués, Amir et Homa *joun*.

Je remercie mes amies de toujours, Elodie, Julie et Marie qui se sont montrées très intéressées par ce projet. Elles ont toujours si bien réussi à être présentes, à m'encourager, à m'apporter d'autres perspectives, et cela malgré l'océan qui nous sépare. Je remercie bien évidemment, Delphine, Ginette et Marie-Alexia, de la *Doc Family*, parce qu'ensemble nous avons vécu cette expérience particulière du doctorat. Votre soutien et les bons moments passés en votre compagnie sont une grande source de réconfort.

Et pour la fin, mais pas des moindres, je remercie Ali pour sa confiance infinie et sa patience. Sa force, sa grande détermination et son univers si riche m'ont tellement apporté et encouragée à relever à ses côtés le défi de venir vivre au Québec.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	VIII
LISTE DES TABLEAUX	X
RÉSUMÉ	XI
INTRODUCTION	13
PARTIE 1	
RECENSION DES ÉCRITS	15
CHAPITRE 1	
ARTICLE – LES GRANDS-PARENTS : UNE SOURCE DE SOUTIEN POUR LES PARENTS D'ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE	16
1.1 Résumé	16
1.2 Introduction	16
1.3 Les études sur le soutien apporté par les grands-parents.....	18
1.4 L'annonce du diagnostic	23
1.5 L'aide des grands-parents.....	24
1.6 Types de soutien des grands-parents	25
1.7 Le soutien et lignée familiale: grands-mères et grands-pères maternels et paternels.....	27
1.8 La perception de l'aide et ses effets sur l'équilibre émotif des parents	27
1.9 Éléments influençant la qualité de l'aide	28
1.9.1 Les relations et la communication entre les parents et les grands-parents.....	28
1.9.2 Les attitudes des grands-parents	29
1.9.3 La proximité géographique, l'âge et la santé des grands-parents	30
1.10 Les besoins des grands-parents.....	30
1.10.1 Besoins en information	30
1.10.2 Soutien social.....	31
1.11 Recommandations et conclusion	31
PARTIE 2	
ÉTUDE EXPLORATOIRE.....	33
CHAPITRE II	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	34
2.1 L'autisme et les Troubles Envahissants du Développement (TED).....	34
2.2 Les parents d'enfants ayant un trouble autistique.....	36
2.3 Le soutien informel chez les parents d'enfants ayant un TED	39

2.4 Le rôle des grands-parents dans le soutien informel apporté aux parents.....	40
2.5 Objectifs et questions de recherche	42
CHAPITRE III	
MÉTHODE	44
3.1 Participantes	44
3.1.1 Caractéristiques des participantes et de leur famille immédiate.....	44
3.1.2 Caractéristiques des grand-mères maternelles.....	45
3.1.3 Caractéristiques des grands-pères maternels	46
3.2 Procédure de recrutement des participantes.....	46
3.3 Éthique.....	47
3.4 Instruments.....	48
3.4.1 Fiche signalétique.....	48
3.4.2 Protocole d'entrevue.....	48
3.4.3 Validation du protocole d'entrevue par des experts.....	49
3.5 Pré-expérimentation du protocole d'entrevue.....	49
3.5.1 Procédure d'administration de l'entrevue.....	49
CHAPITRE IV	
RÉSULTATS	51
4.1 Analyses qualitatives	51
4.2 Résultats qualitatifs.....	52
4.2.1 Évolution des relations intergénérationnelles	52
4.2.1.1 Satisfaction vis-à-vis de la relation actuelle (14/14 répondantes).....	52
4.2.1.2 Satisfaction vis-à-vis de la relation avant et après la maternité (14/14 répondantes).....	53
4.2.1.3 Satisfaction vis-à-vis de la relation au moment du diagnostic (14/14 répondantes) et dans les mois suivants (10/14 répondantes).....	54
4.2.2 Période du diagnostic	55
4.2.2.1 Partage des inquiétudes avant l'annonce du diagnostic et réactions de la grand-mère maternelle au moment des premiers doutes (13/14 répondantes).....	55
4.2.2.2 Annonce du diagnostic et réaction de la grand-mère maternelle (14/14 répondantes).....	56
4.2.2.3 Effets de la réaction de la grand-mère sur celle de la mère (13/14 répondantes).....	58
4.2.3 L'aide de grand-mère maternelle au plan pratique et émotionnel (14/14 répondantes).....	60
4.2.3.1 Aide en regard des obligations professionnelles et familiales de la mère	61
4.2.3.2 Évolution de l'aide au cours du temps (11/14 répondantes).....	62
4.2.3.3 Influence de l'état de santé de la grand-mère sur les attentes de la mère (11/14 répondantes)....	62
4.2.3.4 Besoins de la mère quant à l'aide apportée par la grand-mère maternelle	63

4.2.4 Perceptions des mères sur les attitudes de la grand-mère maternelle envers l'enfant ayant un TED et sa fratrie.....	66
4.2.4.1 Attitude idéale (14/14 répondantes)	68
4.2.4.2 Perceptions des forces et des difficultés de l'enfant (14/14 répondantes)	68
4.2.4.3 Remise en cause chez la grand-mère maternelle de sa philosophie, ses priorités et ses projets de vie (14/14 répondantes)	70
4.2.4.4 Influence de la grand-mère maternelle sur les choix parentaux de la mère (13/14 répondantes)	70
4.2.5 Communication des difficultés et des progrès de l'enfant à la grand-mère maternelle (14/14 répondantes)	71
4.2.5.1 Communication des besoins (14/14 répondantes) et des limites que la grand-mère ne doit pas dépasser (13/14 répondantes)	72
4.2.5.2 Style de communication des mères (12/14 répondantes)	74
4.2.5.3 Besoins concernant la communication (14/14 répondantes)	74
4.2.6 Perception des mères sur le niveau de connaissance des grands-mères maternelles sur les TED (14/14 répondantes)	75
4.2.6.1 Obtention des informations par la grand-mère maternelle (13/14 répondantes)	76
4.2.6.2 Besoins des mères concernant les connaissances des grands-mères maternelles (14/14 répondantes)	76
4.2.7 Services à offrir.....	78
4.2.8 La perception des mères concernant les grands-pères maternels	80
4.2.8.1 Perceptions des mères des réactions des grands-pères en comparaisons de celles des grands-mères (11/14 répondantes)	80
4.2.8.2 Spécificité de l'aide apportée par le grand-père (10/14 répondantes).....	81
4.4 Résultats quantitatifs.....	83
4.4.1 Perception et évolution de la relation avec la grand-mère maternelle	83
4.4.2 Satisfaction des mères vis-à-vis de l'aide, de la communication des besoins et perception du niveau de connaissance de la grand-mère maternelle.....	86
4.4.3 Perception et évolution de la relation avec le grand-père maternel.....	88
4.4.4 Satisfaction des mères vis-à-vis de l'aide, communication des besoins et des limites et perception du niveau de connaissance du grand-père maternel.....	91

CHAPITRE V

DISCUSSION ET CONCLUSION DE L'ÉTUDE EXPLORATOIRE	93
5.1. Quelles sont les perceptions générales des mères quant au soutien des grands-mères maternelles?	93
5.1.1. Perceptions du soutien des grands-mères maternelles	93

5.1.2 Perceptions des mères quant à l'attitude des grands-mères maternelles	97
5.1.3. Perceptions des mères quant à la communication avec les grands-mères maternelles autour de l'enfant.....	98
5.1.4 Perceptions des mères sur les connaissances des grands-parents maternels sur les TED... 99	
5.2. Quels sont les besoins des mères vis-à-vis du soutien des grands-mères maternelles?	100
5.2.1. Besoins quant au soutien des grands-mères maternelles.....	100
5.2.2 Besoins concernant l'attitude des grands-mères.....	101
5.2.3 Besoins concernant la communication	102
5.2.4 Besoins concernant l'information à diffuser.....	102
5.2.5 Besoins concernant les services à offrir à la famille	103
5.3. Quelle a été l'évolution de la relation, dans le temps et en lien avec l'enfant, entre les mères et les grands-mères?.....	104
5.3.1. Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle.....	104
5.3.2. Évolution de la relation avec le grand-père maternel.....	105
5.4. Limites de l'étude	106
5.5. Apports de l'étude.....	108
5.6. Recommandations cliniques	109
5.7. Pistes de recherche.....	110
CHAPITRE VI	
CONCLUSION DE L'ESSAI.....	112
APPENDICE A	
LETTRES DE SOLlicitATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	116
APPENDICE B	
FICHE SIGNALÉTIQUE ET PROTOCOLE D'ENTREVUE	123
APPENDICE C	
LETtre ET GRILLE AUX EXPERTS POUR VALIDATION DU PROTOCOLE	136
APPENDICE D	
TABLEAUX ET FIGURES DES RÉSULTATS	147
APPENDICE E	
ACCUSÉ DE RECEPTION.....	157
BIBLIOGRAPHIE.....	159

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
4.1 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 3 (exemple de stabilisation)	85
4.2 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 12 (exemple d'amélioration)	85
4.3 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 8 (exemple de dégradation)	85
4.4 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 3 (exemple de stabilisation)	90
4.5 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 7 (exemple d'amélioration)	90
D.1 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 1	149
D.2 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante	149
D.3 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 3	149
D.4 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 4	150
D.5 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 5	150
D.6 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 6	150
D.7 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 7	151
D.8 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 8	151
D.9 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 9	151
D.10 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 10	152
D.11 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 11	152
D.12 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 12	152
D.13 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 13	153
D.14 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 14	153
D.15 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 3	153
D.16 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 4	154
D.17 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 5	154
D.18 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 6	154
D.19 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 7	155
D.20 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 10	155

D.21 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 11	155
D.22 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 12	156
D.23 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 13	156

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 Études traitant du soutien des grands-parents aux familles d'enfants ayant une déficience.....	20
4.1 Perceptions des mères sur les réactions des grands-mères au moment du diagnostic (N=14).....	57
4.2 Perceptions des mères sur l'aide pratique de la grand-mère maternelle	60
4.3 Perception des mères sur l'aide émotionnelle apportée par la grand-mère maternelle	61
4.4 Perception des mères sur l'attitude de la grand-mère maternelle envers l'enfant ayant un TED .	66
4.5 Opinion des mères sur l'attitude de la grand-mère envers l'enfant ayant un TED et sa fratrie	67
4.6 Opinion des mères sur une attitude idéale de la grand-mère.....	68
4.7 Besoins de services pour la famille exprimés par les mères	79
4.8 Évaluation par la mère de la relation avec la grand-mère (N=14).....	84
4.9 Évolution de la relation des mères participantes (N=14) avec la grand-mère maternelle	84
4.10 Satisfaction des mères (N=14) vis-à-vis de l'aide, communication des besoins	87
et des limites et perception du niveau de connaissance de la grand-mère maternelle	87
4.11 Évaluation par les mères (n=9) de la relation avec le grand-père maternel.....	89
4.12 Évolution de la relation des mères (n=9) avec le grand-père maternel.....	89
4.13 Satisfaction vis-à-vis de l'aide, communication des besoins et des limites et perception du niveau de connaissance du grand-père maternel.....	91
D.1 Valeurs Kappa.....	148

RÉSUMÉ

La naissance d'un enfant occasionne des changements dans la vie de ses parents qui ont alors à réorganiser leurs rôles et leurs priorités de vie. Ces bouleversements prennent une ampleur plus importante dans les familles où naît un enfant ayant une déficience. Il est alors primordial que ces familles reçoivent le soutien de professionnels, mais aussi celui de leur communauté et de leur entourage. Il s'avère que les parents d'enfants en situation de handicap considèrent la famille élargie, et plus particulièrement les grands-parents, comme la source de soutien la plus importante (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Hastings, Thomas et Delwiche, 2002; McManus, 1995; Vadasy, Fewell et Meyer, 1986). La présente recherche s'inscrit dans une approche écologique où la famille se définit comme un système englobant de multiples interactions entre ses membres et leur environnement (Bronfenbrenner, 1979). Le diagnostic que reçoit un enfant est un événement qui affecte l'ensemble des membres et auquel tout le système familial doit faire face.

L'objectif de la présente étude est de circonscrire, dans ce système complexe qu'est la famille, le rôle que jouent les grands-parents dans le soutien aux parents d'enfants en situation de handicap. La première partie de cet essai, présentée sous forme d'article scientifique, est une recension des écrits de 1985 à 2009 sur le soutien des grands-parents aux parents d'enfants ayant différentes déficiences. Cette recension indique que plusieurs éléments influencent la qualité de ce soutien instrumental et émotionnel que les grands-parents offrent à la famille. Les grands-mères maternelles seraient les plus soutenantes des quatre grands-parents (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Glasberg et Harris, 1997; Hornby et Ashworth, 1994; Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate et Lehman, 1997; Seligman et Darling, 1997). L'histoire des relations intergénérationnelles est un facteur important influençant le soutien donné par les grands-parents (Mirfin-Veitch, Bray et Watson, 1997). La proximité géographique des grands-parents, tout comme leur âge et leur état de santé sont des aspects qui jouent sur l'aide apportée aux parents. Il s'avère que les grands-parents ont besoin d'être soutenus et informés quant à la déficience du petit-enfant afin de faciliter leur rôle dans l'adaptation de la famille (Heller, Hsieh et Rowitz, 2000).

La seconde partie de l'essai présente une étude exploratoire sur le soutien des grands-parents dans les familles où grandit un enfant ayant un trouble envahissant du développement (TED). L'objectif de cette étude est de recueillir le témoignage des mères d'enfants ayant un TED sur leurs perceptions et leurs besoins quant à l'aide des grands-parents maternels, ainsi que sur l'évolution de leur relation avec leurs parents. Pour ce faire, un protocole d'entrevue composé de questions ouvertes, semi-ouvertes et fermées, a été construit puis validé par cinq experts dans le domaine. Les questions évaluent principalement le soutien des grands-mères maternelles, et quelques-unes portent sur le grand-père maternel afin d'offrir un point de comparaison. Quatorze mères françaises et québécoises d'enfants ayant un TED participent à l'étude.

Les résultats indiquent que la plupart des mères d'enfants ayant un TED reçoivent du soutien de la grand-mère maternelle, et ce depuis leurs premières inquiétudes sur le développement

de l'enfant. Les grands-mères maternelles apportent davantage de soutien matériel qu'émotionnel. Les mères priorisent le soutien émotionnel et le fait que la grand-mère développe une relation privilégiée avec le petit-enfant. Mères et filles partagent généralement la même perception des forces et des faiblesses de l'enfant, même si les grand-mères maternelles ont tendance à en avoir une vision plus positive. Bien que la satisfaction des mères quant à l'aide des grands-mères maternelles ne soit pas corrélée avec leur niveau de connaissance sur les TED, elles souhaiteraient qu'elles reçoivent davantage d'information sur le syndrome de l'enfant, sur ses besoins et ceux de la famille. L'arrivée d'un enfant ayant un TED ne semble pas modifier la relation mère/fille alors que cela améliore la relation père/fille lorsque celle-ci était originellement insatisfaisante. La satisfaction des mères quant à l'aide des grands-mères maternelles est liée à une histoire de relations positives. Pour les grands-pères maternels, c'est davantage la qualité de la relation actuelle qui influence la satisfaction de la mère quant à l'aide reçue.

La discussion met en parallèle les résultats de cette étude exploratoire afin d'effectuer une comparaison entre le soutien des grands-parents d'enfants ayant différentes déficiences et celui qu'apportent les grands-mères maternelles d'enfants ayant un TED. Les principaux résultats permettent de formuler quelques recommandations.

Mots clés : trouble envahissant du développement, mères, grands-parents, relations intergénérationnelles, soutien social, Québec, France.

INTRODUCTION

La naissance d'un enfant est à l'origine d'une grande joie, mais représente aussi un défi pour les parents. Ces derniers vont réorganiser leurs rôles, réévaluer leurs valeurs et leurs priorités de vie. Ces bouleversements prennent encore plus d'ampleur dans les familles où naît un enfant ayant une déficience. Dans ces familles, les parents ont besoin d'être soutenus pour s'adapter à la situation.

La présente recherche se situe dans une approche écologique où la famille se définit comme un système englobant de multiples interactions entre ses membres et leur environnement (Bronfenbrenner, 1979). Ce modèle systémique aide à comprendre les relations existantes entre les différents individus permettant à la famille d'évoluer et de s'adapter aux événements de vie, en tentant de maintenir un certain équilibre. Le diagnostic que reçoit un enfant est un événement qui affecte l'ensemble des membres et auquel tout le système familial doit faire face. Les répercussions de ce diagnostic sur le fonctionnement familial va dépendre de l'interaction des caractéristiques propres à la famille, des ses membres et des événements de vie présents et passés de la famille (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006).

L'objectif de cet essai est de circonscrire, dans le système complexe de la famille, le rôle joué par les grands-parents dans le soutien aux parents d'enfants en situation de handicap. Notre recherche se centre particulièrement sur les familles où grandit un enfant ayant un trouble envahissant du développement (TED), car il a été démontré que les parents de ces enfants étaient en situation de vulnérabilité, en raison des caractéristiques particulières de ce syndrome.

Différentes études se sont déjà intéressées au soutien des grands-parents dans les familles où grandit un enfant ayant diverses déficiences. La première partie de cet essai¹ présente une recension des écrits, sous forme d'article scientifique, sur le soutien des grands-parents. Cette revue de littérature permet de constater que parmi ces recherches, peu s'intéressent exclusivement aux TED. C'est pourquoi la deuxième partie de cet essai se centre sur la situation des parents d'enfants ayant un TED, par le biais d'une étude exploratoire ayant pour but de décrire le soutien des grands-parents dans ces familles, et plus particulièrement celui donné à la mère par la grand-mère maternelle. Quatorze mères ayant un enfant avec un diagnostic de TED et âgé entre cinq et neuf ans ont été rencontrées pour une entrevue sur ce thème.

La deuxième partie de l'essai décrivant cette recherche se présente sous une forme traditionnelle et non sous celle d'un article scientifique, en raison du caractère exploratoire et qualitatif de l'étude. De plus, cette forme traditionnelle permet de conserver de nombreux extraits de verbatim des entrevues, témoignant de la richesse des propos recueillis. Enfin, la conclusion de l'essai fera le lien entre le soutien des grands-parents d'enfants ayant différentes déficiences et la perception des mères sur l'aide des grands-parents maternels d'enfants ayant un TED.

¹ Cet essai est formaté selon les règles de présentation de l'UQAM. La bibliographie est rédigée selon les normes de l'American Psychological Association.

PARTIE 1

RECENSION DES ÉCRITS

CHAPITRE 1

ARTICLE – LES GRANDS-PARENTS : UNE SOURCE DE SOUTIEN POUR LES PARENTS D'ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE

1.1 Résumé

Les parents d'enfants ayant une déficience sont confrontés à plusieurs sources de stress et font face à plus d'obligations. Cet article présente une recension des écrits de 1985 à 2009 sur le soutien des grands-parents à ces parents. Cette revue révèle que différents éléments influencent la qualité de ce soutien : l'âge des grands-parents, leur état de santé, la proximité géographique et affective, la communication, les relations intergénérationnelles, leur attitude et leur implication. Cette recension soulève aussi la nécessité de poursuivre les études sur l'aide à donner aux grands-parents afin de faciliter leur rôle dans l'adaptation de la famille.

1.2 Introduction

Le rôle des grands-parents est en pleine évolution. Ces derniers sont plus nombreux, en santé et actifs (Ferland, 2003). Au Canada, on comptait en 2001 près de 5,7 millions de grands-parents âgés en moyenne de 65 ans, ayant environ cinq petits-enfants et étant retraités pour un peu plus de la moitié d'entre eux (Milan et Hamm, 2003). Puisque l'espérance de vie se situe à environ 80,2 ans au Canada, (Statistique Canada, 2006), les grands-parents ont l'occasion de passer davantage de temps auprès de leurs petits-enfants (Hillman, 2007). Ils sont décrits comme plus impliqués dans une relation où la communication intergénérationnelle est privilégiée (Senior Plus, 2008).

Par ailleurs, au cours des cinquante dernières années, les familles ont été exposées à de nombreux changements comme la diminution du nombre de naissances, l'augmentation du nombre de divorces et de familles non traditionnelles, le nombre plus élevé de mères sur le

marché du travail, l'accroissement de la mobilité des familles et l'accessibilité plus grande aux moyens de communication. Ces différentes transformations ont influencé et complexifié le rôle des grands-parents. Lorsque les liens familiaux sont préservés, les grands-parents peuvent veiller à la transmission des valeurs familiales, passer du temps avec le petit-enfant, soutenir les parents et contribuer au sentiment de stabilité de la famille (Ferland, 2003). Le mandat des grands-parents dans les familles dites typiques est vaste, mais qu'en est-il dans les familles qui élèvent un enfant avec des besoins particuliers? Les grands-parents, tout comme les parents et la fratrie, sont affectés par la naissance d'un enfant ayant une déficience (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006) et s'impliquent en offrant leur soutien à la famille. En effet, les parents d'enfants vivant avec une déficience sont confrontés à diverses sources de stress: soins quotidiens, thérapies coûteuses, organisation matérielle, emplois du temps surchargés (Findler, 2000). Il devient alors plus difficile de répondre à l'ensemble de leurs obligations professionnelles, familiales, parentales et conjugales (Fox, Vaughn, Wyatte et Dunlap, 2002; Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005). Les parents ont à fournir des efforts d'adaptation (Pelchat *et al.*, 2005) passant par une remise en question de leurs valeurs et de leur mode de vie. Ils s'engagent également dans des démarches pour comprendre les particularités leur enfant (Ferland, 2001). Plusieurs parents ont donc besoin d'être épaulés par le soutien formel des professionnels mais aussi informel de leur entourage (Bouchard, Bourdreault, Pelchat et Lalonde-Graton, 1994; Ferland, 2001). Le réseau informel apporte une aide émotionnelle (écoute, encouragement, empathie), matérielle (aide financière ou pour les tâches ménagères), informationnelle (conseil, information, orientation) et de rétroaction (évaluation et approbation des choix et actions de la personne). Dans ce réseau informel, les grands-parents peuvent occuper une place importante et c'est pourquoi le présent article est consacré à la description du soutien des grands-parents aux parents.

Cet article se divise en deux parties. Dans la première, nous examinerons les méthodes des études ayant traité du soutien apporté par les grands-parents d'enfants ayant une déficience. Dans la deuxième partie, nous décrivons les grandes lignes qui se dégagent de ces recherches: annonce du diagnostic, aide des grands-parents, soutien et lignée familiale, perception de l'aide et effet sur l'équilibre émotionnel des parents, éléments influençant la qualité du soutien et enfin les besoins des grands-parents.

1.3 Les études sur le soutien apporté par les grands-parents

Notons d'abord la publication de deux recensions des écrits, celle Hillman (2007) et celle de Mitchell (2006) sur ce thème. Mitchell (2006) s'intéresse, dans le contexte du Royaume-Uni, à l'étendue du rôle des grands-parents dans les familles où grandit un enfant ayant une déficience, rôle allant parfois jusqu'à la garde quotidienne de celui-ci. L'auteure mentionne l'importante place des grands-parents, plus particulièrement auprès des mères occupant un emploi à faible rémunération. Après avoir tracé le portrait du rôle des grands-parents, en soulignant les coûts de la garde des enfants, elle mentionne qu'il existe peu d'études s'intéressant à ce thème. Parmi les recherches actuellement disponibles, elle identifie leurs limites en précisant que ce sont des études à partir de petits groupes de participants, issus surtout des populations nord-américaines où l'accent est mis sur la perception des mères et où les diversités ethniques ne sont pas considérées. Elle souligne aussi que si le soutien des grands-parents est valorisé, il est aussi une source potentielle de stress, tant pour ces derniers que pour les parents.

La deuxième recension, celle d'Hillman (2007) se centre sur des familles avec un enfant ayant un syndrome d'autisme. Le rôle des grands-parents se complexifie à cause des caractéristiques inhérentes aux troubles envahissants du développement et se partage entre le soutien apporté à leurs propres enfants et aux petits-enfants. Le rôle des grands-parents peut être vaste, incluant un soutien matériel, pratique et émotionnel. Ce soutien peut apporter un soulagement aux parents ou encore représenter pour eux une charge qui s'ajoute à leurs autres obligations. L'auteure note les lacunes existantes dans la connaissance de l'influence des variables culturelles sur le rôle des grands-parents dans les familles où grandit un enfant présentant un TED.

Il est important de préciser l'existence de deux autres recensions (Mitchell, 2008; Heller et Ganguly, 2009) sur les familles d'enfants ayant une déficience, toutefois ces travaux ne seront pas détaillés ici car ils s'appliquent à des situations particulières. Mitchell (2008) se centre sur la possible collaboration entre les grands-parents et les écoles. Heller et Ganguly (2009) s'intéressent aux familles où ce sont les grands-parents qui ont la garde du petit-enfant.

Le tableau 1 présente 19 recherches anglophones et francophones sur le soutien des grands-parents dans les familles qui élèvent un enfant ayant une déficience, de 1985 à 2009 et repérées à l'aide de banques de données (Google Scholar, ERIC, Familia, FRANCIS, Psychology: A SAGE Full Text Collection, PsycARTICLES, PsycINFO) et complétées par d'autres articles grâce aux listes de référence des textes ainsi identifiés.

Parmi les 19 études du tableau 1.1, dix rapportent le témoignage des parents sur l'aide apportée par les grands-parents. Quatre de ces études s'intéressent exclusivement au témoignage des mères (Baranoski et Schilmoeller, 1999; Findler, 2000; Heller, Hsieh et Rowitz, 2000; Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate et Lehman, 1997) et six à celui du couple de parents (Green, 2001; Hastings, Thomas et Delwiche, 2002, Hornby et Ashworth, 1994; Morton, 2000; Trute, 2003; Sandler, Warrend et Raver, 1995). Cinq des recherches se penchent sur l'expérience conjointe des parents et des grands-parents (Coutts-Clarke, 2002; Glasberg et Harris, 1997; Harris, Handleman et Palmer, 1985; Jaspard, 2002; Mirfin-Weitch, Bray et Watson, 1997). Quatre autres études s'intéressent exclusivement au point de vue des grands-parents (Gosselin et Gagné, 1997; Margetts, Le Couteur et Croom, 2006; Rousseau, 2009; Vadasy, Fewell et Meyer, 1986). C'est donc dire qu'il y a peu d'études qui concernent les perceptions des grands-parents eux-mêmes sur le rôle qu'ils peuvent jouer auprès des parents.

Concernant la méthode, les devis de recherche sont en majorité de type quantitatif. Des questionnaires diversifiés évaluent la nature du soutien et l'implication des grands-parents, la satisfaction des parents, le stress et le bien-être parental ou encore la nature et la composition du soutien social qu'ont les parents. Cinq recherches sont qualitatives et réalisées à l'aide d'entrevues semi-structurées (Gosselin et Gagnier, 1997; Jaspard, 2002; Margetts, Le Couteur et Croom, 2006; Mirfin-Weitch, Bray et Watson, 1997; Rousseau, 2009). Seules deux études proposent un devis de recherche mixte (Coutts-Clarke, 2002; Green, 2001).

Les tailles des groupes sont variables et s'échelonnent entre 6 et 24 personnes pour les études qualitatives et de 11 à 277 participants pour celles qui sont quantitatives. La lecture du tableau 1.1 permet de constater une grande variété dans les déficiences des petits-enfants: autisme, déficience intellectuelle, paralysie cérébrale, déficience auditive, trisomie 21, etc. De

plus, les études incluant parfois plusieurs types de déficiences rendent souvent difficile de savoir si la nature de la déficience peut influencer les perceptions. Les groupes de participants proviennent majoritairement des États-Unis ($n=10$), suivis du Canada ($n=3$), du Royaume-Uni ($n=3$), de la France ($n=1$), d'Israël ($n=1$) et de la Nouvelle-Zélande ($n=1$). Plusieurs études ont donc peu de participants et, exception faite des États-Unis, il y a peu d'études par pays. Comme les méthodes et les instruments sont diversifiés, il devient alors plus complexe d'établir des relations entre les études. Néanmoins, il est possible d'identifier certaines grandes lignes dans ces études et c'est ce que nous ferons dans la deuxième partie de ce texte.

Tableau 1.1

Études traitant du soutien des grands-parents aux familles d'enfants ayant une déficience

Auteur et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Baranowski et Schilmoeller (1999) États-Unis	Explorer le soutien des grands-parents aux familles d'enfants ayant une déficience.	105 mères d'enfants ayant différentes déficiences. Recherche quantitative avec quatre questionnaires : Grandparent Support, Grandparent Helpfulness, Grandparent Involvement et Affectional Solidarity and Residential Proximity.	Parmi les quatre grands-parents, les grands-mères maternelles sont les plus soutenantes. Une bonne relation entre les parents et les grands-parents est un prédicteur de l'aide et de l'implication de ces derniers.
Coutts-Clarke (2002). États-Unis	Explorer le soutien et l'implication des grands-parents auprès d'un enfant ayant une déficience et selon le point de vue des parents et des grands-parents.	70 grands-parents et 115 parents d'enfants ayant différentes déficiences. Recherche quantitative et qualitative à l'aide de questionnaires complétés par des questions ouvertes.	Les connaissances sur les particularités du petit-enfant aident à comprendre la situation et favorise l'implication des grands-parents. Les parents considèrent le soutien émotionnel et instrumental aidant et les attitudes d'indifférence, d'envahissement, de surprotection non aidantes.
Findler (2000) Israël	Comparer le rôle des grands-parents paternels et maternels dans le réseau social des mères d'enfant ayant une déficience et des mères d'enfant sans difficulté.	47 mères d'enfants atteints de paralysie cérébrale et 43 mères d'enfants sans difficulté. Recherche quantitative à l'aide des questionnaires : Social Support Network List, Support Functions Scale et évaluation de la satisfaction des mères.	Dans les deux groupes, les grands-parents sont des sources de soutien importantes. La grand-mère maternelle est identifiée comme la première et la plus satisfaisante source d'appui.
Glasberg et Harris (1997) États-Unis	Comparer l'évaluation que les parents et les grands-parents font du développement de l'enfant atteint d'autisme.	61 mères, 52 pères, 42 grands-mères maternelles, 28 grands-pères maternels, 30 grand-mères paternelles et 14 grands-pères paternels d'enfants ayant de l'autisme. Recherche quantitative à l'aide du Minnesota Child Development Inventory's.	Les parents et les grands-parents ont une perception relativement proche du développement de l'enfant.

Tableau 1.1 (suite)

Études traitant du soutien des grands-parents aux familles d'enfants ayant une déficience

Auteur et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Gosselin et Gagnier (1997) Québec (Canada)	Explorer les émotions, préoccupations et besoins des grands-parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle.	24 six couples de grands-parents maternels et paternels d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Recherche qualitative par entrevue semi structurée.	Les grands-parents sont fortement engagés auprès des parents et des petits-enfants. Ils ont à repenser leurs rôles et leurs projets de vie et à être soutenus et guidés dans leur implication.
Green (2001) États-Unis	Déterminer la perception des parents sur l'importance du soutien des grands-parents. Examiner et la relation entre la participation des grands-parents et le bien-être des parents.	81 mères et 10 pères d'enfants ayant différentes déficiences. Recherche quantitative et qualitative à l'aide d'un questionnaire et d'une entrevue sur leur expérience.	Les grands-parents sont la source la plus commune d'aide et lorsqu'ils sont impliqués, les autres sources de soutien informel sont plus importantes. Leur soutien aide les parents à maintenir un état émotionnel positif. Si leur état de santé se dégrade, les parents se retrouvent dans un double rôle de soutien.
Harris, Handleman et Palmer (1985) États-Unis	Examiner comment les parents et les grands-parents perçoivent l'enfant ayant un syndrome autistique, l'effet que cela a sur les parents et leur relation.	19 mères, 14 pères, 15 grands-mères maternelles, 11 grands-pères paternels, 10 grand-mères maternelles, 7 grands-pères paternels d'enfants autistes. Recherche quantitative à l'aide du Family Perception Questionnaire.	Généralement, les grands-parents ont un point de vue plus positif que les parents et de l'enfant. Les grands-mères maternelles sont sensibles à la situation que vivent leurs filles. Les grands-parents maternels rendent plus fréquemment visite que ne le font les grands-parents paternels.
Hastings, Thomas et Delwiche (2002) Royaume-Uni	Déterminer la nature de la relation entre le soutien des grands-parents et le stress parental.	34 mères et 27 pères d'enfants ayant une trisomie 21. Recherche quantitative à l'aide de questionnaires : du Friedrich Short Form of the Questionnaire on Ressources and Stress et d'une évaluation du soutien/désaccord avec les grands-parents.	Le soutien ou les conflits avec les grands-parents seraient seulement associés avec le stress maternel et non paternel.
Heller, Hsieh et Rowitz (2000) États-Unis	Examiner l'appui des grands-parents sur le bien-être des mères. Explorer les fonctions du soutien par les grands-parents et les éléments prédicteurs de cette aide.	120 mères d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Recherche quantitative par questionnaires : recueillant les caractéristiques de l'enfant, le soutien des grands-parents, les autres sources de soutien informel et le niveau de dépression maternelle.	Les facteurs affectant le bien-être des mères: mauvaise santé physique, jeunes mères, trouble du comportement de l'enfant et peu de soutien des grands-parents. Les grands-parents de jeunes enfants offrent davantage un soutien matériel. Les jeunes grands-mères prennent plus soin de l'enfant que les plus âgées.
Hornby et Ashworth (1994) Royaume-Uni	Explorer comment les parents perçoivent le soutien par les grands-parents (maternels et paternels) et leur satisfaction.	25 parents d'enfants avec différentes déficiences. Recherche quantitative à l'aide d'un questionnaire évaluant le soutien des grands-parents.	Le soutien des grands-parents est faible mais les parents s'en disent satisfaits. Certains grands-parents peuvent être un problème pour les parents. Des parents aimeraient recevoir plus d'aide des grands-parents.

Tableau 1.1 (suite)

Études traitant du soutien des grands-parents aux familles d'enfants ayant une déficience

Auteur et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Jaspard (2002) France	Décrire l'expérience de grands-parents ayant une trisomie 21.	Parents et grands-parents maternels et paternels de cinq enfants ayant une trisomie 21. Recherche qualitative à l'aide d'un génogramme, d'un blason familial, d'un fonctionnogramme et d'un questionnaire semi-structuré.	Les grands-parents ont une fonction centrale dans la famille. La déficience pourrait agir comme un révélateur de l'organisation familiale en exacerbant des tensions passées. Les grands-parents sont une importante source de soutien pour les parents et camouflent leur tristesse pour ne pas les peiner.
Margetts, Le Couteur et Croom (2006) Royaume-Uni	Examiner l'expérience de six grands-parents d'enfants ayant un syndrome dans le spectre de l'autisme.	Six grands-parents d'enfants ayant un syndrome dans le spectre de l'autisme. Recherche qualitative par entrevue semi structurée.	L'expérience des grands-parents s'organise autour de trois thèmes : parentalité et grand-parentalité, la recherche de solution et conservation de l'unité familiale.
Mirfin-Weitch, Bray et Watson (1997) Nouvelle-Zélande	Explorer les facteurs (autres que le syndrome de l'enfant) qui influencent les relations intergénérationnelles.	12 paires de parents et grands-parents d'enfants ayant une déficience physique ou intellectuelle. Recherche qualitative avec un entretien non structuré.	Pour les parents et les grands parents, le sentiment d'appartenance, le partage des valeurs, l'acceptation, et la qualité des relations parents/grands-parents priment.
Morton (2000) États-Unis	Examiner l'influence et le rôle des grands-parents dans les familles qui élèvent un enfant ayant une surdité.	11 parents d'enfants sourds. Recherche quantitative à l'aide d'un questionnaire sur le soutien des grands-parents et son évolution au cours du temps.	L'acceptation de l'enfant dans la famille élargie et les ressources pour son intégration sont importantes. Les grands-parents doivent être aidés pour être plus souteneurs et encourageants.
Rousseau (2009) Québec (Canada)	Explorer les perceptions des grands-parents par rapport à leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un trouble envahissant du développement.	12 grands-mères et 3 grands-pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement. Recherche qualitative à l'aide d'une entrevue semi-structurée.	Les grands-parents impliqués sont une source de soutien pratique, émotionnel et financier. Les grands-parents identifient des forces et des faiblesses chez le petit-enfant et ont besoin d'être informés sur ses caractéristiques.
Sandler, Warren et Raver (1995) États-Unis	Évaluer l'adaptation émotionnelle des parents et le soutien offert par les grands-parents.	57 parents d'enfants ayant un retard de développement. Recherche quantitative par questionnaires mesurant l'ajustement émotionnel des parents et leurs perceptions du soutien émotionnel et pratique des grands-parents.	Il existe une corrélation positive entre l'ajustement émotionnel paternel (et non maternel) et le soutien apporté par les grands-parents. Ces derniers sont une ressource importante et apportent une aide pratique et financière.

Tableau 1.1 (suite)

Études traitant du soutien des grands-parents aux familles d'enfants ayant une déficience

Auteur et pays	Objectifs de recherche	Participants et méthode	Résultats principaux
Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate et Lehman (1997) États-Unis	Évaluer, du point de vue des mères d'enfants ayant différentes déficiences, le soutien des grands-parents maternels.	42 mères d'enfants ayant différentes déficiences. Recherche quantitative à l'aide d'un questionnaire adapté de l'étude de Hornby & Ashworth(1994) portant sur le soutien des grands-parents.	Les grands-mères apportent plus de soutien que les grands-pères. Les grands-parents maternels sont perçus par les mères comme plus aidants que les paternels.
Trute (2003) Canada	Évaluer, du point de vue des parents d'enfants ayant un retard de développement, le soutien par les grands-parents.	64 parents ayant un enfant avec un retard de développement. Recherche quantitative à l'aide de questionnaires : Parenting Stress Index-Short Form, Brief Family Assessment Measure III, Beck Depression Inventory-Short Form, Rosenberg Self-Esteem Inventory et The Grandparent Support Index.	Les mères et les pères perçoivent la grand-mère maternelle comme la plus soutenante et disponible. Le soutien émotionnel des grands-parents semble avoir plus d'influence dans l'adaptation des parents que le soutien matériel. Des services favoriseraient l'implication des grands-parents.
Vadasy, Fewell et Meyer (1986) États-Unis	Examiner l'expérience des grands-parents d'enfants ayant des besoins particuliers.	21 grands-parents d'enfants ayant des besoins particuliers. Recherche quantitative à l'aide d'un questionnaire explorant la réaction des grands-parents, leurs relations avec leurs enfants et petits-enfants et leurs préoccupations.	Les grands-parents expriment leur désir d'en savoir plus sur la déficience et comment ils peuvent aider la famille. Lorsque les grands-parents s'adaptent à la situation, ils deviennent une source de soutien.

Note. Les descripteurs suivants ont été utilisés sur les banques de données : famille, grands-parents, handicap, parents, relations intergénérationnelles, soutien social, trouble du développement/ developmental disability, disabled children, grandparents, family, family support, intergenerational relationships, parents, parents stress et social support.1.4 Deuxième partie : les grandes lignes se dégageant des études

1.4 L'annonce du diagnostic

La plupart des auteurs indiquent que l'annonce du diagnostic de la déficience d'un enfant ébranle non seulement ses parents mais aussi toute la famille (Jaspard, 2002). L'adaptation de la famille aura une influence certaine sur les relations entre ses membres et le soutien qu'ils peuvent mutuellement s'apporter. Les grands-parents sont aussi confrontés au choc du diagnostic et à une gamme d'émotions telles la peine, la colère, la confusion, la culpabilité puis l'espoir et l'acceptation. Ainsi, Vadasy, Fewell et Meyer (1986) notent que parmi les 21 grands-parents qu'ils ont interrogés, 67% ont éprouvé tristesse à l'annonce du diagnostic, 38% un choc et 33% de la colère. Ils constatent aussi que 67% des grands-parents disent avoir par la suite accepté la déficience du petit-enfant.

Même s'ils sont confrontés à leurs émotions, dès l'annonce du diagnostic, les grands-parents donnent rapidement du soutien à la famille. Selon Jaspard (2002), des grands-parents apportent alors leur soutien immédiatement par leur présence ou encore la garde des autres enfants car les parents doivent « *encaisser le coup* ». Ainsi, dans des entrevues auprès de 15 grands-parents ayant un petit-enfant présentant un trouble envahissant du développement (TED), Rousseau (2009) rapporte que 11 grands-parents ont appris la nouvelle la journée même où les parents ont reçu le diagnostic et ont surtout ressenti de la tristesse. Il ne faut toutefois pas généraliser les résultats de Rousseau, car les parents d'enfants ayant un TED attendent souvent plusieurs mois le diagnostic de leur enfant après avoir constaté les premiers symptômes associés aux TED (Poirier et Goupil, 2008). De plus, il est à noter que peu d'études mettent en relation les émotions des parents et celles des grands-parents pendant la période du diagnostic.

1.5 L'aide des grands-parents

Le degré d'implication des grands-parents varie considérablement d'une étude à l'autre. Ainsi Hornby et Ashworth (1994), dans une étude auprès de 25 parents d'enfants ayant des difficultés sévères d'apprentissage, rapportent que 54% des grands-parents sont perçus comme apportant peu ou pas de soutien. Par ailleurs, Morton (2000) relève que sur dix parents d'enfants ayant une surdité, huit considèrent recevoir le soutien de leur mère et sept celui de leur père. Interviewant 95 mères d'enfants ayant une déficience, et dont la mère est toujours en vie, Baranoswski et Schilmoeller (1999) notent que 37 participantes trouvent que le soutien de leur mère est *pas du tout* ou seulement *quelques fois* utile alors que 48 trouvent ce soutien *très* ou *extrêmement utile*. D'un autre côté, 90% des 21 grands-parents interrogés dans l'étude de Vadasy *et al.* (1986) disent qu'ils aimeraient faire davantage dans l'éducation du petit-enfant. Gosselin et Gagnier (1998), à partir du témoignage de 24 grands-parents, constatent aussi l'intensité de leur engagement.

Même si de nombreux auteurs (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Gosselin et Gagnier, 1998; Morton, 2000; Vadazy *et al.*, 1986) soulignent l'importance du soutien des grands-parents, ce degré d'implication des grands-parents varie donc beaucoup selon les recherches d'où la

nécessité de poursuivre les études afin d'identifier les facteurs en cause. De plus, dans le témoignage des grands-parents, il faut aussi prendre en compte que ceux qui participent aux études sont possiblement plus intéressés par la famille et ouverts à répondre à un questionnaire sur le sujet.

1.6 Types de soutien des grands-parents

Seligman (in Jaspard, 2002) classifie le soutien des grands-parents selon deux pôles : un soutien instrumental (exemples : garde de l'enfant, soutien financier) et un soutien affectif (soutien moral, conseils, etc.). Baranowski et Schilmoeller (1999) ont identifié 12 catégories de soutien offert par les grands-parents : (a) aider ou parler ; (b) aider à prendre soin du petit-enfant; (c) parler lorsque la mère a des interrogations; (d) apporter un soutien financier; (e) encourager lorsque les choses sont difficiles; (f) accepter le petit-enfant peu importe son comportement; (g) soutenir dans les tâches ménagères; (h) faire des choses plaisantes et relaxantes; (i) prendre du temps avec le petit-enfant; (j) aider pour le transport; (k) aider à négocier avec les services; (l) informer sur les services au petit-enfant. En ce qui concerne les grands-mères maternelles, 95 mères (ayant leur mère encore en vie) participant à l'étude Baranowski et Schilmoeller jugent que les catégories de soutien les plus fréquentes chez la grand-mère maternelle sont d'aider ou parler avec la mère, accepter le petit-enfant et encourager la mère lorsque les choses deviennent difficiles. Aux soutiens déjà mentionnés, il faut ajouter celui apporté par les grands-parents lorsque le petit-enfant va à l'école. En effet, Mitchell (2008) souligne que les grands-parents peuvent être des acteurs importants pour faciliter la collaboration et la communication entre l'école et la maison ce qui aide les parents particulièrement dans les travaux scolaires. Mitchell souligne cependant le peu d'études sur la question, particulièrement en ce qui concerne les familles où l'enfant présente une déficience.

Parmi les 21 grands-parents interrogés par Vadasy *et al.* (1986), 62% voient leurs petits-enfants chaque jour ou chaque semaine, 57% les gardent de manière hebdomadaire ou mensuelle et 58% apportent une aide financière à la famille. Ces résultats sont cependant à nuancer de par la petite taille du groupe de participants et parce que ces grands-parents faisaient déjà partie d'un groupe de soutien à l'intention de grands-parents de petit-enfant

ayant une déficience. Rousseau (2009) dans une étude par entrevue auprès de 15 grands-parents indique que tous estiment apporter du soutien pratique, dix du soutien émotionnel et sept du soutien financier.

Hornby et Ashworth (1994) tracent un portrait relativement différent de l'aide des grands-parents. Ils décrivent la situation de 25 parents d'enfants ayant différentes déficiences. Ces parents indiquent que 39% des grands-parents font au moins une visite hebdomadaire mais que 20% d'entre eux ne leur rendent jamais visite. Environ 72% des grands-parents n'aident pas sur le plan des courses ou des achats et près de 63% d'entre eux n'apportent pas de soutien financier. De plus, seulement la moitié des parents de cette étude considère les grands-parents comme compréhensifs.

Outre les formes de soutien mentionnées précédemment, l'aide des grands-parents peut aussi être donnée dans un cadre où ils vivent quotidiennement avec le petit-enfant. En 2001, 4% des Canadiens vivaient au sein d'une habitation partagée où peuvent cohabiter parents, grands-parents et petits-enfants (Milan et Hamm, 2003). Peu de recherches ont étudié cette situation dans ces familles et encore moins ont évalué la condition des familles où un enfant aurait une déficience. De plus, certains grands-parents ont la garde exclusive du petit-enfant. Au Canada, en 2001, cette situation concernait 0,4% des enfants âgés de 0 à 14 ans et 0,6% des jeunes de 15 à 19 ans (Milan et Hamm, 2003). Les grands-parents deviennent des « parents substituts » pour diverses raisons telles un problème de consommation de substance des parents, une grossesse chez une adolescente, de la négligence parentale, un problème de violence, un trouble de santé mentale des parents, le décès d'un parent ou une situation familiale complexe (Waldrop et Weber, 2001). Heller et Ganguly (2009) indiquent que les grands-parents qui élèvent un petit-enfant ayant une déficience représentent un groupe oublié et que cette situation se produit surtout dans des milieux économiquement défavorisés. Citons cependant l'étude de Kolomer, McCallion et Janicki (2002) auprès de grands-mères afro-américaines élevant un petit-enfant ayant une déficience qui révèle que l'âge des grands-mères (moins de 60 ans), le lieu de travail (ne pas avoir un emploi hors de la maison), la situation conjugale (ne pas être mariée) et le niveau de scolarisation (absence de formation

post-secondaire) sont des prédicteurs de la présence de symptômes dépressifs pour les grands-mères de cette étude.

1.7 Le soutien et la lignée familiale: grands-mères et grands-pères maternels et paternels

Des quatre grands-parents, les grands-mères maternelles seraient les plus soutenantes, les plus disposées à accepter l'enfant et à encourager les mères (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Glasberg et Harris, 1997; Hornby et Ashworth, 1994; Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate et Lehman, 1997; Seligman et Darling, 1997). Dans une étude canadienne longitudinale avec une cohorte finale de 64 familles, Trute (2003) constate auprès des parents que la grand-mère maternelle est perçue la plus soutenante et disponible des quatre grands-parents. Findler (2000) examine le soutien perçu par 47 mères ayant un enfant présentant une paralysie cérébrale en comparaison avec celui perçu par 43 mères d'enfants typiques. Elle constate dans les deux groupes que la grand-mère maternelle est perçue comme la plus aidante des quatre grands parents. Elle est même évaluée plus aidante que le conjoint. L'auteure ne trouve pas de différence entre les deux groupes, les parents d'enfants typiques étant aussi satisfaits que les parents d'enfants ayant une déficience de l'aide des grands-parents.

Par ailleurs, Pieper (in Seligman *et al.* 1997) souligne les difficultés particulières de la mère avec ses beaux-parents qui, dans certains cas, la blâment pour la déficience ou les difficultés de son enfant. D'ailleurs, Baranowski et Schilmoeller (1999) indiquent que le soutien de la belle-mère est perçu comme le moins aidant des quatre grands-parents même si la belle-mère donne plus d'aide que ne le fait le beau-père. Cependant, Trute (2003) relève que les pères sont aussi plus sensibles au soutien offert par leurs mères.

1.8 La perception de l'aide et ses effets sur l'équilibre émotif des parents

Différentes études se sont intéressées à cette perception de l'aide par les parents. Ainsi, Baranowski et Schilmoeller (1999) décrivent, à partir des perceptions de 105 mères, ce que les grands-parents font de mieux pour les aider. Ces moyens privilégiés seraient d'accepter le petit-enfant et de le traiter comme les autres petits-enfants.

L'appui des grands-parents, s'il est de qualité, peut aider les parents à maintenir un état émotionnel positif et favoriser l'adaptation de la famille (Green, 2001; Seligman et Darling, 1997). Green (2001) note d'ailleurs que lorsque les grands-parents s'impliquent, les différentes autres sources d'aide informelle, comme la famille élargie, les voisins et les amis, sont aussi plus nombreuses pour les parents. Le soutien par les grands-parents favorise le processus de « normalisation » de la famille et accroît les échanges avec l'entourage.

Heller, Hsieh et Rowitz (2000), dans une étude auprès de 120 mères ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle, constatent qu'une bonne assistance émotionnelle des grands-parents est liée avec un taux de dépression moins élevé chez les mères. White et Hastings (2004) notent des niveaux moindres de stress, d'anxiété et de dépression chez les parents d'adolescents ayant un retard mental lorsque ces parents ont la perception de recevoir un soutien social aidant.

Concernant les pères des enfants ayant une déficience, l'appui des grands-parents contribuerait aussi à réduire leur stress (Sandler, Warren et Raver, 1995). Mitchell (2008) note cependant que les résultats des études sur le stress peuvent être contradictoires. Ainsi, Hornby et Ainsworth (1994) trouvent que 24% des parents ($N=25$) décrivent l'aide des grands-parents comme étant un stress additionnel. Donc, si le soutien des grands-parents peut être un soulagement pour les parents, il peut aussi occasionner une charge supplémentaire, une variable que doivent prendre en compte les professionnels (Georges, 1988; Mitchell, 2006; Seligman et Darling, 1997). Par ailleurs, Coutts-Clarke (2002) demande à des parents ce qui dans le soutien des grands-parents n'est pas aidant et peut représenter un poids supplémentaire. Deux types de comportements non aidants ressortent : lorsque les grands-parents s'immiscent dans le rôle parental en donnant trop leur opinion et en critiquant ou quand ils se montrent distants pour apporter leur aide.

1.9 Éléments influençant la qualité de l'aide

1.9.1 Les relations et la communication entre les parents et les grands-parents

La proximité affective entre les parents et les grands-parents joue un rôle dans l'implication et la qualité de l'aide (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Seligman et Darling, 1997). À

partir d'une série d'entrevues avec douze couples de parents et de grands-parents, Mirflin-Veitch *et al.* (1997) concluent que l'histoire des relations intergénérationnelles est le facteur qui influence le plus le soutien donné par les grands-parents. Cette relation se définit par la proximité des relations et par la qualité de communication. Les données de Mirflin-Veitch *et al.* (1997) révèlent aussi la crainte, à la fois des grands-parents impliqués et de ceux qui le sont moins, d'interférer avec les actions des parents. Cette étude n'a cependant pas mis en évidence de données indiquant que la sévérité ou le type de déficience influencerait le type de soutien des grands-parents. Il faut toutefois considérer le petit nombre de participants de l'étude et la diversité des déficiences des petits-enfants avant de généraliser cette conclusion.

1.9.2 Les attitudes des grands-parents

Les grands-parents les plus aidants sont ceux qui acceptent de manière inconditionnelle leur petit-enfant (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Bouchard *et al.*, 1994; Green, 2001). Souligner les forces du petit-enfant aide aussi les parents. Les grands-parents ne sont pas souteneurs lorsqu'ils sont indifférents ou critiques en regard des difficultés de l'enfant. Cependant, des parents ont conscience que les grands-parents peuvent se montrer indifférents pour ne pas raviver la douleur chez leurs enfants (Bouchard *et al.*, 1994). Le déni de la déficience ne favorise toutefois pas l'ajustement des parents (Ferland, 2001; Gath, 1978; Gosselin et Gagnier, 1997). De plus, les grands-parents ont parfois une vision de l'enfant plus positive que celle des parents (Harris, Handleman et Palmer, 1985) s'expliquant par le fait que les grands-parents n'ont pas la responsabilité d'éduquer l'enfant et sont en contact avec celui-ci moins fréquemment. D'autre part, cette vision positive peut dans certains cas refléter un déni relié au désir d'avoir un petit-enfant « normal ». Cependant, de nombreux grands-parents, peu importe que l'enfant ait une déficience ou pas, ont naturellement tendance à surévaluer leurs petits-enfants. L'incompréhension du syndrome, l'intolérance à l'égard des comportements problématiques ont aussi pour conséquence une marginalisation de la famille nucléaire par rapport à la famille élargie (Bouchard *et al.*, 1994).

1.9.3 La proximité géographique, l'âge et la santé des grands-parents

La proximité géographique des grands-parents peut avoir une influence sur l'aide qu'il est possible d'offrir (McManus, 1995; Seligman *et al.*, 1997). Baranowski et Schilmoeller (1999) constatent que la distance géographique est significativement corrélée avec la perception que les parents ont du support des grands-parents et notent que la proximité géographique serait un élément prédicteur de l'aide fournie aux parents. Il est à noter que peu d'études tiennent compte des technologies qui permettent une présence virtuelle.

Plus les grands-parents vieillissent, moins ils ont de contact avec leurs petits-enfants (McManus, 1995). Si l'état de santé des grands-parents se fragilise, il leur est plus difficile d'apporter un soutien et les parents demandent alors moins d'aide (Hornby et Ashworth, 1994). Par ailleurs, Hornby et Ashworth (1994) indiquent qu'une faible implication des grands-parents liée à leur santé affecte toutefois moins les parents qu'un désintéressement. De plus, Green (2001) souligne que lorsque l'état de santé des grands-parents se dégrade les parents doivent leur apporter du soutien ce qui s'ajoute à leurs autres responsabilités.

1.10 Les besoins des grands-parents

1.10.1 Besoins en information

Heller *et al.* (2000) précisent que les grands-parents doivent recevoir de l'information sur la déficience de l'enfant et être soutenus pour aider les parents. Ainsi, Coutts-Clarke (2002), dans une question ouverte demandant à des grands-parents ($N=70$) ce que les parents ont fait de plus utile pour les aider à comprendre la déficience du petit-enfant, elle obtient comme réponse, de 49% d'entre eux, de les avoir informés sur la déficience. Vadasy *et al.* (1986) indiquent, que parmi les 21 grands-parents interrogés, 29% avaient l'impression de ne pas comprendre les conséquences médicales de la déficience. Plusieurs grands-parents vont quérir de l'information qui modifiera leur représentation initiale (Jaspard, 2002). Rousseau (2009) note qu'au moment du diagnostic, la majorité des 15 grands-parents ($n=12$) d'un petit-enfant présentant un TED disent avoir peu ou pas de connaissance sur ce trouble. Cependant plus d'un an après ce diagnostic, la plupart des grands-parents considèrent posséder cette information. Les grands-parents de l'étude de Rousseau ont été chercher leurs informations

auprès des parents eux-mêmes et dans différentes publications. De plus, près de la moitié de ces grands-parents ont consulté l'Internet pour ce faire. Il faut toutefois considérer qu'ils sont alors confrontés à des sources multiples d'informations dont la fiabilité est variable ce qui engendre à l'occasion de l'anxiété (Rousseau, 2009). L'information à donner ne concerne pas que la nature de la déficience mais aussi des explications pour comprendre les comportements de l'enfant (Coutts-Clarke, 2002; Osborn, 2008). Il existe toutefois peu de recherches sur l'information à donner et sur les conséquences de cette offre auprès des grands-parents eux-mêmes.

1.10.2 Soutien social

Rousseau (2009) souligne les émotions auxquelles sont confrontés les grands-parents, les conséquences sur la vie sociale de ces grands-parents et le silence que plusieurs choisissent afin de ne pas ajouter au stress des parents. Plusieurs groupes visent à offrir du soutien aux grands-parents. Parmi les pionniers de ces programmes, citons le Supporting Family Member Project à Seattle de Vadasy *et al.* (1986). Peu à peu des groupes de soutien destinés aux grands-parents se développent comme le *Grandparents Plus* au Royaume-Uni (Mitchell, 2006).

1.11 Recommandations et conclusion

Le présent article a permis de dresser un portrait du rôle des grands-parents dans les familles où grandit un enfant ayant une déficience. Il semble primordial que les professionnels offrant de l'aide aux familles prennent en considération les relations parents/grands-parent puisque le soutien des grands-parents peut à la fois être positif ou dans certains cas, un problème supplémentaire. Cette dynamique est complexe car la famille est une organisation interactive où les interventions affectent l'ensemble du système (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006).

Pour bonifier l'aide des grands-parents, il serait important d'évaluer l'information et les interventions à privilégier (Bouchard *et al.*, 1999; Hillman, 2007; Hornby et Ashworth, 1994; Mitchell, 2008; Morton, 2000). Si l'information sur la déficience permet de mieux comprendre l'enfant, Mirflin-Veitch *et al.* (1997) mettent cependant, en garde face à la

prémisse qu'il faille nécessairement donner des ateliers aux grands-parents pour favoriser un meilleur soutien aux parents. Le soutien reposant en grande partie sur l'histoire des relations, Mirflin-Veith *et al.* (1997) indiquent qu'il faut développer plusieurs stratégies pour favoriser ce soutien car des moyens d'intervention utiles avec certaines familles peuvent ne pas l'être avec d'autres. Parmi les autres stratégies, il serait aussi important d'évaluer les effets des types d'informations publiées sur l'Internet.

Il reste donc encore de nombreuses études à faire sur ce sujet car plusieurs des recherches disponibles sur le soutien des grands-parents comportent peu de participants et ces groupes de participants incluent souvent divers types de déficiences. Même si plusieurs variables ont déjà été identifiées (qualité de la relation, implication des grands-parents, importance de la communication, etc.), la nature de la déficience et la variable interculturelle restent aussi à explorer (Hillman, 2007).

Il serait aussi intéressant de considérer l'influence des changements sociétaux sur le rôle et le soutien des grands-parents. Par exemple, en cas de divorce ou de séparation, la relation entre le petit-enfant et les grands-parents du côté de la famille qui n'en a pas obtenu la garde est modifiée. Milan et Hamm (2003) soulignent l'ambiguïté existant dans le rôle des grands-parents lorsque la famille se reconstitue et où près de huit grands-parents gravitent autour du petit-enfant. De plus, des grands-parents vivent avec leurs petits-enfants et certains ont la garde de ces derniers. Ces grands-parents font face à de grandes demandes avec souvent peu de ressources pour les soutenir (Heller et Ganguly, 2009). Les besoins de ces nouvelles familles, leurs besoins en services, les liens à maintenir avec les parents des petits-enfants, les transitions auxquelles les grands-parents devront faire face à cause de leur âge représentent autant de sujets d'études afin de faciliter le développement d'interventions permettant un meilleur soutien à la famille.

PARTIE 2

ÉTUDE EXPLORATOIRE

CHAPITRE II

CONTEXTE THÉORIQUE

2.1 L'autisme et les Troubles Envahissants du Développement (TED)

Dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR*, American Psychiatric Association (APA), 2000), l'autisme fait partie de la catégorie des troubles envahissants du développement. Le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance appartiennent également à cette catégorie. Certains parlent aussi du phénomène du spectre autistique où l'ensemble des TED se placent le long d'un continuum en fonction du niveau de sévérité des symptômes (California Department of Developmental Services, 2002). Pour la présente étude, seul l'autisme et le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) sont détaillés ici.

Le trouble autistique se caractérise par une atteinte de trois sphères du développement que Wing et Gould (1979) appellent « triade autistique ». Les critères diagnostiques du *DSM-IV-TR* (APA, 2000) détaillent ces atteintes caractéristiques du trouble autistique. On retrouve une altération sur le plan de l'interaction sociale qui se définit par des difficultés à entrer en relation avec les autres, à réguler l'interaction, à partager ses intérêts et ses réussites et enfin par un manque de réciprocité sociale et émotionnelle. On observe également une atteinte de la communication et du langage avec un retard ou une absence du développement de ce dernier, une compréhension amoindrie, un usage stéréotypé et répétitif du langage, une utilisation idiosyncrasique et l'absence du jeu symbolique. Enfin, on note une altération sur le plan des intérêts et des comportements avec la présence d'intérêts restreints et de comportements stéréotypés et répétitifs. En plus de l'atteinte de ces trois sphères, les troubles

doivent être apparus avant l'âge de trois ans dans au moins l'un des trois domaines énoncés ci-dessus.

La dénomination du trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) est utilisée quand l'enfant ne présente que certaines caractéristiques du trouble autistique. Ce diagnostic est posé lorsque les signes ne sont pas assez saillants ou typiques, ou encore, lorsque les premiers signes apparaissent tardivement après l'âge de trois ans (APA, 2000).

Les enfants ayant un trouble autistique rencontrent aussi d'autres difficultés outre celles qui sont mentionnées dans les critères diagnostiques du *DSM-IV-TR*. Rogé (2003) indique que certains enfants autistes présentent des retards du développement psychomoteur avec des délais un peu plus longs que les enfants sans difficulté pour l'acquisition de la marche ou de la position assise. Ces enfants peuvent aussi présenter, en général, de l'hypertonie ou de l'hypotonie ainsi que des troubles sur le plan de la motricité fine ou globale (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003). On observe également des profils de développement hétérogènes avec de grandes forces dans certains domaines (notamment dans les champs des intérêts restreints de l'enfant) accompagnées de limitations importantes dans d'autres domaines (Rogé, 2003; Sattler, 2006). Les enfants présentant un trouble autistique semblent également avoir des problèmes sensoriels particuliers. On observe parfois chez le même enfant la coexistence d'hypersensibilité et d'hyposensibilité expliquant certains troubles du comportement (Rogé, 2003). Les enfants autistes peuvent aussi être sujets à différents troubles de santé mentale, dont les troubles anxieux et les troubles de l'humeur (Sattler, 2006). Enfin, on retrouve également chez ces enfants deux fois plus de troubles de sommeil (délais d'endormissement plus longs, réveils nocturnes, ...) que chez les enfants sans difficulté particulière (Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2005). Les enfants autistes peuvent aussi se montrer très sélectifs pour leur nourriture ce qui peut engendrer d'importantes carences alimentaires (Rogé, 2003).

La prévalence des TED oscille entre 15 à 25 cas pour 10 000 (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) jusqu'à 60 pour 10 000 (Fédération québécoise de l'autisme et des

autres troubles envahissants du développement, 2005). Actuellement, la prévalence serait de 63,7 cas pour 10 000 lorsque l'on regarde l'ensemble des TED et de 20,6 pour 10 000 en ce qui concerne le trouble autistique (Fombonne, 2009). Aucun consensus n'a encore été trouvé pour savoir si cette augmentation de la prévalence des TED était due à une amélioration du diagnostic ou à l'influence de facteurs environnementaux pouvant faire penser à une épidémie (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003; Rogé, 2003). Les garçons sont plus touchés que ne le sont les filles : il y a environ quatre à cinq garçons portant le diagnostic d'autisme pour une fille (Chakrabarti et Fombonne, 2005; Rogé, 2003). Enfin, il semblerait qu'entre 40% et 75% des personnes autistes aient également une déficience intellectuelle (Baird, Charman, Baron-Cohen, Cox, Swettenham et. Wheelwright, 2000; Chakrabarti et Fombonne, 2005; Honda, Shimizu, Misumi et Niimi, 1996; ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003; Rogé, 2003). Cependant, ces données sont contestées et certains auteurs supposent que si le quotient intellectuel des personnes autistes était évalué avec des outils adaptés à leur problématique, le taux de déficience intellectuelle serait alors nettement inférieur à 75% (Mottron, 2004). Toutefois, cette remise en question du taux de déficience intellectuelle chez les enfants autistes est à considérer avec précaution en sachant que les adaptations permettant d'évaluer les enfants autistes de manière adéquate ont été établies et peuvent donc être utilisées lors de l'évaluation de ces enfants (Rogé, 1993; Sénéchal, Rogé, Giroux et Larivée, 2007).

2.2 Les parents d'enfants ayant un trouble autistique

Les enfants avec une déficience nécessitent beaucoup d'attention et de soins de la part de leurs parents et ces derniers sont alors plus exposés au stress (Mitchell, 2006). Par ailleurs, le caractère chronique et permanent de la plupart des déficiences a un effet négatif sur la vie de ces familles (Williams et Bond, 2002). La situation est très éprouvante pour les parents, ils n'ont que très peu de temps à consacrer aux autres sphères de leur vie que celles reliées à leur enfant (Findler, 2000). Il est alors difficile pour eux de faire face à l'ensemble de leurs obligations telles que le travail, les soins à apporter à leurs autres enfants, leur vie maritale, etc. (Fox, Vaughn et Dunlap, 2002).

Dans le cas particulier du trouble autistique, il s'avère que les parents d'enfants ayant un trouble autistique sont ceux qui rapportent le plus de stress parental (Sanders et Morgan, 1997; Weiss, 2006; White et Hastings, 2004). En effet, le niveau de stress dans ces familles est supérieur à celui que l'on retrouve dans les familles qui ont un enfant avec une trisomie 21, des troubles du comportement, une déficience intellectuelle ou encore un enfant sans difficulté particulière (Dumas, Wolf, Fisman et Culligan, 1991; Morgan, 1988). De plus, Higgins, Bailey et Pearce (2005) indiquent que les parents qui éduquent un enfant ayant un syndrome d'autisme ont des niveaux de satisfaction maritale et d'adaptation familiale plus bas que les familles élevant un enfant sans difficulté particulière. Ces difficultés peuvent s'expliquer par le fait que l'autisme est décrit comme étant un trouble développemental et comportemental extrêmement sévère et complexe. La combinaison de troubles de la communication, de comportements et de relations interpersonnelles présente dans l'autisme affecte grandement la famille et de manière plus importante que ne pourrait le faire un autre syndrome (Morgan, 1988). Les parents sont confrontés à différentes sources de stress dont la permanence du diagnostic, les difficultés de la société et de l'entourage à tolérer les comportements inadéquats de l'enfant, le manque de connaissance de la société sur l'autisme ainsi qu'une disponibilité des services inférieure aux besoins des parents (Sharpley, Bitsika et Efremidis, 1997).

La fréquente absence de langage et la possibilité de troubles graves du comportement associés (automutilation, crises, comportements obsessionnels et compulsifs, ...) altèrent le fonctionnement de l'ensemble de la famille. Ces caractéristiques difficiles ont des répercussions à la fois sur la fratrie et sur les parents et se manifestent par la présence de stress, d'anxiété et un sentiment de culpabilité chez les membres de la famille (Gray et Holden, 1992). Les troubles de comportement engendrent aussi un isolement social car peu d'activités sont alors accessibles à la famille en raison des difficultés d'adaptation de l'enfant (Fox *et al.*, 2002).

De plus, les parents rapportent le fait que l'autisme n'est pas visible physiquement et cela aurait tendance à exacerber l'intolérance de l'environnement en regard des comportements

inadéquats de l'enfant (Gray et Holden, 1992; Midence et O'Neil, 1999; Sanders et Morgan, 1997).

Enfin, les difficultés liées à l'obtention du diagnostic et des services viennent aussi s'ajouter au stress parental (Hutton et Caron, 2005). En effet, les délais entre les premiers doutes des parents et l'obtention d'un diagnostic adéquat sont souvent extrêmement longs et sont à l'origine d'un stress parental considérable (Quine et Pahl, 1997). Poirier et Goupil (2008), dans leur étude réalisée auprès de 92 parents d'enfants ayant un TED, indiquent que le délai moyen entre la première consultation professionnelle et l'obtention d'un diagnostic officiel est de 2,9 ans au Québec. Durant cette longue attente avant que le diagnostic ne soit confirmé, les parents éprouvent des difficultés car ils ne comprennent pas toujours le comportement de l'enfant et ne savent pas quelles stratégies mettre en place pour l'aider (Midence et O'Neil, 1999). Les parents rapportent aussi avoir ressenti un sentiment d'isolement lors de la période précédant le diagnostic (Seligman et Darling, 1997).

Toutes ces caractéristiques, propres aux TED, exposent donc non seulement les parents à un haut niveau de stress, mais aussi l'ensemble de la famille (Morgan, 1988). Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) permet d'appréhender la dynamique familiale pour comprendre l'adaptation de chacun des membres de la famille, en fonction d'une multitude de facteurs. Selon Bronfenbrenner (1979), tout système se compose de différents niveaux, aussi appelés sous-systèmes. Le premier niveau est celui de l'individu ou l'*onto-système* se définissant par les caractéristiques personnelles (histoire, tempérament, compétences). Le second niveau est celui de l'environnement immédiat de la personne, le *micro-système*, qui englobe la famille proche et élargie. Le troisième niveau (*méso-système*) concerne les relations existantes entre l'individu et les différents milieux de vie auxquels il appartient (école, voisinage, garderie). Le niveau suivant, *exo-système* représente l'influence des organisations et des institutions sur l'individu. Enfin, le *macro-système* se constitue de l'ensemble des normes sociales, des idéologies et des croyances. Parallèlement, le temps (*chrono-système*) joue sur les interactions entre l'individu et son environnement, entraînant des conséquences à l'intérieur de chacun des sous-systèmes.

Cette approche écologique fournit un cadre de référence pour comprendre comment les parents interagissent avec leur environnement pour répondre à leur besoin et d'identifier le rôle des personnes susceptibles de leur apporter un soutien informel.

2.3 Le soutien informel chez les parents d'enfants ayant un TED

Éduquer un enfant demande beaucoup d'efforts d'ajustement de la part des parents, et cela nécessite une souplesse d'adaptation encore plus importante lorsque l'enfant vit avec une déficience telle l'autisme ou un des TED. Les parents de ces enfants ont alors besoin d'un grand soutien (Bouchard, Bourdreault, Pelchat et Lalonde-Graton, 1994; Ferland, 2001), à la fois formel (apporté par les professionnels, les réseaux de services) mais aussi un soutien informel (apporté par l'entourage de la famille : amis, famille élargie, communauté, etc.). Le réseau informel est susceptible d'apporter un soutien social à la famille. Le soutien social inclut à la fois un soutien émotionnel (écoute, encouragement, empathie, etc.), instrumental (par exemple aide financière ou aide pour les tâches ménagères), informationnel (conseil, information, orientation) et évaluatif (évaluation et approbation des choix et actions de la personne) (House, 1981). Il semblerait que l'une des ressources la plus importante pour les parents d'enfants en situation de handicap soit la disponibilité de ce soutien social (Beresford, 1994). De plus, il s'avère que plus les parents reçoivent de soutien social et perçoivent ce soutien comme aidant, plus leur sentiment de bien-être est élevé (White et Hastings, 2004).

Différentes études ont souligné l'importance du soutien informel auprès des parents qui ont un enfant ayant une déficience. Le soutien informel apporté par les membres de la famille est l'une des plus grandes sources de soutien émotionnel pour les parents (Fox *et al.*, 2002; Vadasy *et al.*, 1986). Concernant les familles d'enfants autistes, il s'avère que leurs besoins de soutien social sont plus importants que dans les autres familles (Glasberg et Harris, 1997). Le soutien social, notamment celui apporté par les conjoints et les membres de la famille, permettrait aux mères d'enfants autistes d'abaisser leur niveau de stress (Bristol, 1984). Cependant, dans l'étude de Weiss (2002), parmi les mères d'enfants sans difficulté et celles d'enfants présentant une déficience intellectuelle, ce sont les mères d'enfants autistes qui

perçoivent le soutien social comme le moins disponible, alors qu'elles ont probablement les besoins les plus élevés.

2.4 Le rôle des grands-parents dans le soutien informel apporté aux parents

Tel qu'indiqué au chapitre I, plusieurs études soulignent l'importance du rôle des grands-parents dans le soutien informel des familles où il y a un enfant en situation de handicap (Baranowski *et al.*, 1999; Hastings *et al.*, 2002; McManus, 1995; Vadasy *et al.*, 1986). Lorsqu'une famille est en crise, comme elle peut l'être après l'annonce d'un diagnostic d'autisme, la famille élargie et notamment les grands-parents, viennent généralement apporter leur soutien (Horny et Ashworth, 1994). Les grands-parents d'enfants ayant un TED interrogés par Rousseau (2009) ont la perception d'avoir un rôle essentiel à jouer dans le soutien à donner aux parents. Dans certains cas, et plus particulièrement dans les familles monoparentales, l'importance de l'aide de la famille élargie et principalement celle des grands-parents s'accroît (Baranowski *et al.*, 1999; Green 2001).

Ainsi, plusieurs études se sont intéressées au soutien des grands-parents dans les familles avec un enfant présentant différents types de déficiences comme le retard de développement, la paralysie cérébrale, les troubles de la communication et du langage, le déficit d'attention, les troubles envahissants du développement, la trisomie 21, la déficience intellectuelle, la surdité, les incapacités sur le plan physique, le syndrome de l'X fragile, etc. (voir chapitre I). Toutefois, peu d'études ont examiné exclusivement la situation des parents et des grands-parents d'enfants ayant un TED. Parmi ces recherches spécifiques, on peut en identifier quatre, dont deux se centrent sur la situation des grands-parents d'enfants ayant un TED (Margetts, Le Coutteur et Croom, 2006; Rousseau, 2009). Les deux autres concernent le témoignage conjoint des parents et des grands-parents sur leurs perceptions de l'enfant ayant un TED (Glasberg et Harris, 1997; Handleman et Palmer, 1985).

Margetts, le Coutteur et Croom (2006) ont examiné l'expérience, au Royaume-Uni de six grands-parents d'enfants ayant un syndrome dans le spectre autistique. Les auteurs relèvent que l'expérience des grands-parents s'articule autour de trois thèmes : les relations

intergénérationnelles, la recherche de solution et la conservation de l'unité familiale. Rousseau (2009) s'intéresse à la situation de 15 grands-parents québécois d'enfants ayant un trouble envahissant du développement. Sa recherche souligne que les grands-parents s'impliquent dans les familles et sont une source de soutien pratique, émotionnel et financier. Ces grands-parents identifient des forces et des faiblesses chez leurs petits-enfants. Ils ont toutefois besoin d'être informés sur les caractéristiques de l'enfant, et ce même s'ils possèdent déjà quelques connaissances.

Glasberg et Harris (1997) ont comparé au New Jersey l'évaluation que 227 parents et grands-parents font du développement de l'enfant ayant un trouble autistique. Il s'avère que parents et grands-parents ont une perception relativement proche du niveau de développement de l'enfant. Harris, Handleman et Palmer (1985) ont exploré, aussi au New Jersey comment les parents et les grands-parents de 19 enfants ayant un trouble autistique perçoivent ces enfants et l'effet que cela a sur leurs relations. Selon cette étude, les grands-parents ont généralement une vision de l'enfant plus positive que les parents et perçoivent leurs relations avec leurs enfants comme plus satisfaisantes que ne le font ces derniers.

Plusieurs recherches indiquent que ce sont les parents d'enfants ayant un TED qui rapportent les plus hauts niveaux de stress parmi l'ensemble des parents d'enfants ayant une déficience (Sanders et Morgan, 1997; Weiss, 2006; White et Hastings, 2004). Ces parents ont un important besoin de soutien, notamment de la part des grands-parents. Il serait donc pertinent d'évaluer quel est l'état des relations entre les parents et les grands-parents et voir de quelle manière leur relation est influencée par la problématique de l'enfant et certains événements de vie tels que l'annonce du diagnostic. Il serait aussi important d'examiner la perception que ces parents ont de l'aide reçue des grands-parents. En effet, il semblerait que ce soit surtout leur perception quant à l'aide qui prime sur l'aide effectivement apportée par les grands-parents (Findler, 2000). Les parents ont-ils le sentiment de recevoir de l'aide et quel est leur niveau de satisfaction vis-à-vis de cette aide?

D'autre part, il n'existe pas, à notre connaissance, d'études au Québec ou en France s'intéressant au rôle des grands-parents dans les familles d'enfants ayant un TED, mis à part

la recherche de Rousseau (2009). Il est donc pertinent de tracer un portrait des relations entre les grands-parents et les parents d'enfants ayant un TED, d'explorer le niveau de satisfaction des parents par rapport à l'aide des grands-parents et le type de soutien souhaité de la part des parents.

Cette étude explore essentiellement la perception que les mères d'enfants ayant un TED ont de l'aide de leurs parents, le soutien souhaité et leurs perceptions de leurs relations. En effet, la perception des pères n'est pas examinée ici dans le but de limiter l'étendue de cette recherche. De plus, nous nous intéresserons seulement à la perception que les mères ont de l'aide de leurs parents afin d'éviter que des éléments liés aux relations avec les beaux-parents n'entrent en jeu dans la recherche. Finalement, toujours dans le but de circonscrire la recherche et parce que les grands-mères maternelles sont décrites comme des figures d'aide significatives (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Findler, 2000; Trute, 2003), la présente étude se centre sur l'aide des grands-mères maternelles.

2.5 Objectifs et questions de recherche

Cette recherche, de nature exploratoire, comprend trois objectifs principaux. Le premier objectif consiste à explorer la perception que les mères ont du soutien des grands-mères maternelles concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un TED. Le second objectif vise à examiner les besoins exprimés par les mères sur l'aide souhaitée de leurs mères concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un TED. Enfin, le troisième objectif est de décrire l'évolution de la relation, dans le temps et en lien avec l'arrivée de l'enfant ayant un TED, entre les mères et les grands-mères maternelles. Plus spécifiquement, ces objectifs visent à répondre aux questions suivantes sur le soutien des grands-mères en relation avec le petit-enfant ayant un TED :

1. Quelles sont les perceptions générales des mères par rapport au soutien des grands-mères?
 - a. Selon les mères, quel soutien reçoivent-elles de la part des grands-mères maternelles?

- b. Comment les mères perçoivent-elles l'attitude des grands-mères maternelles vis-à-vis du petit-enfant?
 - c. Quel est le niveau de satisfaction des mères?
 - d. Quelle perception les mères ont-elles de la communication avec les grands-mères maternelles?
 - e. Selon les mères, quel est le niveau de connaissance des grands-mères maternelles?
2. Quels sont les besoins des mères vis-à-vis du soutien des grands-mères maternelles?
- a. Quel soutien les mères aimeraient-elles recevoir?
 - b. Pour les mères, quelle attitude les grands-mères maternelles devraient-elles adopter?
 - c. Sur quels thèmes les mères aimeraient-elles communiquer avec les grands-mères maternelles?
 - d. Quelles connaissances sur les TED les mères souhaiteraient que les grands-mères maternelles aient?
3. Quelle a été l'évolution de la relation, dans le temps et en lien avec l'enfant, entre les mères et les grands-mères?
- a. Comment les mères décrivent-elles leur relation avec leur mère avant la naissance de l'enfant?
 - b. Comment les mères décrivent-elles leur relation avec leur mère au moment des premiers doutes?
 - c. Comment les mères décrivent-elles leur relation avec leur mère après l'annonce du diagnostic ?

Il est à préciser que la perception des mères concernant l'aide des grands-pères maternels est aussi explorée de manière sommaire, afin de pouvoir effectuer une première comparaison du rôle des grands-pères maternels à celui des grands-mères maternelles.

CHAPITRE III

MÉTHODE

3.1 Participantes

Les participantes ont principalement été interrogées sur leurs propres mères (grand-mères maternelles) et brièvement sur le grand-père maternel de l'enfant. Les caractéristiques des participantes, de leur famille immédiate, de la grand-mère maternelle et du grand-père maternel sont détaillées ci-dessous.

3.1.1 Caractéristiques des participantes et de leur famille immédiate

Le groupe de participantes se compose de 14 mères âgées entre 31 et 46 ans ($M=37,43$ ans, $ÉT=4,93$ ans) provenant du sud-ouest de la France ($n=5$), de la région montréalaise ($n=7$) de l'Outaouais ($n=1$) et du Saguenay-Lac-Saint-Jean ($n=1$).

Ces participantes sont mères d'un enfant ayant reçu un diagnostic d'autisme ($n=8$), d'autisme dit de haut niveau ou syndrome d'Asperger ($n=3$) et de TED NS ($n=3$). Il est important de préciser que les diagnostics des enfants n'ont pu être vérifiés formellement et que ces informations sont issues du témoignage des participantes. Les diagnostics ont été posés depuis au moins un an (diagnostic présent depuis deux à sept ans au moment de la rencontre) de manière à ce que les mères ne soient plus sous le choc de l'annonce du diagnostic au moment de l'entrevue. Ces enfants (treize garçons et une fille), âgés entre cinq et neuf ans ($M=6,71$ ans, $ÉT=1,44$ ans) sont d'âge préscolaire et scolaire. Ils sont en milieu de garde ($n=2$), scolarisés en classe ordinaire avec accompagnement ($n=4$) ou dans une classe spécialisée ($n=8$). Parmi eux, certains ($n=6$) présentent un trouble concomitant tel un trouble

anxieux, un déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, un trouble du langage ou une maladie génétique.

Parmi les participantes, douze mères sont en couple (mariée ou conjointe de fait) avec le père de l'enfant ayant un diagnostic et deux sont séparées ou divorcées. Les participantes vivent en famille monoparentale ($n=2$), traditionnelle ($n=10$) ou recomposée ($n=2$) s'agissant alors d'une seconde union avec le père de l'enfant ayant un TED. Mis à part une famille où l'enfant ayant un TED est enfant unique, la fratrie est composée d'un à quatre enfants ($M=2,29$ enfants, $ÉT=0,83$ enfants) âgés de deux à vingt-trois ans ($M=8,53$ ans, $ÉT=5,1$ ans). Seule une mère a un autre enfant présentant un TED. Enfin, neuf mères travaillent entre 20 et 52 heures par semaine ($M=33,89$ heures par semaine, $ÉT=10,09$ heures par semaine) et cinq sont sans emploi pour raison personnelle ou en lien avec le diagnostic de l'enfant.

3.1.2 Caractéristiques des grand-mères maternelles

Les mères ont partagé leur témoignage concernant leur propre mère, soit les grands-mères maternelles de l'enfant ayant un TED. Ces grands-mères sont âgées entre 54 et 74 ans ($M=62,29$ ans, $ÉT=5,92$ ans). Huit d'entre elles sont en couple, trois sont veuves et trois sont célibataires ou divorcées. La majorité des grands-mères maternelles ($n=10$) sont retraitées mais conservent une activité régulière (bénévolat ou autre) les occupant en moyenne 7,5 heures par semaine ($ÉT=8,35$ heures). Quatre grands-mères maternelles sont encore sur le marché du travail pour une moyenne de 37 heures par semaine ($ÉT=7,7$ heures). Parmi les choix suivants, les mères qualifient l'état de santé des grands-mères maternelles comme: excellent ($n=1$), très bon ($n=9$), bon ($n=3$), passable ($n=1$). Les grands-mères maternelles vivent en moyenne à 34,32 kilomètres des mères ($ÉT=63,8$ kilomètres), la plus proche vivant au même domicile que la mère et la plus éloignée à 250 kilomètres. Elles possèdent, pour la plupart ($n=11$), un véhicule personnel leur permettant une liberté pour leurs déplacements. La fréquence des rencontres des grands-mères maternelles avec le petit-enfant présentant un TED oscille entre deux à sept fois par semaine ($n=8$), une fois par semaine ($n=2$), deux à quatre fois par année ($n=3$) et aucun contact depuis plus d'un an ($n=1$). Il s'agit de rencontres

physiques, les grands-mères maternelles n'utilisent généralement pas le téléphone ou les nouvelles technologies pour entrer en contact avec le petit-enfant ayant un TED.

3.1.3 Caractéristiques des grands-pères maternels

Les mères ont également été interrogées à propos du grand-père maternel. Parmi eux, cinq sont décédés, six sont les grands-pères naturels (père biologique de la mère), un n'a plus aucun contact avec sa famille et deux sont les conjoints de la grand-mère maternelle depuis plusieurs années.

Les mères ont donc finalement été interrogées sur dix grands-pères maternels (naturels et non naturels) dont deux sont décédés (le grand-père peut être décédé récemment ou avoir été présent au moment du diagnostic). Le témoignage des mères sur les grands-pères non-naturels a été accepté, car dans les deux cas, ces hommes étaient présents avant la naissance du petit-enfant ayant un TED, assurant ainsi un ancrage dans la relation au sein de la famille. Parmi les grands-pères vivants, sept sont en couple avec la grand-mère maternelle et un est en couple avec une autre personne. Ces grands-pères sont âgés en moyenne de 64,86 ans ($\text{ÉT}=4,02$ ans) et la majorité sont retraités ($n=7$). Concernant les huit grands-pères, les mères qualifient leur état de santé de : très bon ($n=3$), bon ($n=2$) et passable ($n=3$). Ces grands-pères vivent en moyenne à 67,56 kilomètres ($\text{ÉT}=99,02$) du petit-enfant ayant un TED, le plus proche vit à moins d'un kilomètre de l'enfant et le plus éloigné à 250 kilomètres. Le nombre de rencontres avec le petit-enfant est variable : entre deux et sept fois par semaine ($n=4$), une fois par semaine ($n=2$), entre quatre à six fois par année ($n=2$). Généralement, les grands-pères ont un contact en personne avec les petits-enfants présentant un TED et n'utilisent pas le téléphone ou les autres moyens de communication.

3.2 Procédure de recrutement des participantes

Le recrutement des participantes s'est fait par voie d'affichage avec une lettre de sollicitation (appendice A) dans des cliniques spécialisées, des écoles, des associations et des forums de discussion électronique. Parallèlement, l'expérimentatrice a contacté certains CRDI (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle) de la région montréalaise par le biais d'une lettre

décrivant la recherche (appendice A), mais en raison des nombreuses sollicitations de recherche que reçoivent les CRDI, ces derniers n'ont pu s'associer à cette recherche.

Suite à la lecture de la lettre de sollicitation (récapitulant les objectifs de l'étude, les modalités de participation, les considérations éthiques et la procédure à suivre pour participer), les mères volontaires ont pu contacter l'expérimentatrice. Au cours de ce premier contact, les objectifs, les modalités de l'étude ainsi que les avantages et les inconvénients d'y participer ont été discutés avec les mères. Les critères d'inclusion (âge de l'enfant, nombre de contacts annuels entre les mères et les grands-parents maternels, grands-parents naturels ou non naturels mais présents depuis la naissance de l'enfant) ont également été vérifiés à ce moment. Une rencontre pour réaliser l'entrevue a ensuite été fixée pour les mères correspondant au profil et voulant participer à l'étude.

3.3 Éthique

Le protocole de recherche fut soumis et accepté par le Comité départemental de déontologie de l'Université du Québec à Montréal. Le projet de recherche a été jugé conforme à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains.

Dans le souci d'offrir une procédure de consentement libre et éclairé, l'ensemble des participantes de l'étude signe un formulaire (appendice A) expliquant les objectifs de l'étude, les modalités de participation (durée et enregistrement de l'entrevue) de même que les avantages et les inconvénients qui y sont reliés. Le respect de la confidentialité est également indiqué, tout comme la possibilité pour les participantes de se retirer en tout temps sans aucune forme de préjudice ou d'obligation. L'éventualité de publications des résultats est également mentionnée ainsi que la possibilité pour les participantes d'entrer en contact avec l'expérimentatrice ou les directrices de recherche pour toute question, commentaire ou plainte.

3.4 Instruments

3.4.1 Fiche signalétique

Une fiche signalétique (Appendice B) est fournie aux mères participantes en début d'entrevue en ayant pour objectif de recueillir des informations sur les caractéristiques de la famille (nombres d'heures de travail des parents, nombre d'enfants, etc.). Cette fiche rassemble aussi des informations spécifiques liées à l'enfant ayant un TED : date du diagnostic, comorbidité, troubles du comportement, etc. Enfin, elle rassemble des informations concernant les grands-parents (âge, profession, lieu de vie, nombre de contacts annuels avec la famille, etc.). Ces informations permettent d'effectuer une analyse descriptive des caractéristiques du groupe de participantes établissant des moyennes, des écarts-type et des fréquences concernant, par exemple, l'âge des enfants, le nombre de contacts annuels des mères et des petits-enfants avec les grands-parents, etc. Cette analyse permet donc d'avoir rapidement une vue d'ensemble des caractéristiques du groupe.

3.4.2 Protocole d'entrevue

La grille d'entretien utilisée pour cette recherche est originale et élaborée en s'inspirant des thèmes abordés dans la littérature concernant le soutien apporté aux parents d'enfants ayant une déficience. Ces thèmes sont regroupés sous huit domaines qui composent le protocole d'entrevue (appendice B) : (a) évolution des relations intergénérationnelles; (b) période du diagnostic; (c) soutien apporté par la grand-mère maternelle; (d) attitude et perception de la grand-mère vis-à-vis du petit-enfant; (e) communication; (f) connaissance des grands-mères sur les TED; (g) services à offrir à la famille; (h) perceptions des mères concernant les grands-pères.

Ce protocole d'entrevue comprend des questions ouvertes, semi-ouvertes et fermées. Les mères donnent également leurs perceptions sur des échelles de Likert quant à leur niveau de satisfaction pour différents domaines (satisfaction vis-à-vis de la relation, de l'aide apportée, de la communication, etc.). Les sept premières sections du protocole se centrent sur la grand-mère maternelle afin de circonscrire la recherche et d'effectuer des entrevues d'une durée raisonnable pour les mères. Toutefois, le témoignage des mères à propos des grands-pères a

été brièvement recueilli à titre exploratoire afin de permettre un point de comparaison avec le rôle de la grand-mère. La huitième section du protocole concerne donc les grands-pères maternels et se compose de deux questions ouvertes ainsi qu'une série d'échelles de Likert similaires à celles utilisées pour la grand-mère maternelle (cahier de la participante, disponible en appendice B).

3.4.3 Validation du protocole d'entrevue par des experts

Une première version du protocole d'entrevue et de la fiche signalétique est corrigée et validée par six experts sélectionnés en fonction de leur compétence dans le domaine de l'autisme et de la famille (trois psychologues spécialisées dans les TED et trois psychologues travaillant en CRDI ou dans un centre d'expertise dédié aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED). Ces experts reçoivent une lettre expliquant le projet et une grille d'évaluation du protocole d'entrevue (appendice C) leur permettant de commenter les outils, en ce qui a trait au contenu et à la forme ou de donner tout autre commentaire vis-à-vis de la recherche. Le protocole d'entrevue et la fiche signalétique sont ensuite modifiés en fonction des commentaires et suggestions des experts.

3.5 Pré-expérimentation du protocole d'entrevue

La fiche signalétique et le protocole d'entrevue sont ensuite pré-expérimentés auprès de deux mères sous la forme d'une entrevue. Ces mères présentent sensiblement les mêmes caractéristiques que les participantes de l'étude, à la différence que leurs enfants sont plus âgés et ont un diagnostic de limitation physique ou de déficience intellectuelle. Suite à cette pré-expérimentation, de nouvelles modifications sont apportées aux outils en vue de l'expérimentation.

3.5.1 Procédure d'administration de l'entrevue

Les mères volontaires sont rencontrées à leur domicile. Au cours de cette rencontre, l'expérimentatrice rappelle brièvement les objectifs de l'étude, présente aux mères le formulaire de consentement et leur mentionne qu'elles peuvent se retirer du projet en tout

temps sans aucun préjudice, ni obligation. L'expérimentatrice débute avec l'administration des questions de la fiche signalétique et continue avec l'entrevue. Avec l'accord écrit des mères, l'entrevue est enregistrée sur une bande audio (dans le but de permettre une retranscription et une analyse fidèle du contenu) et dure environ 90 minutes.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Le présent chapitre expose les résultats de cette étude. Dans un premier temps, les analyses qualitatives sont présentées. Ces dernières sont décrites selon les huit parties du questionnaire : (a) l'évolution des relations intergénérationnelles; (b) la période du diagnostic; (c) le soutien apporté par la grand-mère maternelle; (d) l'attitude et la perception de la grand-mère vis-à-vis du petit-enfant; (e) la communication; (f) la connaissance des grands-mères maternelles sur les TED; (g) les services à offrir à la famille; (h) la perception des mères concernant les grands-pères maternels. Les analyses quantitatives sont ensuite présentées, permettant d'avoir un aperçu de l'évolution de la relation entre les mères et leurs parents, au cours du temps et en lien avec l'arrivée de l'enfant ayant un TED. Enfin, une analyse de la satisfaction des mères quant à l'aide, la communication et la perception des grands-parents est proposée.

4.1 Analyses qualitatives

Pour les questions ouvertes et semi-ouvertes, une analyse qualitative de contenu est effectuée selon les méthodes de Miles et Huberman (2003). L'analyse des retranscriptions des entretiens enregistrés sur bande audio rend possible l'identification des thèmes de réponse récurrents ou marquants qui serviront ensuite à la création de matrice pour la classification des données recueillies. L'établissement des différentes catégories s'effectue également à l'aide des éléments identifiés dans la littérature. L'expérimentatrice et une assistante de recherche (étudiante au baccalauréat en psychologie) formée à l'analyse de contenu classifient ensuite, de manière indépendante, les données (extraits de verbatim) dans les catégories précédemment créées. Les coefficients d'accord inter-juges calculés à partir de la

classification de l'expérimentatrice et de l'assistante sont tous supérieurs ou égal à la valeur kappa (Kappa de Cohen) de 0,80 ($M=0,95$, $ÉT=0,07$) permettant de considérer l'analyse comme fiable et valide. Ces Kappas de Cohen sont disponibles dans l'appendice D. Il est important de préciser de les Kappas de Cohen sont relativement élevés dans notre étude et cela en raison de la présence de nombreuses questions dichotomiques. Dans les cas où le niveau d'accord inter-juge n'était pas assez élevé, une réévaluation des catégories et du classement est alors effectuée afin qu'un consensus soit trouvé. L'analyse des données par le biais de la classification fait ressortir le contenu, les fréquences et les pourcentages pour chacune des catégories ainsi que les cas extrêmes. Pour respecter fidèlement le témoignage des mères, le verbatim des entrevues a été retranscrit intégralement sans nécessairement respecter les règles de grammaire et de syntaxe.

Il arrive que certaines participantes ne répondent pas à toutes les questions, ou les comprennent mal, malgré les explications. Il existe donc des données manquantes pour certaines questions et c'est pour cette raison qu'il est indiqué entre parenthèse le nombre de mère ayant répondu à chacune des questions du protocole d'entrevue. Par ailleurs, pour les questions ouvertes, le témoignage d'une mère peut s'inscrire dans différentes catégories, ceci expliquant parfois un nombre de répondantes supérieur au nombre de participantes pour chacune des questions.

4.2. Résultats qualitatifs

4.2.1 Évolution des relations intergénérationnelles

4.2.1.1 Satisfaction vis-à-vis de la relation actuelle (14/14 répondantes)

Pour plusieurs mères ($n=9$) la relation qu'elles entretiennent avec la grand-mère peut être caractérisée de bonne relation, allant d'une relation positive avec de légers conflits à une relation très proche. Trois participantes évoquent une relation peu satisfaisante, allant d'une relation très conflictuelle à une absence de relation ou encore une relation superficielle. Deux mères ressentent de l'infantilisation où la grand-mère prend tout en charge.

Je trouve qu'elle en fait un peu trop [...] bien qu'elle soit d'une discrétion absolue, vraiment... mais c'est des fois pour des petites choses que j'ai l'impression d'être une petite fille " bon ben ma fille fait comme ci, pas comme ça"... Tu vois, on a chacun nos façons de faire et le truc c'était des petites choses insignifiantes mais des fois qui peuvent être agaçantes.

Enfin pour trois mères, la relation actuelle est influencée par le rôle de la grand-mère, à savoir si cette dernière se centre sur les besoins de la mère (la grand-mère a alors un rôle de mère) ou ceux du petit-enfant (la grand-mère a alors un rôle de grand-mère).

C'est une bonne grand-mère, mais ce n'est pas une mère, je ne peux pas dire que ce n'est pas une mère aidante, parce que c'est pas du tout ça que je veux dire, mais c'est une mère qui... je crois que j'ai une vie à faire et à faire sans elle et je crois qu'elle est dans cette démarche-là.

Comme ma mère m'a déjà dit, avant d'être grand-mère de cet enfant-là, elle est la mère de la mère.

4.2.1.2 Satisfaction vis-à-vis de la relation avant et après la maternité (14/14 répondantes)

Pour la plupart des mères ($n=10$), la relation qu'elles entretenaient avec la grand-mère avant qu'elles aient des enfants était sensiblement similaire à leur relation actuelle. Parmi ces participantes, deux expliquent que leur relation est restée semblable (relation distante voir superficielle) soit parce que la grand-mère maternelle avait quitté le domicile familial durant l'enfance de la mère ou parce que d'importants conflits étaient présents depuis longtemps ($n=3$). Enfin, deux mères décrivent leur relation avec la grand-mère comme superficielle à cause de la distance géographique et des contacts peu fréquents.

Il est important de préciser que pour six des quatorze mères, leur aîné est l'enfant qui a un diagnostic. Pour six mères, la maternité a eu un effet sur la relation et a occasionné un rapprochement avec la grand-mère se caractérisant surtout par plus de contacts. Une mère raconte « *c'est sûr que ça nous a rapproché (la maternité). Ma mère a pris beaucoup de place, elle était tout le temps présente* ». Pour d'autres participantes ($n=6$), la maternité n'a entraîné aucun changement dans leur relation. Enfin pour deux mères, leur maternité a été l'occasion d'offrir une « *seconde chance* » à la grand-mère, c'est-à-dire que la mère lui laisse

la possibilité d'avoir une relation avec le petit-enfant et de mettre les conflits de côté. Une participante l'explique ainsi « *J'ai vraiment essayé de passer par-dessus ma toute petite personne pour me dire, mon enfant a le droit d'avoir une grand-mère. Et elle, elle aura la chance de faire à ses petits-enfants ce qu'elle n'a pas fait à ses enfants à elle* ».

4.2.1.3 Satisfaction vis-à-vis de la relation au moment du diagnostic (14/14 répondantes) et dans les mois suivants (10/14 répondantes)

Pour six participantes, le diagnostic de l'enfant n'a pas eu de répercussions sur la relation avec leur mère. Une participante, parlant du couple de grands-parents maternels, exprime cela « *Toujours aussi dévoués, aussi présents, aussi "on est là pour vous autres"* ». Pour cinq autres mères, le diagnostic a été l'occasion d'un rapprochement, soit la grand-mère s'est montrée plus présente, plus soutenante et cela a amélioré la relation : « *Ça nous a rapproché et c'est suite à ça que notre relation a évolué [...] c'est la personne qui me comprenait le plus (la grand-mère maternelle)* ». Pour quatre autres participantes, la période du diagnostic a eu une influence négative sur la relation, allant d'un léger effet à une détérioration.

C'est comme si mon enfant avait eu beaucoup de misère à accepter ma mère, peut être la senteur, peut être la voix, alors ça l'a éloignée un peu [...] et ça n'a pas eu la chance de s'arranger parce que ma mère a toujours été de moins en moins présente [...] pas parce qu'elle l'aimait pas, mais elle le trouvait peut-être un peu gênant. Puis finalement, elle est jamais disponible (pour garder).

Cinq mères disent que leur relation n'a pas évolué dans les mois suivant le diagnostic. Pour une participante, la relation avec la grand-mère était plus compliquée lorsque les comportements de l'enfant étaient difficiles. Par exemple, une participante raconte « *La seule période qui a été plus difficile (en référence à la relation avec la grand-mère maternelle), c'est lorsqu'il y a eu de l'agressivité. Mon fils avait trois ans et demie, presque un an après le diagnostic et à ce moment-là ça a été plus difficile* ».

Pour trois mères, la relation s'est améliorée dans les mois qui ont suivi le diagnostic en raison de l'intérêt que démontrait la grand-mère vis-à-vis du petit-enfant. Une maman témoigne : « *Oh oui encore plus (proches), plus ça va... Une chance que je l'ai Seigneur* ». Deux autres

mères évoquent un éloignement, soit par incompréhension de la part de la grand-mère ou pour se préserver : « *On a pris nos distances, pour garder notre énergie* ».

En résumé

La majorité des mères entretient avec la grand-mère maternelle une relation qu'elles jugent satisfaisante. D'après la perception des mères, la maternité et le diagnostic de l'enfant peuvent tout aussi bien : (a) rapprocher les mères et les grands-mères (la grand-mère soutient et s'intéresse ou la mère offre une seconde chance à leur relation pour l'intérêt commun autour de l'enfant); (b) les éloigner (à cause de l'incompréhension des difficultés de l'enfant ou un désintérêt de la part de la grand-mère); (c) n'avoir aucun effet sur la relation entre la mère et la grand-mère.

4.2.2 Période du diagnostic

4.2.2.1 Partage des inquiétudes avant l'annonce du diagnostic et réactions de la grand-mère maternelle au moment des premiers doutes (13/14 répondantes)

Dix des mères interrogées disent avoir exprimé leurs inquiétudes avant l'annonce du diagnostic à la grand-mère, deux n'en n'ont pas parlé et une dit en avoir parlé partiellement. Sept mères expliquent que la grand-mère était au courant de tout, des rendez-vous pris et les informations étaient transmises clairement au fur et à mesure : « *Oui, au fur et à mesure qu'on avait des informations, on les transmettait* » ou « *Je disais les choses clairement, un chat est un chat* ». Trois mères indiquent avoir signalé à la grand-mère les comportements de l'enfant qu'elles jugeaient bizarres, soit pour se faire rassurer ou pour confirmer leurs inquiétudes : « *J'avais sûrement besoin de me rassurer, bien que j'étais convaincue qu'il y avait quelque chose, je ne savais pas quoi, mais je savais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas* ».

Trois mères n'ont pas ou peu donné d'information, par peur d'être jugées ou ayant la perception que personne n'était porté à les croire.

Oh mon Dieu, j'aurais jamais pu (dire mes inquiétudes à ma mère), il n'y a personne dans mon entourage qui me croyait, même mon conjoint, [...] c'était moi qui était folle de penser qu'il pouvait être autiste. Je courais après le trouble. Donc, avec ma mère, c'était la même chose, donc je n'en ai pas vraiment parlé.

D'après la perception des mères, les grands-mères ont eu différentes réactions au moment des premiers doutes par rapport aux difficultés de l'enfant. Pour neuf mères, les grands-mères ont réagi en banalisant : « *mais tous les enfants font des trucs bizarres, c'est bon arrête de le regarder, ça va* », en se montrant rassurante : « *ben non tu vas voir, c'est ton premier, tu t'inquiètes pour rien* », ou en faisant du déni face aux signes : « *elle a dit non, alors qu'en fait elle pensait oui, mais elle voulait pas m'inquiéter* ». Pour trois des participantes, la grand-mère a accueilli et a validé leurs inquiétudes : « *Elle n'a jamais remis en doute mes inquiétudes, autant plein de gens autour de moi me disaient mais "voyons donc"... Non, elle a toujours reçu ça avec sérieux* ».

Une mère mentionne les émotions (peur/tristesse) de la grand-mère : « *Elle a pleuré... mais pour une et mille raisons, j'imagine. C'est un deuil à faire pour tout le monde. Un choc, un deuil, parce que tu veux pas ça... Mais après, je sais pas, c'est comme... Je me suis toujours dit c'est comme si elle avait peur de mon enfant* ».

Deux participantes qualifient la réaction de la grand-mère d'attitude proactive où cette dernière était en recherche d'information.

Aussitôt, qu'on a eu le soupçon du pédiatre, le soir même ma mère a fait des recherches sur Internet pour trouver des informations et savoir c'était quoi. Elle m'a sorti une vingtaine de pages imprimées, d'associations pour comprendre. Elle reconnaissait mon fils et elle en a parlé avec mon père.

4.2.2.2 Annonce du diagnostic et réaction de la grand-mère maternelle (14/14 répondantes)

Plusieurs mères ($n=5$) précisent avoir annoncé le diagnostic de l'enfant à la grand-mère par téléphone. La plupart des répondantes ($n=9$) l'ont annoncé de manière simple, directe et claire (répétition des mots du médecin, par exemple). Pour cinq des participantes, l'annonce

du diagnostic s'est faite dans la continuité du processus telle une formalité ou une confirmation.

C'est très simple, ils étaient au courant (les grands-parents maternels) au fur et à mesure. On avait eu un rendez-vous où on lui avait fait passer un test, où ils disaient "il est limite des troubles TED" donc on va passer trois jours de diagnostic. On se disait qu'il était limite, et au bout des trois jours on se disait qu'on allait le savoir. Et à la fin des trois jours, on leur a téléphoné et dit, voilà : "ils pensent que c'est pour un autisme léger". Ils (les grands-parents) s'y attendaient.

Enfin, une participante l'a annoncé en ajoutant des perspectives positives pour l'avenir de l'enfant. Elle le raconte ainsi :

En même temps, quand on donnait le diagnostic aux parents (grands-parents maternels) ou même quand nous on le recevait, on a toujours mis en avant les choses qui allaient pouvoir être mises en place, ou les choses qu'il allait pouvoir faire. Donc on l'a annoncé en annonçant en même temps : "il a ça, mais il ira à l'école, il a ça mais il fera ça..."

Le tableau suivant présente la perception des mères sur les réactions de la grand-mère au moment du diagnostic.

Tableau 4.1

Perceptions des mères sur les réactions des grands-mères au moment du diagnostic (N=14)

Réactions	Extraits de verbatim
Émotions (tristesse, anxiété) n=8	<p><i>Ça les a beaucoup inquiétés. Ceci dit, je crois que là, ils ont vraiment eu l'intelligence et le souci de ne pas montrer leur inquiétude pour nous laisser et puis pour dire que les premiers inquiets, c'est nous (les parents).</i></p> <p><i>Je pense pas qu'elle ait été frappée mais elle a été très chagrinée. Très triste, même désemparée. Je pense qu'elle se disait "qu'est ce qu'on va faire, qu'est ce qui va arriver de cet enfant-là, que va-t-il faire plus tard?". Je pense qu'elle était déjà plus dans l'avenir, moi j'étais plus dans le présent. Moi, ma façon de gérer ça a été dans l'action, trouver des services aller chercher des ressources, j'ai réussi à "dealer" avec ça. Elle n'était pas dans l'action, elle a plus vu "est-ce qu'il aura une vie normale?" et ce que cela allait impliquer pour moi.</i></p>

Tableau 4.1 (suite)

Perceptions des mères sur les réactions des grands-mères au moment du diagnostic (N=14)

Réactions	Extraits de verbatim
Émotions (n=8)	<i>Des fois, elle le regrette ensuite, mais elle va dire ce qu'elle pense au moment où elle le pense et des fois ça m'a pas préservée. J'ai eu l'occasion de lui dire à plusieurs reprises "t'es ma mère, j'ai besoin de soutien, j'ai pas besoin qu'on ajoute à mon fardeau ou à mes inquiétudes qui sont réelles et présentes". Elle a pris ça dur [...] Elle a pris ça dur aussi, probablement qu'elle l'a pas laissé paraître. Elle m'a dit qu'elle avait vécu ça très difficilement. Mais elle m'avait dit, et ça m'avait choqué, elle avait dit que s'il avait décidé de venir au monde comme ça, c'est parce qu'il savait que j'allais bien m'occuper de lui. Je lui ai dit que je m'en serais bien passé de ça.</i>
La grand-mère ne réalise pas la portée du diagnostic (n=3)	<i>À avoir dit un cancer, elle aurait dit "oh waouh", mais l'autisme, "ok c'est quoi?". Elle ne savait pas c'était quoi, alors elle a eu une réaction, "ah oui c'est quoi ça". Ça l'a pas touchée, c'est comme si je lui avait dit qu'il avait la grippe. C'était pas grave. C'était bien complexe pour elle, et le TED c'était comme quelque chose qui allait finir par passer.</i>
Recherche d'informations et moyens de soutien (n=3)	<i>À l'époque, je ne le savais pas, mais elle est allée chercher des informations (la grand-mère maternelle). Alors que moi, je n'avais pas envie de lire, j'étais juste très triste. Mais ma mère avait besoin de s'informer.</i>
Témoignage d'une acceptation inconditionnelle (n=3)	<i>On va le prendre comme il est, et peu importe, il va faire son chemin. Ma mère a tout le temps dit "il est comme n'importe quel autre enfant", elle même dit "il est mieux que les autres enfants".</i>
Refus du diagnostic (n=3)	<i>D'abord le diagnostic a été posé en plusieurs étapes, même nous on a eu du mal à l'intégrer. D'abord à être sûr que c'était ça, et ensuite, à l'intégrer. De la part des quatre grands-parents, ils ont réfuté le diagnostic, pas les gens qui le posaient. Pour eux, c'était pas ça. Donc pendant longtemps, ça a été plus difficile. [...] De la part des quatre grands-parents, il y avait quand même une idée de se dire : "mais qu'est ce que vous êtes allés chercher, cet enfant va bien".</i>

4.2.2.3 Effets de la réaction de la grand-mère sur celle de la mère (13/14 répondantes)

Pour plusieurs mères (n=7) la réaction de la grand-mère n'a eu aucun effet sur la leur. Pour quatre mères, la réaction de la grand-mère a augmenté leur détresse (déli non aidant, accusation à la mère de coller une étiquette à l'enfant ou ajout des inquiétudes de la grand-mère à celles de la mère).

On essayait de leur faire comprendre que c'était comme ça (le diagnostic) et que ça ne servait à rien de dire que ce n'était pas ça.

Le mot autisme, il ne fallait absolument pas l'employer, pour ma mère particulièrement, surtout ne jamais dire autisme. Quoique c'est accepté maintenant, depuis l'année dernière. Mais avant ça, il ne fallait pas utiliser ce mot car c'était "mais quelle image tu lui colles sur le dos". Je ne collais pas d'images, il y a différents niveaux.[...] Quand on disait autisme, on voyait quelqu'un qui se balance toute la journée [...] donc surtout ne pas avoir un petit-fils avec cette représentation-là, cette image-là.

Une mère explique que la réaction de la grand-mère lui a permis d'exprimer sa détresse :

Dans la relation avec ma mère, c'était toujours moi qui devait être forte. Dans les moments de crise, je n'avais pas de place à avoir d'émotions ou à être triste. Mais là, je ne pouvais pas faire autrement, j'étais vraiment triste pour mon enfant. [...] J'ai été acceptée là-dedans, ce qui est surprenant pour ma mère d'accepter que je sois faible. Parce qu'avant si j'étais faible, elle ça l'insécurisait, elle me bottait les fesses et devenait plus faible que moi. Alors il fallait que je la remonte moi-même. Là, elle a su être forte pour moi. Elle m'a dit qu'elle comprenait et que c'était normal que je sois triste. Elle a été super.

Enfin, une mère rapporte qu'elle s'attendait à la réaction de la grand-mère : « *sa réaction ne m'a pas surprise, ça ne m'étonnait pas d'elle [...] je n'ai pas été déçue parce que c'est ce que j'en attendais* ».

En résumé

Plus des trois quarts des mères ont partagé leurs inquiétudes avec la grand-mère. Certaines ont rendu le processus de diagnostic transparent, d'autres partageaient leurs inquiétudes pour se faire rassurer et d'autres n'ont rien dit par peur de jugement ou anticipant qu'elles ne seraient pas crues. Au moment des premiers doutes, les grands-mères ont eu différentes réactions : banalisation, déni, attitude rassurante, comportement proactif, validation des inquiétudes ou diverses réactions émotionnelles. Quant à l'annonce, elle s'est faite de manière simple, directe et claire pour la plupart des participantes. D'après la perception des mères, les grands-mères ont eu une gamme de réactions variées : avoir une réaction émotionnelle, ne pas réaliser de quoi il s'agissait par manque de connaissance, témoigner d'un amour inconditionnel ou encore remettre en doute le diagnostic. Enfin, pour les trois

quarts des mères, la réaction des grands-mères maternelles n'a pas influencé la leur; on distingue deux phénomènes indépendants. Pour les autres, cela a pu soit augmenter leur détresse ou leur permettre de l'exprimer.

4.2.3 L'aide de grand-mère maternelle au plan pratique et émotionnel (14/14 répondantes)

Quatre mères indiquent ne pas recevoir d'aide pratique et trois estiment ne pas en recevoir sur le plan émotionnel. Pour les autres, les tableaux suivants présentent les types d'aide reçues des mères par les grands-mères maternelles, au plan pratique (tableau 4.2) et émotionnel (tableau 4.3).

Tableau 4.2

Perceptions des mères sur l'aide pratique de la grand-mère maternelle

Catégories d'aide pratique	Extraits de verbatim
Garde de l'enfant, répit (n=9)	<i>Elle le gardait, elle s'en occupait, elle nous donnait du répit. Elle a tout de suite embarqué. Elle venait le chercher pendant deux jours, elle me disait "reposes-toi". C'était vraiment du répit.</i>
Aide pour les tâches ménagères (n=8)	<i>Ça fait un sacré moment que je ne cuisine pratiquement plus. Donc il fallait bien qu'on s'organise un peu à la maison... parce que pour moi il était hors de question que ma mère soit là pour faire le ménage et la bouffe et tout ça...comme elle a eu l'habitude de faire. Donc on a voulu définir un peu des tâches [...] elle m'aide énormément, je dois dire que sans ma mère j'aurais peut être pété les plombs, c'est une aide qu'on ne peut pas qualifier.</i>
Soutien logistique (n=5)	<i>En période scolaire, ils vont (les grands-parents maternels) les chercher tous les soirs, emmènent les enfants chez eux et nous les récupérons à notre retour.</i>
Soutien financier (n=9)	<i>Elle lui achète ses couches, elle l'habille l'hiver, elle l'habille tout le temps, elle paye tout pour lui [...] j'ai rien à lui demander, on dirait qu'elle le sait d'avance. Tout ce dont mon fils a besoin, par exemple il adore le ketchup, elle m'achète de gros contenants de ketchup d'avance. Je peux en avoir huit dans mon armoire, j'ai plus de place dans mon armoire! Elle achète les popcorn par 15 parce qu'elle sait qu'il aime ça. Elle voit tous ses besoins, c'est elle qui a acheté sa balançoire, il aime ça se balancer, il n'y a rien qu'elle ne fait pas pour lui.</i>
Activités avec l'enfant (n=2)	<i>Quand elle vient, je veux qu'elle ait son rôle de grand-mère, je veux qu'elle garde ce rôle-là et que donc qu'elle soit avec les enfants. Qu'elle échange avec les enfants, de pouvoir jouer avec eux, de partager, même si mon fils regarde un dessin animé, partager le temps des dessins animés.</i>

Tableau 4.3

Perception des mères sur l'aide émotionnelle apportée par la grand-mère maternelle

Catégories d'aide émotionnelle	Extraits de verbatim
Écoute libre (n=8)	<i>Elle est toujours là pour m'écouter. Elle ne va jamais juger. Je peux dire ce que je veux. Ça arrive parfois que je ne sois plus capable, pas de problème, elle est là, elle m'écoute et elle ne me juge pas.</i>
Partage des émotions censuré (n=3)	<i>Je crois qu'elle aurait beaucoup de mal à supporter que je puisse lui dire "je ne le supporte plus". [...] je ne suis pas sûre qu'elle puisse supporter de l'entendre, parce que à chaque fois qu'elle est là, elle me dit "il est gentil, il est gentil". Les coups de blues, c'est le minimum [...] Au début, on ne pouvait pas faire autrement que de ne pas pouvoir le montrer, de garder pour soi des moments très difficiles, maintenant plus ça va, plus j'essaie de la mettre vraiment à part de mes inquiétudes, c'est une histoire de protection pour qu'elle soit plus tranquille.</i>
La grand-mère maternelle n'est pas la personne vers qui la mère souhaite se tourner (n=3)	<i>Oh, je vais discuter, mais je ne vais pas pleurer dans ses bras.</i>

4.2.3.1 Aide en regard des obligations professionnelles et familiales de la mère

Aide et obligations professionnelles (8/14 répondantes)

Il est important de rappeler que neuf des quatorze mères travaillent, ce qui explique le faible nombre de répondantes à cette question. Selon six mères, les grands-mères les aident à mieux faire face à leurs obligations professionnelles en s'occupant de l'enfant pour que la mère puisse se rendre à ses rendez-vous ou qu'elle puisse respecter ses horaires de travail. Une mère rapporte que la grand-mère l'a soutenue financièrement pour un retour aux études. Enfin, deux participantes expliquent que la grand-mère s'est montrée extrêmement disponible : une a changé d'horaire et l'autre a pris une retraite anticipée pour que la mère puisse continuer à travailler.

Et là je disais à mes parents, "probablement que comme c'est là, je vais lâcher ma job pour l'automne prochain parce que comme il va commencer le CRDI et tout ça...". Ma mère a dit "t'es tu malade! Tu veux lâcher ta job! Moi ça me prend rien

qu'un déclic pour prendre ma retraite. Donc c'est mon déclic pour prendre ma retraite là".

Aide et obligations familiales (9/14 répondantes)

Neuf des quatorze mères reçoivent une aide de la grand-mère maternelle les soulageant sur le plan familial. Ainsi, la grand-mère s'occupe de l'enfant ayant un TED pour que la mère puisse avoir du temps en couple ($n=5$) ou avec ses autres enfants ($n=4$). Pour deux participantes, la grand-mère maternelle s'occupe des autres enfants.

4.2.3.2 Évolution de l'aide au cours du temps (11/14 répondantes)

Pour cinq mères l'aide de la grand-mère est toujours restée la même. Pour cinq autres, l'aide a évolué au cours du temps et une mère n'arrive pas à se prononcer. Lorsque les mères ont la perception d'un changement, celui-ci peut être lié au type d'aide apportée ($n=1$), par exemple davantage de soutien émotionnel versus pratique. Pour d'autres ($n=2$), le changement a eu lieu parce qu'avec le temps, les mères disent avoir moins eu besoin d'aide.

Nous (les parents) on les tiens informés (les grands-parents maternels) si on a un rendez-vous, ils sont toujours présents, à l'écoute. Mais c'est peut-être moins important maintenant ce soutien, parce que nous aussi on a mûri entre guillemets, on est moins vulnérables.[...] Ils sont toujours à l'écoute mais je pense que c'est moins nécessaire. On est plus sereins et ils ont peut être aussi baissé leur vigilance [...] parce qu'ils sentent qu'on en a moins besoin aussi.

Pour quatre mères, le changement est lié à l'évolution de la condition physique de la grand-mère ou à l'âge de l'enfant. Enfin, deux mères perçoivent un changement dans l'aide de la grand-mère qui a construit une relation et passe davantage de temps avec le petit-enfant.

4.2.3.3 Influence de l'état de santé de la grand-mère sur les attentes de la mère (11/14 répondantes)

Parmi les répondantes, huit mères disent que l'état de santé de la grand-mère maternelle influence leurs attentes. Deux rapportent ne pas être influencées et une répond à la fois oui et

non. Les autres n'ont pas souhaité répondre estimant qu'elles ne recevaient pas suffisamment d'aide de la grand-mère pour pouvoir juger de cela.

Pour trois des participantes, si l'état de santé de la grand-mère maternelle se détériorait, elles lui demanderaient alors moins d'aide : « *Oui évidemment, car si sa santé n'était pas bonne, je ne pourrais pas laisser mes deux garçons qui sont deux tocons à quelqu'un qui serait pas en bonne santé, ça se ferait pas, ça serait complètement illogique* ». Quatre mères souhaiteraient que la grand-mère maternelle prenne davantage soin d'elle : « *Je tiens compte aussi qu'elle peut être fatiguée donc j'essaie d'aménager le temps où elle va venir à la maison par rapport aussi au fait que dans la journée, elle a besoin de se reposer* ». Quatre répondantes expliquent que l'état de santé de la grand-mère influence leurs attentes dans le sens où elles s'attendent à ce que la grand-mère soit davantage soutenante. Par exemple, une mère raconte : « *Comme elle va bien et qu'elle est jeune, on en attend peut-être un peu plus* ». Enfin, deux mères rapportent qu'elles en demandent moins à la grand-mère maternelle car elles ont la perception que cette dernière se plaint de sa santé.

Ma mère n'est pas malade, mais elle se cherche perpétuellement quelque chose. Elle se sent toujours fatiguée, toujours malade, mais elle n'a rien ou pas grand-chose pour son âge. Donc son état de santé, elle est toujours crevée, et ça influe sur le fait qu'elle ne peut pas le faire (garder l'enfant) parce qu'elle est fatiguée, donc ça influe sur le fait qu'elle n'a pas envie de venir ici le soir [...] et ça nous freine.

4.2.3.4 Besoins de la mère quant à l'aide apportée par la grand-mère maternelle

Éléments qui seraient utiles (14/14 répondantes)

Quatre participantes disent ne pas souhaiter recevoir davantage d'aide que ce qu'elles ont déjà. Trois autres souhaiteraient avoir davantage de répit.

J'aurais aimé qu'ils (grands-parents maternels) soient capables de prendre mon fils, de faire fonctionner le PECS², qu'ils s'intéressent plus parce que en fait ils s'en occupent pas du tout. Est-ce qu'ils ne se sentent pas compétents...[...] Et puis je ne

² Le PECS (Picture Exchange Communication System) est un système de communication alternatif basé sur l'utilisation d'images et s'adressant à des personnes non verbales ou pré verbales.

peux jamais partir en vacances sans mon fils, au fil des années ça commence à devenir lourd de ne jamais pouvoir partir une semaine avec mon mari. Donc à ce niveau là, j'aurais aimé qu'ils puissent s'en occuper.

Quatre mères voudraient un peu plus de soutien financier, ainsi que pour les tâches ménagères. Deux répondantes aimeraient que la grand-mère maternelle ne prenne pas seulement soin du petit-enfant, mais aussi d'elle (la mère) : « *C'est très grossier ce que je dis parce que ce n'est pas aussi caricatural que ça, mais des fois je me dis, ils ont une très bonne grand-mère et moi j'ai un peu moins une mère* ».

Pour deux autres mères, il serait appréciable que la grand-mère maternelle fasse des activités avec le petit-enfant afin de développer une relation avec lui. L'une d'entre-elle l'explique comme cela :

[...] qu'elle s'occupe de ses petits-enfants. Qu'elle développe un rapport. J'aimerais que mes enfants aient une grand-maman qu'ils voient [...] Juste de savoir que mon enfant est heureux d'aller voir quelqu'un d'autre que nous. Ce que j'aurais aimé, ça serait vraiment qu'il y ait une vraie relation entre mes enfants et ma mère. Tu sais, je m'exclus, mais ce que j'aurais aimé c'est d'aller les reconduire et me dire qu'ils vont s'amuser avec leur grand-mère.

Enfin, une répondante désirerait que la grand-mère laisse plus d'autonomie au petit-enfant.

Éléments qui pourraient être faits différemment (10/14 répondantes)

À la question « *Il y a-t-il des choses que vous aimeriez qu'elle fasse différemment?* » deux participantes expliquent à nouveau qu'elles auraient aimé que la grand-mère développe sa relation avec les enfants plutôt que d'apporter une aide matérielle. Une maman l'explique de cette manière « *Parfois j'aimerais mieux qu'elle s'amuse avec les enfants au lieu de faire le ménage* ». Deux autres répondantes expliquent qu'elles auraient apprécié que la grand-mère soit un peu moins protectrice du petit-enfant.

Tu vois, des fois je la trouve un peu trop préventive. J'entends qu'elle tachycarde... je lui dis "maman, relaxe!". Tu vois, elle anticipe les accidents, elle anticipe, je lui dis "c'est un grand, laisse le faire son expérience, s'il va se blesser il va plus

recommencer!". Tu vois, des fois elle a un petit côté comme ça, que moi j'agis pas comme ça. Donc maman, c'est maman...

Pour deux mères, il n'est pas dérangeant que la grand-mère gâte le petit-enfant car cela fait partie de son rôle selon elles. Une mère souhaiterait que la grand-mère ne partage pas ses propres inquiétudes : « *Oui c'est sûr que j'aurais aimé que le partage de ses états d'âme négatifs, elle le garde pour elle* ».

Une autre apprécierait que la grand-mère ait davantage confiance dans les pratiques parentales de la mère : « *Et puis je me passe de sa permission. Quand j'ai des trucs à faire, je mets le hola [...] "met de la crème solaire, fait ceci, fait cela", j'en ai trois et je les ai jamais brûlés. Je crois que j'y arrive, on s'en sort* ».

Enfin, une participante aimerait que la grand-mère accepte d'aider facilement, sans qu'elle ait besoin de faire des demandes à répétition.

Les répits que je leur demande, je voudrais pas qu'ils me fassent percevoir ça comme étant la fin du monde. Parce que je le sais que c'est dur, mais c'est pas parce que tu me le dis que je vais être plus reconnaissante [...] Je ne voudrais pas qu'ils le prennent plus souvent, mais plus spontanément. Je voudrais que ça vienne d'eux, que ce soit spontané et que ce soit le fun pour eux. Il y a des grands-parents qui veulent toujours prendre les petits-enfants, mais ma mère elle dit toujours "oui mais attend une minute, je sais pas, on va voir avec ton père". C'est tout le temps la même affaire.

En résumé

La plupart des participantes ont la perception de recevoir de l'aide pratique des grands-mères maternelles: garde de l'enfant/répit, aide aux tâches ménagères, soutien logistique, aide financière et activités avec l'enfant. L'aide émotionnelle se présente sous la forme d'une écoute libre ou d'un partage des émotions fait avec une censure. Les grands-mères maternelles aident les mères sur le plan professionnel en se rendant disponibles (changement de leur propre horaire ou retraite anticipée) pour garder l'enfant, ce qui libère la mère pour son propre emploi. Les grands-mères apportent aussi un soutien sur le plan familial en s'occupant de la fratrie ou en permettant à la mère de passer du temps en couple ou avec ses

autres enfants. L'aide peut, dépendamment des familles, évoluer ou non au cours du temps. Lorsqu'elle se transforme, les raisons sont diverses : les besoins des enfants et des parents changent tout comme la condition physique de la grand-mère (ce qui influence majoritairement les attentes de la mère). Certaines mères souhaiteraient différents changements dans l'aide apportée par la grand-mère: davantage de répit et de soutien financier, de l'aide pour elles-mêmes et pas seulement pour l'enfant, moins de surprotection pour le petit-enfant, un non-partage des inquiétudes de la grand-mère et que cette dernière développe une relation privilégiée avec l'enfant ayant un TED.

4.2.4 Perceptions des mères sur les attitudes de la grand-mère maternelle envers l'enfant ayant un TED et sa fratrie

À la question : « Parmi les choix suivants (*acceptation, banalisation, adaptation, indifférence et rejet*), laquelle de ces attitudes décrit le mieux l'attitude qu'a votre mère vis-à-vis de votre enfant ayant un TED? », treize participantes choisissent la réponse *acceptation*, deux la réponse *banalisation* et une évoque de l'*adaptation*. Il est important de noter que certaines participantes ont donné plusieurs réponses et que les choix « *indifférence* » et « *rejet* » n'ont jamais été choisis par les mères.

Le tableau suivant présente la perception des mères de la grand-mère envers l'enfant ayant un TED.

Tableau 4.4

Perception des mères sur l'attitude de la grand-mère maternelle envers l'enfant ayant un TED

Attitude	Extraits de verbatim
Sentiment de fierté (n=3)	<i>Elle (la grand-mère maternelle) en parle quand même avec fierté à ses amies, ses voisins, ses voisines. Elle est quand même fière de voir qu'elle est aussi belle et que, oui, il va y avoir des progrès.</i>
Banalisation (n=3)	<i>Elle dit toujours (la grand-mère) " elle est bien dans son monde, elle est heureuse". Je comprends ça mais on peut essayer d'en faire plus. Ma mère vient banaliser.</i>
Acceptation (n=1)	<i>Et là avec un diagnostic comme ça, on se demandait ce qu'allait être la relation avec la famille, est-ce qu'il y aurait un rejet, une indifférence? Et de sentir que c'était des grands-parents qui pouvaient continuer à aimer cet enfant qui était handicapé, c'était quand même un réconfort.</i>

Tableau 4.4 (suite)

Perception des mères sur l'attitude de la grand-mère maternelle envers l'enfant ayant un TED

Attitude	Extraits de verbatim
Difficulté à entrer en relation (n=1)	<i>Ma mère, c'est une personne bien exubérante qui parle fort, qui fait des bisous, des câlins. Avec mon fils, elle faisait plus attention. Elle savait un peu qu'il n'aime pas ça se faire toucher et qu'il faut pas insister quand il ne veut pas de bec. Donc elle faisait plus attention, parce qu'elle voulait pas le déranger peut être. Elle ne faisait pas d'intervention avec lui, justement parce qu'elle savait pas quoi faire mais elle ne s'informait pas non plus.</i>

Selon huit mères, les grands-mères maternelles ont une attitude différente avec l'enfant ayant un TED qu'avec les autres enfants de la famille. Pour cinq autres mères, les grands-mères maternelles n'adoptent pas d'attitude différente avec le petit-enfant ayant un TED. Ces différences dans l'attitude de la grand-mère sont présentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 4.5

Opinion des mères sur l'attitude de la grand-mère envers l'enfant ayant un TED et sa fratrie

Attitude	Extraits de verbatim
La grand-mère considère l'enfant ayant un TED comme tous les autres enfants de la famille (n=5)	<i>Du point de vue des grands-parents maternels, il y a un parfait équilibre, il n'y a pas de différence entre mon fils et les autres enfants</i>
Protection vis-à-vis de l'enfant ayant un TED (n=4)	<i>Elle a une attitude différente avec mon fils (enfant ayant un TED) et avec l'aînée. C'est que mon fils, elle le prend plus pour un bébé, mais c'est aussi le fait qu'il ne comprend pas trop. C'est vrai qu'il a encore un langage d'un enfant de deux ans, forcément elle ne peut pas lui parler comme à l'aînée.</i>
Relation privilégiée avec l'enfant ayant un TED (n=2)	<i>Oui c'est son petit-fils et je pense que c'est son petit-fils préféré, plus que les autres</i>
Protection des autres enfants de la fratrie (n=1)	<i>Souvent, elle (la grand-mère) va être beaucoup défenderesse de mon fils aîné (qui n'a pas de diagnostic), elle le prend à partie. Elle peut le prendre en pitié. C'est important pour elle l'équilibre. Elle voit qu'il fait des efforts pour jouer avec son frère et qu'il n'y a pas toujours de réponse, elle plaint l'aîné, "le pauvre, il veut donc". C'est important pour elle et je trouve ça correct.</i>

4.2.4.1 Attitude idéale (14/14 répondantes)

Le tableau suivant présente les réponses des mères à la question « *Idéalement, quelle attitude aimeriez-vous que votre mère ait vis-à-vis de votre enfant ayant un TED?* ».

Tableau 4.6

Opinion des mères sur une attitude idéale de la grand-mère

Attitude souhaitée	Extraits de verbatim
L'attitude actuelle est satisfaisante (n=8)	<i>Quand elle est avec mon fils, c'est assez idéal, je trouve. Elle a les mêmes valeurs que moi, la même façon de traiter les problèmes que moi. J'ai pas changé mes valeurs parce qu'il est TED, j'ai juste changé mes méthodes et mes attentes. Et ma mère, elle est très bonne là-dedans, elle fait pas mal pareil. Ça me satisfait, j'ai rien à dire là-dessus. C'est ça qui est le fun, c'est que je sais que quand il est là-bas, il se fera pas défaire ses habitudes. On a les mêmes valeurs éducatives, alors je suis en confiance quand il y va.</i>
Développer davantage la relation avec le petit-enfant (n=4)	<i>Peut-être essayer d'être plus proche. Dans tous les sens du mot, de pas juste l'embrasser en arrivant puis en partant. Juste essayer de l'asseoir, puis s'asseoir avec mon enfant pour me dire : "ok, fait autre chose, moi je vais m'asseoir puis je vais manger avec lui". Établir le lien, parce que je pense que mon enfant pourrait aussi en profiter de tout ça.</i>
L'attitude plus positive (n=1)	<i>C'est quelqu'un qui est très réaliste (la grand-mère), je pense que c'est une force de ne pas tout voir en rose. Mais en même temps, j'aimerais qu'elle capitalise plus sur les forces que sur les difficultés.</i>
Attitude plus ferme (n=1)	<i>Parce que ma mère, je voudrais qu'elle soit plus rigoureuse avec mon fils. Elle dit, "ah le pauvre". Mais en même temps je me dis, je les comprends c'est normal c'est des grands-parents. Mais on est pas dans un contexte normal justement, alors il faut que je sois le gendarme. C'est le seul truc qui me plait pas, il faut que j'use de fermeté.</i>

4.2.4.2 Perceptions des forces et des difficultés de l'enfant (14/14 répondantes)

Pour la plupart des mères (n=7), la grand-mère surestime le petit-enfant et peut rester dans une perception très influencée par leur affection pour l'enfant, entraînant une vision idéaliste et parfois des attentes irréalistes.

Elle est dans l'affection, elle n'est pas dans une analyse de quoique ce soit par rapport à mon enfant.

Je pense qu'elle est un peu en dessous des réalités. Au niveau des faiblesses, je pense qu'elle surestime un peu ses capacités, elle est un peu moins dans la réalité que nous. [...] C'est l'amour d'une grand-mère et quand elle l'a, c'est que pour des bons moments. Et c'est vrai que nous on côtoie des professionnels qui nous renvoient de façon plus spécifique.

Je pense qu'elle verrait plus de forces que moi. Elle idéalise, mais c'est normal. C'est sûr que quand tu vis pas avec au quotidien, tu ne vois pas tout ce qu'il fait. Des fois, elle est surprise des choses qu'il fait. Je lui dit "laisse le faire maman, il est capable". Elle continue à être étonnée de ce qu'il est capable de faire.

Trois mères ont le sentiment que la grand-mère a davantage d'inquiétudes qu'elles et de préoccupations par rapport aux progrès de l'enfant, son éducation et son futur.

Je pense que je suis la seule à le voir comme je le vois. Je crois qu'elle a plus d'inquiétudes pour lui à l'âge adulte. Moi j'ai pas vraiment d'inquiétudes, oui dans le fond, j'ai des inquiétudes, mais s'il faut qu'il vive avec nous autres, c'est pas la fin du monde. Pour elle, c'est plus dramatique : il ne pourra pas se marier, elle pense pas... Moi je pense qu'il pourrait s'il apprend à gérer ses émotions. Il a juste six ans, peut être qu'elle est inquiète pour le futur parce qu'elle se dit qu'elle le verra peut-être pas.

Pour d'autres participantes (n=4), la grand-mère a une vision réaliste des forces et des difficultés de l'enfant, essentiellement parce qu'elle est au courant de son quotidien :

Je pense que oui, parce qu'on s'en parle beaucoup. Maman s'est impliquée dans l'évolution, dans les changements. Elle participe à la supervision, on voit les mêmes choses en même temps. Des fois Maman et moi on se dit "ah oui, t'as vu ça, t'as remarqué ça..."

Enfin, une mère estime qu'elle ne communique pas suffisamment avec la grand-mère pour comparer leurs perceptions de l'enfant : « je ne sais pas, comme elle ne m'en parle pas beaucoup, c'est difficile de savoir ».

4.2.4.3 Remise en cause chez la grand-mère maternelle de sa philosophie, ses priorités et ses projets de vie (14/14 répondantes)

Parmi les commentaires recueillis à cette question, on note que plusieurs mères ($n=10$) pensent que le diagnostic de l'enfant n'a pas eu d'effet sur les choix de vie de la grand-mère : « Elle (la grand-mère maternelle) est pas mal indépendante. Ce qu'elle veut, elle le fait. Elle a toujours de la place pour tout le monde, mais si elle choisit qu'elle va déménager dans une autre ville, elle va le faire ».

Pour d'autres ($n=4$), le diagnostic a eu un effet sur les projets de vie de la grand-mère : déménagement, retraite anticipée, moins de voyages à l'étranger, augmentation du nombre de visites :

La seule chose, c'est peut être qu'elle est plus présente, peut être qu'elle serait moins venue et qu'elle nous aurait demandé de venir plus. Je pense que c'est nous qui auraients plus été chez les grands-parents. Peut-être qu'elle se serait moins déplacée comme elle l'a fait, parce que y'avait des besoins.

Cinq participantes évoquent le fait que le diagnostic a sensibilisé la grand-mère maternelle à la différence et que cela a amené cette dernière à relativiser certaines choses :

Peut-être un peu dans le sens où elle ne voit plus les enfants à problèmes de la même façon. Elle ne juge plus là-dessus non plus. Elle a moins de jugement et plus de compréhension. Avant, elle était très préjugés et jugements, avec mon enfant ça a adouci ce côté là [...] Elle est plus réaliste avec ses exigences, elle avait des exigences très élevées, elle est un peu plus ouverte à la différence, un peu plus tolérante.

4.2.4.4 Influence de la grand-mère maternelle sur les choix parentaux de la mère (13/14 répondantes)

Pour la majorité des mères ($n=11$) la grand-mère n'a pas d'influence sur les choix parentaux. Seules deux mères disent pouvoir être parfois influencées par la grand-mère maternelle. Les commentaires à cette question indiquent que la plupart des mères ($n=11$) et des couples se disent très indépendants dans les décisions parentales. La grand-mère n'interfère pas avec les

décisions prises, mais elle peut donner des conseils. Pour les autres ($n=2$), la grand-mère maternelle peut parfois influencer leurs choix parentaux.

En résumé

Pour ce groupe de participantes, et d'après la perception des mères, la majorité des grands-mères maternelles ont une attitude d'acceptation vis-à-vis de l'enfant ayant un TED et aucun ne fait l'objet d'un rejet. Plus de la moitié des grand-mères aurait une attitude différente avec l'enfant ayant un TED par rapport aux autres enfants de la famille. En effet, les grands-mamans peuvent surprotéger cet enfant, avoir une relation privilégiée avec lui ou, au contraire, se préoccuper davantage du bien-être des autres enfants de la fratrie ou encore avoir de la difficulté à entrer en relation avec l'enfant ayant un TED. Les mères sont majoritairement satisfaites de l'attitude de la grand-mère et ne souhaiteraient pas qu'elles aient une attitude différente. Concernant les forces et les faiblesses de l'enfant, plus des trois quarts des mères interrogées ont le sentiment d'avoir la même vision de l'enfant que la grand-mère, bien que ces dernières surestiment parfois cet enfant-là ou ne le connaissent pas assez. Les mères sont partagées à savoir si le diagnostic a occasionné un changement de philosophie ou de choix de vie chez les grands-mères. Lorsque le diagnostic a eu un effet, c'est principalement sur les projets de vie (déménagements, retraite anticipée, moins de voyages à l'étranger ou plus de visites) ou sur une plus grande sensibilisation à la différence. Enfin, les mères sont très majoritairement indépendantes quant à leurs choix parentaux et ne sont pas influencées sur ce point par les grands-mères.

4.2.5 Communication des difficultés et des progrès de l'enfant à la grand-mère maternelle (14/14 répondantes)

À la question : « *Que dites-vous des difficultés et des progrès de votre enfant à votre mère?* », la moitié des mères ($n=7$) répondent qu'elles ont une communication ouverte et que la grand-mère est au courant de tout : « *Elle est au courant de tout, de mon enfant, de tout. Elle veut tout savoir, il faut qu'on travaille ensemble, c'est important. Si l'un dit blanc, l'autre ne doit pas dire noir, il faut une continuité, il faut une certaine cohésion* ».

D'autres participantes (n=4) indiquent qu'elles ne communiquent pas tout à la grand-mère, la sentant peu intéressée, pour éviter les jugements ou pour ne pas avoir l'air de se plaindre.

On lui parle de ce qui va bien : comment ça va à l'école, s'il a écrit son nom, s'il apprend l'alphabet. On lui dit tout ce qui peut faire plaisir à entendre. On parle pas des difficultés. On ne veut pas avoir l'air de se plaindre. [...] C'est pas parce que y'a des problèmes qu'on s'en plaint, parce qu'on vit très bien avec ça aussi. Et de toute façon, tous les problèmes reliés à l'autisme sont banalisables pour elle, donc on parle juste de ce qui va bien.

Enfin, trois mères disent communiquer les informations en se centrant sur le positif, soit par philosophie de vie ou pour ne pas inquiéter la grand-mère :

Je lui dis les choses de manière directe. C'est sûr que je vais beaucoup parler des progrès, je connais sa sensibilité, je vais beaucoup miser sur les progrès. Ou des fois, elle est très perceptive, et même si elle est à des milliers de kilomètres, elle va sentir dans mon ton de voix que c'est plus difficile. Même si je ne le lui dis pas nécessairement que ça ne va pas bien. Elle va me demander ce qu'il se passe, si j'ai bien dormi... Mais en général je vais plutôt parler des succès.[...] Des fois je suis portée à les minimiser (les difficultés) un peu, mais je vais les dire. Ça dépend des périodes ou du contexte dans lequel elle est.

Mes inquiétudes à moi, je vais moins lui en mettre, moins lui en dire [...] je me rendais compte que ma mère en a assez. Elle a ses choses à vivre aussi. Elle a ses deuils à faire [...] À un moment donné, il faut que j'arrête d'en mettre, je veux rendre ça simple pour ma mère.

4.2.5.1 Communication des besoins (14/14 répondantes) et des limites que la grand-mère ne doit pas dépasser (13/14 répondantes)

Plusieurs mères (n=6) se disent être tout à fait à l'aise de communiquer leurs besoins à la grand-mère maternelle. D'autres (n=4) se limitent dans la communication de leurs besoins par souci de ne pas trop en mettre sur les épaules de la grand-mère :

Elle travaille beaucoup, et je pourrais lui dire, "tu sais maman, j'ai besoin d'une fin de semaine, est ce que tu peux rester toute la fin de semaine?" Mais non, dans le fond elle a travaillé 48 heures par semaine, donc je ne veux pas la faire sentir coupable d'avoir besoin de plus. Une fois qu'elle va être à la retraite ça va être différent.

C'est toujours embêtant de demander parce que je sais qu'elle va me dire oui [...] Sauf si j'en ai vraiment besoin. Tout le monde est gêné demander ça [...] je cherche d'autres solutions, par exemple pour faire garder mon enfant, on va d'abord essayer de voir s'il y a une étudiante qui est disponible. Après si c'est vraiment pas possible, on va leur demander à eux (les grands-parents maternels).

Enfin, quatre mères expliquent qu'elles ne sont pas à l'aise de communiquer leurs besoins parce qu'elles ne veulent pas avoir à faire une demande, craignent de ne pas être comprises ou d'essuyer un refus :

Je ne suis pas du tout à l'aise de lui demander. Parce que quand on sait que les gens ne vont pas du tout comprendre... je pense que voilà, elle ne se dit pas "oui je pourrais le prendre", donc du coup je ne suis pas à l'aise parce que je veux pas me mettre à genoux.

Il faut que ce soit urgent pour que je lui en demande. Et aussi, j'ai peur de me faire dire que je suis trop demandante. Ils (les grands-parents maternels) me l'ont souvent dit. Tu sais, je censure le trois quart de ce que j'aurais envie de demander. Et le quart que je leur demande, je suis encore demandante. Alors pour de l'aide matérielle ou ponctuelle où eux sont obligés de fournir un effort, je ne suis pas très à l'aise avec ça.

Les mères (n=6) sont généralement à leur aise pour communiquer les limites qu'elles souhaitent que la grand-mère respecte : « *La seule place où elle peut déranger, c'est quand elle fait du ménage, elle va replacer (mes choses) mais moi je n'aime pas ça quand c'est placé comme ça. Je lui dit c'est pour ça que c'est pas ta maison. C'est à peu près la seule limite* ». Trois disent être légèrement inconfortables pour le faire, mais se forcent tout de même à dire : « *C'est pas facile de communiquer les limites mais je le fais. Voilà deux ans, je n'étais pas à l'aise et j'endurais mais là je suis à l'aise de lui dire. Il a fallu que je le fasse de manière directe parce qu'elle comprenait pas du tout* ». Enfin, quatre mères indiquent qu'elles n'ont pas besoin de communiquer leurs limites étant donné que la grand-mère n'est pas une personne ayant tendance à s'immiscer : « *Ça ne se fait pas chez nous. Même mes beaux-parents ne s'immiscent pas dans notre vie. Ils prennent beaucoup de place, mais ils prennent une belle place. Ma mère est très présente pour nous soutenir, mais elle ne va jamais franchir les limites* ».

4.4.5.2 Style de communication des mères (12/14 répondantes)

Douze participantes ont répondu à cette question car deux mères ont la perception de ne pas communiquer avec la grand-mère. La majorité ($n=11$) disent communiquer de manière directe leurs besoins: « *Je le fais verbalement, de manière directe. On synchronise nos agendas de temps en temps [...] On fait des réunions où on synchronise, on met les dates et les besoins des uns et des autres* ». Deux autres se disent être obligées d'être directes pour être sûres d'être entendues ou parce que la grand-mère n'anticipe pas les besoins. Trois mères expliquent communiquer leurs besoins de manière directe en ayant toujours le souci de laisser la possibilité à la grand-mère de refuser. Une mère l'explique ainsi « *de manière directe, mais toujours avec la possibilité de refus. Je vais dire "maman, est ce que tu es disponible, mais si tu ne l'es pas, on n'est pas obligé d'y aller"* ». Deux autres participantes mentionnent qu'elles peuvent parfois communiquer de manière indirecte si elles ont la sensation d'en demander trop ou si elles ne savent pas comment la grand-mère pourrait les aider.

4.2.5.3 Besoins concernant la communication (14/14 répondantes)

À la question : « *En ce qui concerne votre enfant ayant un TED, sur quels aspects aimeriez-vous pouvoir communiquer avec votre mère?* » sept mères répondent qu'elles n'éprouvent pas le besoin de communiquer sur d'autres aspects que ceux actuellement abordés. Cinq expliquent qu'elles aimeraient pouvoir davantage se confier, parler de leurs inquiétudes et partager des informations concernant l'enfant.

J'aurais aimé lui confier mes découragements, la fatigue, ma réalité. Mais elle m'entend pas vraiment car pour elle, c'est un garçon comme les autres. [...] Mais par contre, elle me reconnaît dans mes succès. Par exemple, elle me dit "t'es une bonne maman, regarde tout ce que tu as fait avec lui", mais elle me reconnaît pas dans mes difficultés. Elle ne veut pas le voir comme étant plus dur que pour une autre maman.

Mes états d'âme parfois, j'aurais aimé ça (les partager)... mais j'ai appris à laisser tomber.

Deux participantes indiquent qu'elles souhaiteraient pouvoir parler de sujets spécifiques comme les particularités de l'enfant ou de qui en prendrait soin s'il arrivait quelque chose aux parents :

J'aurais aimé lui dire c'est quoi l'autisme, qu'elle sache comment il se sent, comme par exemple l'hypersensibilité. J'aurais aimé qu'elle sache comment il voit, comment il entend. Parce que quand tu sais comment il se sent, t'es plus en mesure de comprendre. T'es plus compatissant par rapport à l'enfant, si on veut. J'aurais aimé qu'elle soit plus au courant de ses difficultés et de ses progrès aussi. [...] J'aurais aimé pouvoir partager ces petits bonheurs. J'aurais aimé qu'elle puisse comprendre que c'est difficile de lui montrer de se laver, de s'attacher les souliers, que tout est difficile. Pour un enfant autiste, tout est difficile, tous les apprentissages c'est des montagnes à chaque fois. Mais ça, elle ne peut pas le comprendre parce qu'elle ne sait pas c'est quoi l'autisme. On peut pas partager nos bonheurs quand elle sait pas c'est quoi les difficultés de l'enfant.

Oui, comme si jamais il nous arrive quelque chose à moi ou à mon conjoint, qui va s'occuper de lui? C'est sûr que mon aîné (enfant ne vivant pas avec un diagnostic) tout le monde le veut. Mais mon second, qui va s'occuper de lui? Je n'en parle pas. C'est sûr qu'elle va vouloir le prendre, mais elle ne va pas pouvoir à son âge. Donc c'est en suspend, ça fait longtemps, mais c'est moi qui ne lui en parle pas.

En résumé

La majorité des mères a une communication ouverte et transparente avec la grand-mère maternelle concernant les difficultés et les progrès de l'enfant ayant un TED. Si certaines censurent leurs propos, cela peut être par crainte de ne pas sentir la grand-mère intéressée, par peur d'être jugée ou d'avoir l'air de se plaindre. Pour finir, un peu plus de la moitié des participantes se dit être satisfaite de leur communication avec la grand-mère. Certaines aimeraient tout de même pouvoir se confier davantage, partager leurs inquiétudes et aborder des sujets particuliers concernant l'enfant ayant un TED.

4.2.6 Perception des mères sur le niveau de connaissance des grands-mères maternelles sur les TED (14/14 répondantes)

Quatre mères ont la sensation que la grand-mère a développé ses connaissances en se documentant (Internet, littérature). Une autre mère estime que la grand-mère a étendu ses connaissances en côtoyant d'autres enfants ayant un TED. Deux participantes jugent que la grand-mère connaît de l'autisme ce qui est véhiculé dans les films pour le grand public ou les livres romancés. Trois autres mères estiment que les connaissances de la grand-mère se limitent à ce qu'elle connaît du petit-enfant ayant un TED.

Elle a lu "l'histoire du chien pendant la nuit", elle a vu des films, mais moi je ne les trouve pas vraiment représentatifs. Donc je dirais que ses connaissances sont limitées. Ou souvent, elle va dire, "mais c'est pas du tout comme mon petit-fils ça". Elle, c'est très général, c'est "Rain Man", je ne sais pas si ça existe vraiment une personne comme "Rain Man", donc c'est vraiment limité à mon fils (ses connaissances).

Enfin, deux répondantes disent avoir de la difficulté à évaluer le niveau de connaissance de la grand-mère et deux autres ont la perception que sa mère ne possède aucune information sur les TED : « *elle ne connaît rien aux TED, zéro, aucune connaissance* ».

4.2.6.1 Obtention des informations par la grand-mère maternelle (13/14 répondantes)

Plusieurs mères ($n=8$) rapportent qu'elles ont elles-mêmes transmis les informations à la grand-mère, en discutant ou en leur conseillant des ouvrages ou des documentaires. D'autres répondantes ($n=5$) indiquent que la grand-mère est proactive dans la recherche d'information:

Je sais qu'ils (les grands-parents maternels) se sont beaucoup renseignés sur Internet, sur des livres. On l'a pas toujours su qu'ils faisaient ces recherches, on l'a su après coup. Mais je pense qu'ils ont beaucoup lu, beaucoup cherché. Ils se sont beaucoup documentés, mais sans qu'on en soit conscients.

Notons que sept mères indiquent avoir la perception que les grands-mères sont portées à aller chercher des informations destinées au grand public et qui ne seraient pas toujours représentatives de la réalité de l'enfant :

Elle veut toujours me faire entendre des adultes autistes qui ont réussi, mais ça je suis tannée, je leur dit "bravo" mais le mien n'est pas rendu là. Parce que pour moi ça fait un gros contrat, je ne sais pas s'il va être capable d'aller à l'école au régulier et elle me dit qu'il va sûrement réussir dans la vie.... Mais y'a un gap là.

4.2.6.2 Besoins des mères concernant les connaissances des grands-mères maternelles (14/14 répondantes)

La majorité des participantes ($n=10$) souhaiteraient que la grand-mère reçoive des informations lui permettant de mieux comprendre ce que vit l'enfant ayant un TED, ses

particularités et les conduites à tenir. Elles proposent que les grands-mères puissent s'adresser aux spécialistes :

Il n'y a pas de choses précises sur l'autisme, c'est tellement vague. Et puis il n'y a pas une chose précise à savoir, parce que suivant l'enfant, c'est quand même très différent. La seule chose à savoir c'est que les troubles du comportement, ce n'est pas des caprices, ça ne sert à rien de lever le ton ou d'imposer un comportement rigide, ça met en désarroi l'enfant et ça ne sert strictement à rien. Qu'il faut être à l'écoute aussi. Peut-être des informations sur les premiers comportements particuliers de base, les stéréotypies, les rigidités : il ne faut pas chercher à lui faire porter le rouge s'il veut le bleu. Ce n'est pas un caprice. Des informations sur les rigidités qui peuvent être contournées.

Pour trois répondantes, il serait aussi pertinent que les grands-mères reçoivent de l'information sur ce que vivent les parents :

De voir que oui, on a besoin d'aide. C'est pas de dire "t'es forte, je t'admire, t'es une superwoman". Je ne veux pas me le faire dire que je suis une superwoman. Oui peut être que je le suis, ou courageuse aux yeux de beaucoup de monde [...] mais pour moi c'est tout naturel. Puis j'imagine que pour tous les parents d'enfant handicapé autiste, c'est tout à fait naturel. Mais j'ai besoin d'aide aussi. J'ai besoin d'aide pour faire le ménage, j'ai besoin d'aide pour m'aider à cuisiner [...] Quelqu'un qui pourrait exposer les besoins, mais tout en étant entouré de grands-parents, qui eux, ont partagé leur expérience de dire "moi ma fille, j'y prépare les repas, une fois par mois je vais préparer des choses [...] je sais que mon petit-enfant est difficile, mais je vais le préparer comme ça". C'est juste de dire une petite aide qui pourrait sembler insignifiante pour elle, mais qui ferait toute la différence au monde pour moi.

D'autres (n=3) insistent sur le fait qu'il est important de ne pas donner aux grands-mamans une image trop catastrophique ou trop idéalisée de l'autisme. Ce témoignage l'explique :

Peut-être leur en faire une approche de l'autisme qui ne soit pas catastrophique. Parce que c'est vrai que quand on dit le mot autiste, de suite on s'imagine le petit qui se balance et très introverti. Alors qu'en fait, y'a pas un autisme comme on dit, mais des autismes et puis que chaque enfant est différent. Alors, bien faire comprendre aux grands-parents que le cas de l'autiste pur et dur, ce n'est pas celui de leur petit-fils. Et puis voilà, oublier cette histoire de Rain Man et compagnie, parce que à chaque fois on y a droit. Soit c'est ça, soit c'est tout le reste, l'extrême d'un côté et de l'autre. Soit le gamin très renfermé, soit le gamin qui fait des maths et dénoue des problèmes informatiques. Donc ça serait de leur faire un diagnostic, leur faire un cours, leur montrer une vision de l'autisme qui n'est pas trop catastrophique. Puis

ensuite leur faire comprendre que leur enfant est différent des autres, parce que ça aussi c'est dur à accepter, même par les parents et par ses parents. C'est qu'ils s'imaginent qu'il va devenir comme un enfant ordinaire, plus ça va et plus il va.... Mais ça aussi c'est un peu ce qu'on leur fait comprendre dans les émissions ou lorsqu'ils lisent. Ou quand ils croient les témoignages que c'est miraculeux et qu'au bout d'années de travail acharné l'enfant va réussir... Donc, ça aussi faudrait un peu les faire rester les pieds sur terre [...] ne pas leur faire croire n'importe quoi.

Deux participantes préféreraient recevoir elles-mêmes l'information avant que cela soit donné aux grands-mères, soit pour la transmettre par elles-mêmes ou par crainte d'être jugées par la suite sur leurs compétences parentales. Enfin, une participante apprécierait que l'accès aux informations concernant l'autisme soit facilité pour les grands-parents et une indique qu'elle aimerait qu'on encourage les grands-mères à communiquer et à suivre leurs instincts : *« D'abord et avant tout, de faire confiance à son cœur, l'amour qu'on a pour cet enfant-là, l'aimer au-delà de tout ce que peuvent t'expliquer tous les psychiatres du monde et tous les gens bien pensants.... ».*

En résumé

Concernant les connaissances des grands-mères au sujet des TED, ce sont les mères qui peuvent transmettre les informations ou les grands-mères peuvent être proactives dans la recherche de connaissances. Les sources d'information sont diverses : Internet, documentaires, ouvrages spécialisés ou destinés au grand public. De manière générale, les mères souhaiteraient que les grands-mères reçoivent de l'information pour mieux comprendre la réalité et les particularités de l'enfant ayant un TED ainsi que sur la gestion de ces dernières. Des participantes aimeraient que les grands-mères soient également sensibilisées à la réalité et aux besoins des parents. Enfin, d'après certaines mères, il serait important que l'information transmise aux grands-mères rende compte de la diversité des TED et ne véhicule pas une image trop idéaliste ou catastrophique de l'autisme.

4.2.7 Services à offrir

Le tableau 4.7 présente les réponses des treize participantes sur quatorze ayant répondu à la question : *« Est ce qu'il y a des services que vous aimeriez recevoir pour vous et votre mère? ».*

Tableau 4.7

Besoins de services pour la famille exprimés par les mères

Service	Extraits de verbatim
Formation pratique sur les techniques d'intervention (n=10)	<i>Dans un monde idéal, l'enfant autiste devrait être accompagné d'une équipe qui le prenne en charge toute la journée et qui prenne aussi en charge la famille, le noyau familial, ses frères et ses parents et les autres aussi. Moi je trouve que ça aurait été bien qu'il y ait une équipe qui puisse venir chez ma mère et qui puisse regarder [...] que tout le monde aille dans le même sens, une coalition qui puisse porter mon fils.</i>
Sensibilisation aux besoins des mères, du couple et de la famille (n=3)	<i>Dans l'idéal ce serait bien, des gens comme ça qui viendraient parler aux familles. Expliquer, même aux oncles et aux tantes, pour que les gens prennent conscience que oui, ils (les parents) vont avoir besoin d'aide. Qu'on mette un peu l'accent sur le besoin d'aide des parents. Oui parce que c'est quand même un peu jusqu'à notre mort maintenant [...] c'est dur de dire "j'en bave tous les jours". Moi je ne le dis pas. Mais quelqu'un qui pourrait dire "vous savez maintenant voilà ce que la vie de votre fils/fille va être, maintenant ça et ça, c'est fini". Parce que je pense que les gens n'en ont pas conscience et je pense que pour des enfants c'est dur d'exprimer tout ça. Parce que c'est pas évident et on a l'impression de se plaindre.</i>
Recours aux ressources externes pour le soutien matériel (n=1)	<i>Moi j'aurais rêvé d'avoir, [...] quelqu'un pour pouvoir dormir.[...] quelqu'un qui soit là pour que je puisse dormir. (la participante explique que sa mère venait occasionnellement assumer les tâches de bases pendant qu'elle dormait un peu). C'est ça le truc, c'est que les grands-parents puissent garder leur rôle de grands-parents [...] Qu'ils aient une information parce que la vie, enfin le handicap, va répercuter sur la vie familiale. Et il faut qu'ils essaient de garder en même temps "leur" rôle.</i>
Utilisation des nouvelles technologies pour favoriser les relations intergénérationnelles (n=1)	<i>Si les grands-parents n'ont pas l'occasion de voir l'enfant régulièrement [...] on peut faire des cassettes, des petits CD roms pour montrer l'évolution de l'enfant : s'il se met à parler, dire "bonjour Papi". Puis avec des photos, les enfants savent qui est le grand-parent. Alors que la famille soit présente par les images, que l'enfant connaisse et reconnaisse son grand-père, sa grand-mère et qu'il soit capable par l'ordi de leur parler quand il commence à parler.</i>
Groupe de discussion (n=1)	<i>Peut-être des forums de rencontre.</i>

En résumé

Les participantes sont ouvertes à recevoir des services pour elles et leurs mères. Le genre de services est diversifié et peut aller d'une formation de la grand-mère maternelle à une sensibilisation aux besoins de la famille, ou encore un apport de ressources externes pour

libérer la grand-mère de l'aide pratique et lui permettre de se centrer sur la relation avec le petit-enfant. L'intérêt pour les groupes de discussions de grands-mères/grands-parents est aussi évoqué.

4.2.8 La perception des mères concernant les grands-pères maternels

Rappelons que dans cette partie du protocole le témoignage des mères à propos des grands-pères a été brièvement recueilli à titre exploratoire afin de permettre un point de comparaison avec le rôle de la grand-mère.

4.4.8.1 Perceptions des mères des réactions des grands-pères en comparaisons de celles des grands-mères (11/14 répondantes)

Plusieurs mères ($n=5$) rapportent que le grand-père a accepté l'enfant comme il était et s'est adapté à ses besoins :

Autiste, pas autiste, peu importe, vu que c'est léger, mon père est extrêmement fier de son petit-fils. Il dit "moi aller au restaurant avec cet enfant-là, je me pète les bretelles".

Mon père, ça a été l'acceptation, parce qu'il l'a juste aimé davantage. Je sais qu'il l'aimait déjà beaucoup mais je sais que c'est différent. C'est pas qu'il l'aime plus que ses autres petits-enfants, mais je sais que c'est différent. Il voit plus souvent ses autres petits-enfants parce qu'ils sont plus près. Mon père est comme le bon pain, il donne beaucoup, il donne autant à ses autres petits-enfants, mais je sais que mon enfant a une petite place particulière dans son cœur. Ses difficultés le touchent beaucoup. Et il se sent privilégié aussi quand il voit que mon garçon dit "Pépé" et qu'il est capable d'épeler Pépé, c'est vraiment super.

D'autres participantes ($n=3$) indiquent que les grands-pères ont réagi de la même manière que la grand-mère, bien que leur réaction soit souvent plus discrète : « *lui avait peut-être un tempérament un peu plus discret. Je pense qu'il s'est encore plus renseigné mais de façon plus discrète* ».

Trois répondantes expliquent que selon elles, le grand-père ne perçoit pas la différence de l'enfant ayant un TED et le considère comme n'importe quel autre enfant :

Bon, c'est le papi gâteau, alors il n'a pas perçu encore et même maintenant, il ne perçoit pas les limites de mon enfant. [...] Il lui parle comme à un enfant ordinaire.

Lui, il l'a jamais perçu comme un enfant différent des autres [...] pour lui c'est un enfant comme les autres. [...] il n'a jamais nié qu'il était autiste, mais c'est pas parce qu'il était autiste qu'il était pour lui différent. C'est un enfant comme les autres, mais qui avait un trouble envahissant du développement. Lui, il a toujours vu l'enfant avant le diagnostic. Et lui, il a longtemps été à dire que y'avait rien. Je pense qu'il l'a peut-être choisi, c'était peut être plus facile pour lui de penser comme ça.

Deux mères racontent que le grand-père a eu une réaction émotionnelle (choc, tristesse) :

C'est pas qu'il n'a pas eu de la peine [...] Je pense qu'il a eu beaucoup de peine, mais en même temps, il se dit, tant qu'il est pas malheureux.

Il a eu le choc quand il est allé le porter les deux premières fois (au centre spécialisé), qu'il a vu les petits gars qui se balançaient, qui grognaient, qui ne parlaient pas et qui marchaient à quatre pattes à cinq ans. Là, il a dit "ouf". Il a eu un choc, ça l'a remué beaucoup même, il est sorti de là remué, ému.

Une participante décrit le grand-papa comme une personne peu portée à être proche des enfants : « *je pense que les enfants ce n'est pas son point fort, ce n'est pas quelqu'un qui au départ sait comment faire avec les enfants* », et une autre indique qu'il s'interrogeait sur la capacité de la famille à élever l'enfant ayant TED:

Quand je lui ai donné le diagnostic, il m'a demandé si j'allais le placer. [...] Je n'ai pas mal réagi, c'est ce dans quoi il avait été élevé, c'était dans ses valeurs à lui. Dans ce temps-là, ils les plaçaient... c'est vrai qu'ils les plaçaient. Je connais une dame qui a un fils de 45 ans qui est autiste et les huit premières années de sa vie, il a été placé en institution.

4.2.8.2 Spécificité de l'aide apportée par le grand-père (10/14 répondantes)

Pour plusieurs mères ($n=6$), le grand-père apporte davantage une aide pratique, par exemple sur le plan logistique, du bricolage dans la maison, etc.

Mon père c'est pas son truc de jouer avec les enfants. Mon père son truc, ça va être de libérer ma mère des tâches ménagères, des courses, du repas. Il va faire le taxi, mais après il faut surtout pas lui demander par exemple de s'occuper des devoirs

[...] *Mon père n'a pas cette patience, ça ne l'intéresse pas. Il aime bien voir les enfants, mais les activités avec eux ça ne l'intéresse pas.*

Il a clôturé sa maison, il a fait un parc de jeu pour les enfants. Il est très disponible, à sa façon. Alors lui, son truc c'est plutôt de trouver des choses, il avait trouvé une chose pour mon fils pour mettre des images, comme un porte-clef où l'on pouvait changer les images. Voilà, des petites choses comme ça. Après, il vient pas m'aider dans mon quotidien. Lui, il va trouver des super gadgets!

Pour trois familles, la mère explique que le grand-père n'a pu, ou a été moins impliqué pour des raisons de santé, par exemple : « *il avait une santé plus fragile, donc je pense qu'on attendait moins de lui aussi* ». Trois répondantes indiquent que le grand-père a une relation particulière avec l'enfant ayant un TED :

Il a jamais couru après mon fils. Il a attendu qu'il vienne à lui et ça a été magique parce que ça a été le premier à pouvoir le bercer alors qu'il ne voulait pas se faire toucher par personne. Mais, avec mon père, ça a marché, mais il ne courait pas après, il attendait comme un chat. Tu attends qu'il vienne, tu dis la cuisse, elle est là, mais tu viens quand tu es prêt. Je pense qu'il y a des êtres humains qui sont psychologues de nature, ils n'ont pas besoin de la théorie, ils l'appliquent sans savoir.

Enfin, une participante raconte que le grand-père s'est préoccupé de son bien-être :

Il était plus paternel dans le sens où il avait le souci de ce qu'on pouvait vivre nous. Alors que ma mère s'est davantage focalisée sur l'enfant qu'il fallait aider. Alors que mon père, c'était un peu plus lui qui disait "bon tu as l'air fatiguée, on peut le prendre". [...] Je pense qu'il était plus paternel dans le sens où il entendait peut-être davantage qu'on puisse dire qu'on était fatigués.

En résumé

Un peu plus de la moitié des mères estiment que le grand-père maternel a eu une réaction différente de celle de la grand-mère maternelle. Le grand-père peut avoir accepté l'enfant, ne pas reconnaître ses difficultés, avoir une réaction émotionnelle, s'interroger sur la capacité de la famille à élever l'enfant ou encore avoir la même réaction que la grand-mère mais de manière plus discrète. Pour la majorité des mères, l'aide apportée par le grand-père maternel est différente de celle de la grand-mère maternelle, avec une orientation plus pratique.

4.3 Analyses quantitatives

Les réponses aux questions fermées du protocole d'entrevue permettent l'établissement de fréquences, de moyennes et de pourcentages. Des corrélations de Pearson pour les réponses obtenues à certaines échelles de Likert ont été effectuées. Des analyses de droites de régression linéaire ont également été réalisées afin de d'évaluer l'évolution de la relation (avec leur mère ou leur père) de chacune des participantes pour cinq temps de mesures (avant la naissance du premier enfant, après l'arrivée du premier enfant, au moment du diagnostic, dans les mois suivant le diagnostic et au moment actuel).

4.4 Résultats quantitatifs

4.4.1 Perception et évolution de la relation avec la grand-mère maternelle

Les mères ont évalué la relation qu'elles entretiennent avec la grand-mère maternelle (leur propre mère) pour cinq périodes de temps précises : avant leur propre maternité, au moment de la naissance du premier enfant, au moment du diagnostic, dans les mois qui ont suivi le diagnostic et leur relation actuelle. Pour chacune des périodes de temps, les participantes ont répondu à la question suivante « *comment décririez-vous votre relation...* » en se positionnant sur une échelle de Likert en 10 points (1 représentant une relation pas du tout satisfaisante et 10 une relation très satisfaisante). Les mères se positionnant entre 1 et 5 sont considérées comme non satisfaites et celles se positionnant entre 6 et 10 comme satisfaites. Le tableau 4.8 présente les résultats, en termes de moyenne, écart-type, fréquence et pourcentage.

De plus, afin de mesurer l'évolution de la relation, une analyse des droites de régression linéaire est réalisée pour chacune des participantes au cours des cinq périodes de temps. Une variation d'un point sur ces cinq périodes de temps dans la perception de la mère vis-à-vis de la relation avec la grand-mère maternelle nous a semblé être représentatif d'un changement. Compte tenu des mesures effectuées, un changement d'un point dans la perception de la relation par la mère équivaut à une pente de 0,25, ceci devenant le seuil pour déterminer une évolution (amélioration ou dégradation) dans la relation au cours des cinq périodes de temps. Les résultats sont présentés dans le tableau 4.9 Trois graphiques illustrant un exemple de stabilisation, d'amélioration et de dégradation de la relation avec la grand-mère maternelle,

selon la perception des mères sont présentés ici. L'intégralité des graphiques pour les 14 participantes est disponible en annexe D.

Tableau 4.8
Évaluation par la mère de la relation avec la grand-mère (N=14)

<i>Temps de vie</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Écart-type</i>	<i>Non satisfaites</i>		<i>Satisfaites</i>	
			<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Avant la naissance du premier enfant	7,08	3,01	4	29%	10	71%
Après l'arrivée du premier enfant	7,64	2,13	3	22%	11	79%
Au moment du diagnostic	7,43	2,62	4	29%	10	71%
Dans les mois qui ont suivi le diagnostic	7,5	2,68	3	22%	11	79%
Relation actuelle	7,43	2,79	3	22%	11	79%

Tableau 4.9
Évolution de la relation des mères participantes (N=14) avec la grand-mère maternelle

Participante	Pente	
	Valeur	Nature de l'évolution
1	0	Stabilisation
2	-0,60	Dégradation
3	0,10	Stabilisation
4	-0,10	Stabilisation
5	0	Stabilisation
6	1,6	Amélioration
7	0	Stabilisation
8	-1,9	Dégradation
9	-0,65	Dégradation
10	0	Stabilisation
11	-0,10	Stabilisation
12	2,20	Amélioration
13	0	Stabilisation
14	0,75	Amélioration

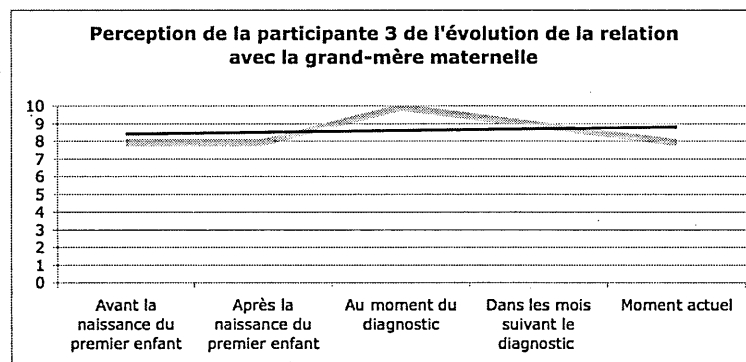


Figure 4.1 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 3 (exemple de stabilisation)

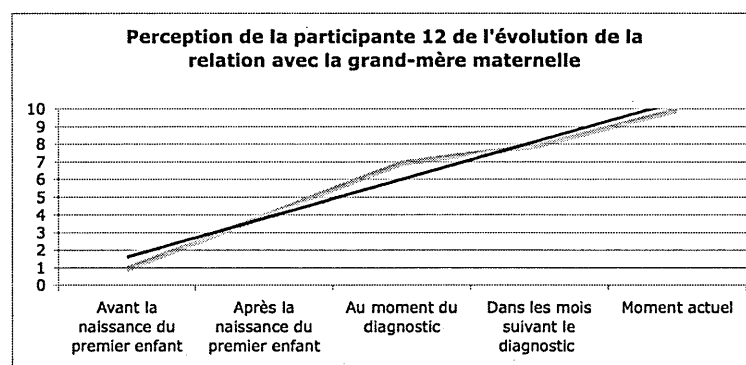


Figure 4.2 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 12 (exemple d'amélioration)

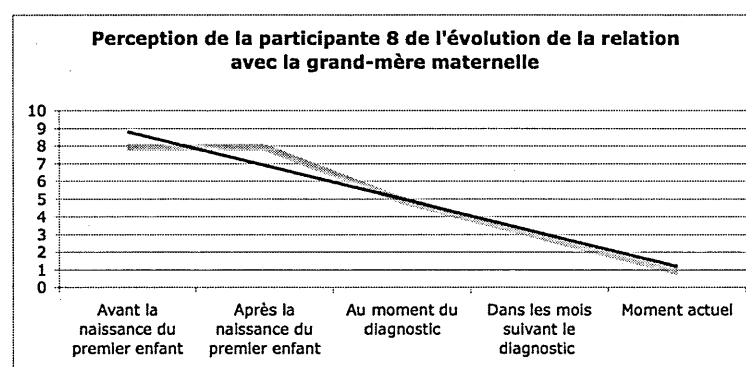


Figure 4.3 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 8 (exemple de dégradation)

D'après la perception des mères, la relation avec la grand-mère maternelle a évolué positivement au cours du temps pour trois des participantes. Cette relation s'est dégradée pour trois mères et est restée stable pour huit autres.

Pour les quatre participantes qualifiant leur relation avec leur mère avant la naissance de l'enfant comme étant non satisfaisante, on note une détérioration de la relation pour l'une d'entre elles, une stabilisation pour l'autre et une amélioration pour les deux dernières. Pour les dix participantes qui qualifiaient leur relation à l'époque comme satisfaisante, une exprime une amélioration, deux une détérioration de leur relation, et sept une stabilisation.

4.4.2 Satisfaction des mères vis-à-vis de l'aide, de la communication des besoins et perception du niveau de connaissance de la grand-mère maternelle

Les mères ont évalué sur une échelle de Likert en 10 points (1 étant pas du tout satisfaite et 10 très satisfaite) leur satisfaction vis-à-vis de l'aide apportée par la grand-mère maternelle concernant ce qu'elles vivent avec l'enfant ayant un TED. Les participantes ont également décrit leur facilité à communiquer leurs besoins et les limites (limites qu'elles souhaitent que les grands-mères respectent dans leur implication) sur des échelles de Likert en 10 points (1 étant pas du tout à l'aise et 10 très à l'aise). Enfin, les mères ont partagé leur perception du niveau de connaissance des grands-mères au sujet des TED en se positionnant sur une échelle de Likert en 10 points (1 étant aucune connaissance et 10, niveau d'expertise important). Le tableau 4.3 présente les moyennes et écarts-types obtenus à ces échelles de Likert. Il est important de préciser que seulement 10 des 14 mères se sont prononcées quant aux limites à ne pas dépasser. Pour les autres, cette question ne s'appliquait pas à leur situation (ces grands-mères étant très peu impliquées et donc jamais en situation de dépasser les limites).

Concernant la satisfaction vis-à-vis de l'aide des grand-mères maternelles, dix mères sont satisfaites et quatre insatisfaites. Par ailleurs, cette satisfaction quant à l'aide apportée par les grands-mères maternelles (tableau 4.10) est corrélée positivement avec leur niveau de satisfaction à l'égard de leur relation actuelle (tableau 4.8), $r(12)=0,83$, $p<.05$, tout comme

vis-à-vis de leur relation avant la naissance du premier enfant (tableau 3.1), $r(12)=0,57$, $p<.05$.

Pour la communication des besoins, la majorité des mères ($n=10$) se disent à l'aise pour communiquer leurs besoins et quatre disent le contraire. Par ailleurs, on note que la facilité à communiquer ses besoins est corrélée positivement avec le niveau de satisfaction des mères vis-à-vis de l'aide apportée par la grand-mère maternelle, $r(12)=0,75$, $p<.05$. Par contre, la facilité à communiquer les besoins (tableau 4.10) n'est pas corrélée significativement avec le niveau de satisfaction des mères quant à la relation actuelle avec la grand-mère (tableau 4.8), $r(12)=0,38$, *n.s.*

Tableau 4.10

Satisfaction des mères ($N=14$) vis-à-vis de l'aide, communication des besoins et des limites et perception du niveau de connaissance de la grand-mère maternelle

	Moyenne	Écart-type	Mères insatisfaites		Mères satisfaites	
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Satisfaction vis-à-vis de l'aide ($N=14$)	7,07	3,12	4	29%	10	71%
			Mères mal à l'aise		Mères à l'aise	
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Communication des besoins ($N=14$)	6,64	3,08	4	29%	10	71%
			Mères mal à l'aise		Mères à l'aise	
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Communication des limites ($n=10$)	8,2	2,15	1	10%	9	90%
			Grand-mères ayant peu de connaissances		Grand-mères ayant un bon niveau de connaissances	
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Perception des connaissances de la grand-mère ($N=14$)	5,07	2,21	7	50%	7	50%

À propos de la communication des limites à ne pas dépasser, la majorité des mères ($n=9$) ayant répondu à cette question se disent être à l'aise de les communiquer à la grand-mère et une participante ne l'est pas. On note que l'aisance à communiquer les limites à ne pas dépasser n'est ni corrélé avec le niveau de satisfaction des mères vis-à-vis de l'aide apportée par la grand-mère maternelle, $r(8)=0,40$, *n.s.*, ni avec le niveau de satisfaction des mères quant à la relation actuelle avec la grand-mère (tableau 4.8), $r(8)=0,25$, *n.s.*

Enfin, à la question : « *Comment évaluez-vous le niveau de connaissance que votre mère a des TED?* », la moitié ($n=7$) des mères répondent que les grands-mères maternelles ont peu de connaissances. L'autre moitié ($n=7$) des participantes estime que les grands-mamans ont un bon niveau de connaissances. De manière plus précise, la moyenne des réponses des mères à cette question est 5,07 ($ÉT=2.21$) sur une échelle de Likert en 10 points, allant de 1 (aucune connaissance) à 10 (niveau d'expertise important). Par ailleurs, on note que le niveau de connaissance des grands-mères maternelles ne corrèle pas avec le niveau de satisfaction des mères concernant l'aide apportée, $r(12)=0,37$, *n.s.*

4.4.3 Perception et évolution de la relation avec le grand-père maternel

Les mères ont aussi évalué la relation qu'elles entretiennent avec le grand-père maternel pour les mêmes cinq périodes de temps utilisées avec la grand-mère. Rappelons que parmi les 14 participantes, 10 d'entre-elles ont partagé leurs perceptions concernant les grands-pères maternels, dont deux sont décédés. Le nombre de participantes pour cette section oscille donc entre 9 et 10 étant donné que parmi les deux grands-pères décédés, l'un l'a été récemment et la plupart des questions peuvent s'appliquer à son cas. Le tableau 4.11 présente les résultats, en termes de moyenne, écart-type, fréquence et pourcentage pour les neuf mères qui ont répondu à l'ensemble des questions de cette section.

Tableau 4.11
Évaluation par les mères ($n=9$) de la relation avec le grand-père maternel

<i>Temps de vie</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Écart-type</i>	<i>Non satisfaites</i>		<i>Satisfaites</i>	
			<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Avant la naissance du premier enfant	7,00	2,74	4	45%	5	56%
Après l'arrivée du premier enfant	7,67	2,29	2	22%	7	78%
Au moment du diagnostic	8,00	2,06	1	11%	8	89%
Dans les mois qui ont suivi le diagnostic	8,11	1,96	1	11%	8	89%
Relation actuelle	8,44	1,33	-	-	9	100%

Tableau 4.12
Évolution de la relation des mères ($n=9$) avec le grand-père maternel

<i>Participant</i>	<i>Pente</i>	
	<i>Valeur</i>	<i>Nature de l'évolution</i>
3	0	Stabilisation
4	0	Stabilisation
5	0,4	Amélioration
6	0,4	Amélioration
7	1,2	Amélioration
10	0	Stabilisation
11	0	Stabilisation
12	1	Amélioration
13	0	Stabilisation

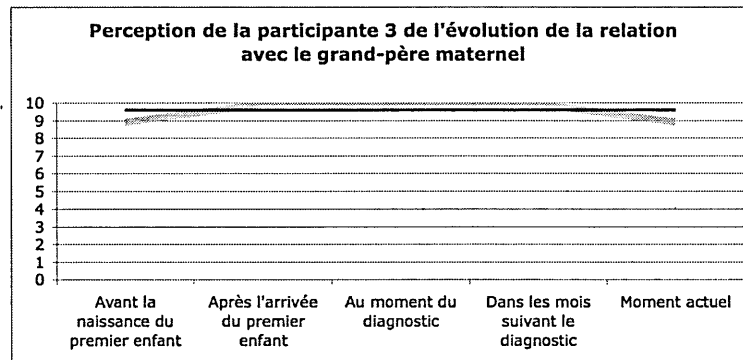


Figure 4.4 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 3 (exemple de stabilisation)

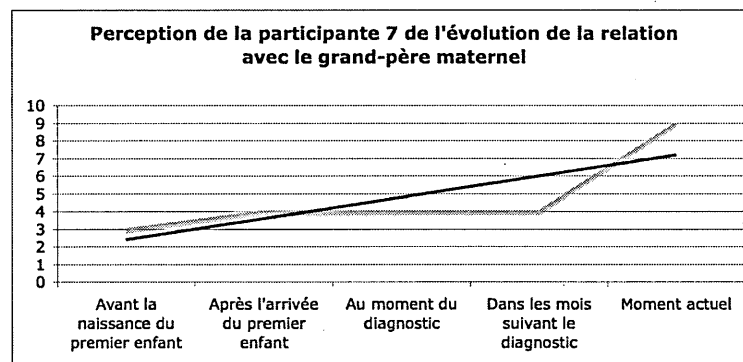


Figure 4.5 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 7 (exemple d'amélioration)

D'après la perception des mères, la relation avec le grand-père maternel a évolué positivement au cours du temps pour quatre des participantes et est demeurée stable pour les cinq autres.

Pour les quatre participantes qualifiant de non satisfaisante leur relation avec leur père avant la naissance de l'enfant, on note une amélioration de la relation. Pour les cinq qui qualifiaient leur relation à l'époque de satisfaisante, on observe une stabilisation de la relation avec le grand-père maternel.

4.4.4 Satisfaction des mères vis-à-vis de l'aide, communication des besoins et des limites et perception du niveau de connaissance du grand-père maternel

Sur le même modèle que celui utilisé pour les grands-mères maternelles, les mères ont été invitées à se situer quant à leur satisfaction vis-à-vis de l'aide apportée par le grand-père maternel. Elles ont également évalué leur facilité à communiquer leurs besoins et les limites à ne pas dépasser ainsi que le niveau de connaissance des grands-pères. Le tableau 4.13 présente les réponses des participantes.

Tableau 4.13

Satisfaction vis-à-vis de l'aide, communication des besoins et des limites et perception du niveau de connaissance du grand-père maternel

	Moyenne	Écart-type	Mères insatisfaites		Mères satisfaites	
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Satisfaction vis à vis de l'aide (<i>n</i> =10)	7,5	2,37	3	30%	7	70%
			Mères mal à l'aise		Mères à l'aise	
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Communication des besoins (<i>n</i> =10)	6,3	2,95	3	30%	7	70%
			Mères mal à l'aise		Mères à l'aise	
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Communication des limites (<i>n</i> =6)	7,66	3,01	2	33%	4	67%
			Grands-pères ayant peu de connaissances		Grands-pères ayant un bon niveau de connaissances	
			<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Perception des connaissances du grand-père (<i>n</i> =9)	4,63	2,2	7	78%	2	22%

Concernant la satisfaction vis-à-vis de l'aide apportée par les grands-pères maternels, sept mères se disent satisfaites et trois insatisfaites.

On observe que pour les participantes (9/14 répondantes), la satisfaction quant à l'aide apportée par le grand-père (tableau 4.13) est corrélée positivement avec le niveau de

satisfaction dans la relation actuelle (tableau 4.11), $r(7)=0,74$, $<0,05$. Par ailleurs, la satisfaction par rapport à l'aide du grand-père maternel (tableau 4.13) n'est pas corrélée de manière significative avec le niveau de satisfaction concernant la relation avant la naissance du premier enfant de la mère (tableau 4.11), $r(7)=0,60$, *n.s.*

En ce qui a trait à la communication des besoins, sept mères se sentent à l'aise de les communiquer et trois ne le sont pas. Concernant la communication des limites que le grand-père ne doit pas dépasser (six répondantes à cette question), quatre mères se sentent à leur aise et deux mal à l'aise. Les corrélations entre la communication des besoins et des limites et le niveau de satisfaction dans la relation actuelle, ou vis-à-vis de l'aide apportée, n'ont pas été réalisées ici en raison de la variation dans le nombre de répondantes.

Enfin, à la question : « *Comment évaluez-vous le niveau de connaissance que votre père a des TED?* », sept mères estiment que les grands-pères maternels ont peu de connaissances et deux jugent qu'ils possèdent un bon niveau de connaissances. De manière plus précise, la moyenne des réponses des mères à cette question est 4,62 ($ÉT=2,2$). Par ailleurs, on note que le niveau de connaissance des grands-pères maternels ne corrèle pas avec le niveau de satisfaction des mères concernant l'aide apportée, $r(7)=0,46$, *n.s.*

CHAPITRE V

DISCUSSION ET CONCLUSION DE L'ÉTUDE EXPLORATOIRE

Ce cinquième chapitre présente l'interprétation des résultats. Rappelons que cette étude comprend trois objectifs. Le premier consiste à explorer la perception des mères sur le soutien des grands-mères maternelles concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un TED. Le deuxième objectif est d'examiner les besoins des mères sur l'aide souhaitée de la grand-mère maternelle. Enfin, le troisième objectif est de décrire l'évolution de la relation entre les mères et les grands-mères, au travers du temps en lien avec l'arrivée de l'enfant ayant un TED. Ces objectifs généraux sont discutés en fonction des trois questions de recherche détaillées au chapitre II. Par la suite, les limites, les apports de l'étude, les recommandations cliniques et des suggestions pour de futures recherches sont exposés. Les éléments concernant les grands-pères maternels sont également discutés, en parallèle des données sur les grands-mères maternelles, permettant ainsi un point de comparaison avec le rôle de ces dernières.

5.1. Quelles sont les perceptions générales des mères quant au soutien des grands-mères maternelles?

5.1.1. Perceptions du soutien des grands-mères maternelles

Le soutien, avant et au moment du diagnostic

Dans notre étude, la plupart des mères (10 sur 14) ont parlé de leurs inquiétudes à leur mère et les ont tenues au courant du processus de diagnostic. Toutefois, plusieurs mères ($n=9$) ont eu la perception que les grands-mères ont alors eu une attitude de déni ou de banalisation. Cela n'est pas qualifié d'aidant, même si la grand-mère a adopté ce comportement pour rassurer sa fille. Ces résultats diffèrent de l'étude de Rousseau (2009) auprès de 15 grands-

parents d'enfants ayant un TED, où seuls quatre grands-parents ont eu une attitude de déni. Cette différence peut s'expliquer par le fait que Rousseau (2009) est allée directement interroger les grands-parents. Il est donc possible que ces derniers n'aient pas pris conscience, d'avoir eu une attitude de déni au moment des premières inquiétudes de la mère.

Toutes les mères interrogées ici ont annoncé rapidement le diagnostic aux grands-mères maternelles. Rousseau (2009) constate aussi que 11 des 15 grands-parents ont été promptement informés du diagnostic par les parents. Dans notre étude, peu de mères évoquent les émotions de la grand-mère à ce moment. Seules certaines d'entre elles décrivent de la tristesse ou de l'anxiété chez la grand-mère. Pourtant, plusieurs recherches (Rousseau, 2009; Vadasy, Fewell et Meyer, 1986) soulignent que les grands-parents ressentent, et ont ressenti, de la tristesse, un choc émotif et de la colère au moment du diagnostic. Les mères de notre étude sont-elles moins conscientes des émotions des grands-mères? Ou bien, est-ce parce que les grands-mères évitent de communiquer leurs émotions aux mères, pour les protéger? En ce sens, certaines mères ont dit apprécier que les grands-mères camouflent leur détresse pour ne pas causer d'inquiétudes supplémentaires. Jaspard (2002) souligne d'ailleurs que certains grands-parents d'enfants ayant une trisomie 21 dissimulent leur peine aux parents et cherchent du réconfort auprès des autres membres de la famille afin de ne pas représenter une charge additionnelle.

Type, quantité et qualité du soutien

Près des trois-quarts des mères estiment recevoir de l'aide de la grand-mère maternelle avec leur enfant ayant un TED. Ces données sont légèrement supérieures à celles de Hornby et Ashworth où les parents ($N=25$) d'enfants ayant différentes déficiences estiment que 58% des grands-parents maternels apportent *beaucoup* ou *un peu* de soutien. Toutefois, dans la plupart des recherches (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Findler, 2000; Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate et Lehman, 1997), les mères d'enfants ayant une déficience disent surtout recevoir de l'aide des grands-mères maternelles.

Concernant le type d'aide, près des trois-quarts des mères de l'étude en reçoivent sur le plan pratique. Les grands-mères apportent principalement un répit, une garde d'enfant et un

soutien financier, une aide logistique (transport) et du temps de loisirs avec l'enfant. Les grands-mères semblent être davantage pourvoyeuses d'aide pratique qu'émotionnelle, fait qu'observe aussi Rousseau (2009). Ceci s'explique, en partie, parce qu'il est plus facile pour les parents de demander aux grands-parents un soutien matériel qu'émotionnel (Tétrault, Beaupré, Kalubi et Michallet, 2002). Même si le soutien émotionnel est légèrement moindre que l'aide pratique, plus de la moitié des mères disent être soutenues par la grand-mère maternelle, essentiellement par de l'écoute empathique. Cette aide émotionnelle rejoint l'étude de Baranowski et Schilmoeller (1999) où les catégories de soutien émotionnel les plus fréquemment identifiées chez la grand-mère maternelle sont : l'aide, l'écoute, les encouragements et l'acceptation du petit-enfant. Dans notre étude, toutes les mères n'ont pas accès à cette empathie. Certaines censurent leurs émotions, parfois pour épargner la grand-mère. D'autres le font lorsqu'elles s'attendent à ce que la grand-mère n'accueille pas positivement leur vécu, interprété alors comme une plainte vis-à-vis de l'enfant.

On note que les catégories d'aides (émotionnelle et pratique) évoquées par les mères de notre étude ne sont pas spécifiques aux grands-mères maternelle d'enfants ayant un TED. Cette dernière est aussi identifiée comme la personne clé pour soutenir les mères dans leur rôle maternel dans d'autres cas de figure. En effet, Lavigueur, Coutu, Dubeau, David et Grenon (2005), s'intéressant à la situation des mères dites vulnérables (contexte de pauvreté, sous-scolarisation, jeune âge de la mère) soulignent le rôle central de la grand-mère maternelle dans le soutien social, et ce tant à la fois sur le plan émotionnel que pratique. Dans les familles dites typiques, la situation semble similaire, des études comparant l'aide des grands-mères reçue par les mères, que leur enfant soit en situation de handicap ou non, ne comporte pas de différence majeure (Pit-ten Cate, Hastings, Johnson et Titus, 2007).

Soutien des grands-mères, obligations professionnelles et familiales des mères

Certaines grands-mères ($n=6$) gardent le petit-enfant, permettant ainsi aux mères de remplir leurs obligations professionnelles ou de donner du temps à leur conjoint et à leurs autres enfants. Toutefois, l'ampleur de cette aide varie considérablement, allant d'une garde mensuelle à une retraite anticipée pour être plus présentes ou encore un déménagement afin

de se rapprocher de la famille. Lorsque les grands-mères s'impliquent, cela peut donc être avec une grande intensité tout comme le soulignent Gosselin et Gagnier (1997).

Soutien des grands-pères maternels

Un peu plus des trois-quarts des mères estiment que le grand-père maternel apporte une aide différente de celle de la grand-mère. Ces grands-pères donneraient essentiellement un soutien logistique. Cette aide plus pragmatique a aussi été identifiée chez les grands-pères d'enfants typiques (Cherlin et Furstenberg, 1986; Hagestad, 1987).

Satisfaction des mères quant à l'aide des grands-parents

Dix mères sur quatorze disent être satisfaites de l'aide des grands-mères maternelles. L'état de santé de la grand-mère influence les attentes des mères, ces dernières anticipant une baisse du niveau d'aide dans le cas d'une détérioration de l'état de santé. Dans certaines situations, des mères estiment que si les grands-mères sont en santé, elles pourraient alors s'impliquer davantage. Ceci rejoint les données de l'étude de Hornby et Ashworth (1994) indiquant qu'une faible implication des grands-parents en raison de leur santé, affecterait moins les parents qu'un désintéressement de leur part.

Sept des dix participantes dont le père est vivant disent être satisfaites de son aide. Toutefois, les mères estiment avoir moins d'attentes pour leur père que pour leur mère. Elles le justifient parce que l'état de santé des grands-pères, est généralement moins bon que celui des grands-mères. En effet, Rosenthal et Gladstone (2000) soulignent que les femmes sont grands-mères plus jeunes que les hommes et de ce fait sont susceptibles d'avoir une meilleure santé. Les mères de notre étude évoquent aussi l'attitude des grands-pères pour qui, il est moins dans leur nature de prendre soin, bien qu'ils le fassent, mais à « leur manière ». Hagestad (1985) précise d'ailleurs que les grands-pères s'autorisent moins que les grands-mères à s'impliquer dans la vie du petit-enfant, prodiguant surtout des conseils éducatifs et financiers alors que les grands-mères favorisent davantage les rapports amicaux et familiaux.

5.1.2 Perceptions des mères quant à l'attitude des grands-mères maternelles

La quasi-totalité des mères ($n=13$) ont la perception que la grand-mère accepte le petit-enfant et certaines mères ($n=3$) disent que la grand-mère en est fière. Ainsi, Baranowski et Schilmoeller (1999) révèlent que ce qui est le plus aidant chez les grands-parents est l'acceptation du petit-enfant. Mirfin-Veitch *et al.* (1997) indiquent également que les familles, où les grands-parents sont impliqués et soutenant, prônent des valeurs comme l'amour inconditionnel et l'acceptation de l'enfant par toute la famille élargie. À ce sujet, Spina, Ziviani et Nixon (2005) se sont intéressés à la résilience dans les familles où grandit un enfant traumatisé crânien. Ils précisent que lorsqu'une famille est confrontée à une telle situation de crise où le développement de l'enfant est hypothéqué, sa capacité d'adaptation est influencée par de nombreux facteurs (déséquilibre entre les exigences de la situation et les ressources disponibles, présence de stressors antérieurs à la crise, etc.). Un parallèle est possible avec notre étude, où une attitude d'acceptation de la grand-mère, et un focus sur ce que l'enfant apporte de positif à la famille, permettrait une meilleure résilience pour l'ensemble des membres de cette famille, y compris les mères.

Les mères observent aussi que la grand-mère peut être déstabilisée face aux difficultés de l'enfant à entrer en relation avec autrui. Face à cette problématique caractéristique des TED (APA, 2000), la grand-mère ne sait pas toujours comment agir avec lui pour construire un échange, et une relation.

Perception des forces et faiblesses du petit-enfant

Même si la majorité des mères de l'étude ($n=12$) partagent avec la grand-mère une perception relativement similaire des forces et des faiblesses de l'enfant, on note une tendance chez les grands-mères à surestimer ses capacités. Les mères expliquent cette surévaluation de l'enfant, par une influence des sentiments de la grand-mère par pour l'enfant ou parce que cette dernière ne vit pas au quotidien avec le jeune. Elle n'est pas, non plus, en contact direct avec les professionnels qui donnent des services. Harris, Handleman et Palmer (1985) soulignent également la tendance des grands-parents à avoir une vision de ce dernier plus positive que les parents. Ils l'expliquent, entre autres, par le fait que les grands-parents n'ont pas la responsabilité d'éduquer l'enfant. George (1988) y voit une tendance partagée

par de nombreux grands-parents de petits-enfants typiques, à les surévaluer. Toutefois, cette vision idéaliste de la grand-mère peut entraîner des attentes irréalistes, difficiles à gérer pour la mère. Enfin, trois mères rapportent que la grand-mère se préoccupe davantage du futur de l'enfant alors qu'elles-mêmes se concentrent sur le présent. Ceci s'explique par une attitude de « survie » de la mère qui gère la situation jour après jour. De son côté, la grand-mère anticipe le moment où elle ne pourra plus, à cause de son âge, veiller sur le petit-enfant, ni sur sa fille.

L'attitude des grands-pères maternels

Concernant les grands-pères, un peu plus de la moitié des mères perçoivent que leur attitude est différente de celle de la grand-mère. Pour plusieurs mères, le grand-père a accepté l'enfant, s'est adapté à ses besoins et voit « *l'enfant avant le diagnostic* ». Finalement, certains grands-pères s'occuperaient de cet enfant comme de n'importe quel autre, et parfois plus discrètement que la grand-mère. Cela rejoint ce que Lamb et Meyer (1991) remarquent, à savoir que les hommes, les pères et les grands-pères ont parfois un rôle plus « périphérique » dans l'éducation. Par ailleurs, les mères ajoutent que les grands-pères sont également aux prises avec des émotions face aux difficultés de l'enfant. Ces réactions peuvent s'exacerber lorsqu'ils côtoient d'autres enfants plus sévèrement atteints et prennent alors davantage conscience des conséquences des TED sur le quotidien de l'enfant.

5.1.3. Perceptions des mères quant à la communication avec les grands-mères maternelles autour de l'enfant

La moitié des mères indiquent avoir une communication ouverte avec la grand-mère maternelle. Lorsque les mères communiquent peu avec la grand-mère, c'est parce qu'elles perçoivent un manque d'intérêt de sa part, pour éviter d'être jugées ou par peur d'avoir l'air de se plaindre.

Concernant la communication de leurs besoins en relation avec leur enfant, un peu moins de la moitié des mères est tout à fait à l'aise de le faire. Les autres mères se censurent par crainte de surcharger la grand-mère. Ceci rejoint l'étude de Kagan, Lewis, Heaton et Cranshaw

(1999) où les parents d'enfants ayant une déficience hésitent parfois à demander l'aide des grands-parents car ils sont conscients que c'est une charge de travail importante. D'autres mères de notre étude évoquent leur peur d'être incomprises et d'essuyer un refus. Enfin, certaines estiment qu'elles ne devraient pas avoir à demander pour recevoir. Par contre, les participantes ne se limitent pas pour exprimer leurs besoins par crainte d'avoir un sentiment de dette vis-à-vis des grands-parents. Cela est différent aux faits observés par Kagan *et al.* (1999) et Tétrault *et al.* (2002) où les parents anticipent cette impression de devoir quelque chose en échange aux grands-parents. Par ailleurs, la facilité à communiquer ses besoins corrèle positivement avec le niveau de satisfaction des mères quant à l'aide de la grand-mère maternelle, ceci appuyant l'importance d'une communication de qualité entre les parents et les grands-parents (Bouchard *et al.*, 1997).

La communication des limites à ne pas dépasser par les grands-mères ne semble pas être un enjeu pour les mères. En effet, les mères sont à l'aise pour communiquer ces limites. L'intrusion de la grand-mère dans un rôle parental n'est donc pas problématique ici et n'agit pas à titre d'irritant comme le relève Coutts-Clarke (2002). Pour notre groupe de participantes, les grands-mères respectent généralement le rôle parental des mères et n'interfèrent pas dans leurs décisions, ce qui est moins générateur de conflit tel qu'observé par Mirfin-Veitch *et al.* (1997).

5.1.4 Perceptions des mères sur les connaissances des grands-parents maternels sur les TED

La moitié des mères estiment que les grand-mères possèdent un bon niveau de connaissance alors que l'autre moitié perçoit que ces dernières ont en peu. Concernant les grands-pères maternels, les mères les qualifient comme des personnes ayant peu de connaissances sur les TED. Il est intéressant de préciser, que pour les participantes de cette étude, le diagnostic de l'enfant était posé depuis deux à sept ans au moment de l'entrevue ce qui a laissé le temps aux grands-parents d'acquérir des connaissances. Ces données sont intéressantes à mettre en parallèle avec l'auto-évaluation que les grands-parents peuvent faire de leurs connaissances. Dans l'étude de Rousseau (2009), la majorité des grands-parents interrogés dit posséder peu de connaissances sur les TED au moment du diagnostic pour ensuite développer leur savoir

dans les années suivantes. Glasberg et Harris (1997) soulignent, que des quatre grands-parents, ce sont les grands-mères maternelles qui ont la meilleure connaissance de l'autisme.

Les mères supposent que les grands-mères ont développé leurs connaissances en se documentant ou au contact de leur petit-enfant et de celui d'autres enfants ayant la même problématique. Des mères ($n=2$) sont préoccupées du fait que des grands-mères connaissent seulement de l'autisme, ce qui est véhiculé par les films et les livres destinés au grand public.

Le niveau de connaissance sur les TED des grands-mères maternelles n'est pas corrélé avec la satisfaction des mères quant à l'aide de ces dernières. Ceci est également le cas pour les grands-pères maternels et diffère de l'étude de Rousseau (2009) où les grands-parents disent qu'ils se sentiraient plus compétents avec davantage de connaissances sur les TED. Finalement, comme le souligne Schall (2000), la qualité de la relation que le parent entretient avec la personne aidante (un proche ou un professionnel) serait plus déterminante que le niveau d'expertise de cette personne.

5.2. Quels sont les besoins des mères vis-à-vis du soutien des grands-mères maternelles?

5.2.1. Besoins quant au soutien des grands-mères maternelles

Questionnées sur l'aide souhaitée, les participantes aimeraient recevoir davantage de répit, de soutien pour les tâches ménagères ainsi qu'au plan financier. Certaines mères ($n=2$) apprécieraient que les grands-mères passent plus de temps avec le petit-enfant et développent avec lui une relation privilégiée. D'ailleurs, pour certaines mères, la construction de cette relation serait même plus importante que l'aide matérielle. Cela rejoint la littérature, à savoir qu'au regard du témoignage des parents, les grands-parents les plus souteneurs passent plus de temps avec leurs petits-enfants et s'impliquent dans leur prise en charge, participant ainsi à leur développement (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Vadasy *et al.*, 1986). Le sentiment de fierté face aux progrès de l'enfant en est d'ailleurs renforcé (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Vadasy *et al.*, 1986).

On note également l'importance pour les mères que les grands-mères anticipent leurs besoins et proposent de rendre service, afin de ne pas avoir l'impression de faire des demandes à répétition pour obtenir du soutien.

5.2.2 Besoins concernant l'attitude des grands-mères

Un peu plus de la moitié des mères indiquent être satisfaites de l'attitude de la grand-mère maternelle. À nouveau, on note l'importance que les mères accordent au fait que la grand-mère développe une relation privilégiée avec le petit-enfant.

Certaines mères apprécieraient que les grands-mères aient une attitude moins protectrice vis-à-vis du petit-enfant. Elles voudraient se sentir soutenues par les grands-mères dans leurs pratiques parentales, ce qui contribuerait à une surprotection moins importante.

Enfin, une seule mère précise qu'elle attendrait une attitude plus ferme de la grand-mère maternelle. Certains grands-parents d'enfants avec un TED de l'étude de Rousseau (2009) se limitent dans les gâteries, estimant que cela a une incidence sur les interventions éducatives. En effet, dans le contexte de l'autisme, les approches comportementales préconisées, telle l'ICI (Intervention Comportementale Intensive) basée sur l'ABA (Applied Behavior Analysis) nécessitent une grande rigueur dans leur application. L'application systématique des interventions permettant le développement des habiletés cognitives, langagières et sociales de l'enfant, peut limiter les grands-parents dans leur désir de gâter le petit-enfant. Ces techniques d'intervention sont de plus en plus utilisées auprès des enfants ayant TED depuis 2003, moment où les Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Troubles Envahissants du Développement (CRDI-TED) ont reçu le mandat d'offrir ce service aux enfants âgés de deux à cinq ans et ayant un diagnostic de TED (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003). Toutefois, cela ne semble pas être un enjeu pour les mères de la présente étude qui mentionnent peu les effets de ces thérapies sur le fonctionnement familial, mis à part l'investissement logistique et financier. Les mères disent apprécier que les grands-mères gâtent l'enfant, possiblement parce que ces mères valorisent la relation entre la grand-mère et son petit-enfant. Elles souhaitent favoriser un rôle

traditionnel de grands-parents. La grand-mère peut d'ailleurs se laisser aller à gâter le petit-enfant et rejouer dans une certaine mesure son histoire parentale passée avec sa fille (Kivnick, 1982), étant alors libérée de la responsabilité éducative (Lemay, 1999). En effet, les grands-parents s'autorisent alors une certaine indulgence auprès de ce jeune enfant et tout un lot de faveurs qu'ils ne pouvaient se permettre en tant que parents.

5.2.3 Besoins concernant la communication

Près de la moitié des mères est satisfaite quant à la communication avec la grand-mère maternelle. D'autres aimeraient pouvoir davantage se confier, partager leurs inquiétudes et leurs préoccupations avec leurs mères. Une mère souhaiterait discuter avec la grand-mère des particularités de l'enfant, et une autre, de l'avenir du jeune, au cas où il arriverait quelque chose aux parents. Les mères ne semblent donc pas avoir de besoins saillants en ce qui concerne la communication, mais en ont dans d'autres domaines, exposés ci-dessous.

5.2.4 Besoins concernant l'information à diffuser

La majorité des participantes ($n=10$) souhaiteraient que les grands-mères reçoivent des informations qui permettraient d'avoir une meilleure compréhension des TED. D'autres mères souhaiteraient que les grands-parents soient sensibilisés au fait que les difficultés comportementales ne sont pas des caprices de l'enfant, mais des caractéristiques des TED. Il est donc utile pour les grands-parents de recevoir de l'information sur la déficience de l'enfant et ses conséquences (Coutts-Clarke, 2002). En outre, Vadasy *et al.* (1986) indiquent que parmi les 21 grands-parents d'enfants ayant des besoins particuliers interrogés, 27% disaient avoir de la difficulté à comprendre les conséquences de la déficience.

Certaines mères ($n=2$) évoquent le désir d'être guidées pour informer les grands-parents. En effet, quelques-unes seraient à l'aise d'expliquer les TED et les besoins de leur enfant à la famille élargie. Elles appréhendent que si une ressource extérieure transmette cette information, cela donne lieu à des préjugés chez les grands-parents sur l'évolution du petit-enfant ou sur leurs compétences parentales. Le moyen pour transmettre l'information aux grands-parents serait donc à ajuster pour chacune des familles selon les préférences des

mères. De plus, des mères ($n=3$) soulignent qu'il serait important d'expliquer l'autisme sans donner pour autant une image catastrophique ou, au contraire, idéaliste de la réalité et du futur de l'enfant. Le message serait d'expliquer, que les TED ont leur spécificité, mais que chaque enfant est unique. Les mères expriment aussi que l'information soit certes vulgarisée mais qu'elle demeure aussi scientifique. Ainsi, elle se démarquera du sensationnalisme des médias créant des représentations erronées chez les grands-parents. Rousseau (2009) souligne aussi, pour éviter une anxiété supplémentaire, l'importance de guider les grands-parents afin de ne pas les exposer à des sources d'informations trop multiples et dont la fiabilité est variable. Poirier (2008) suggère d'ailleurs d'orienter les familles vers des sites diffusant une information de qualité.

Enfin, des mères ($n=3$) soulignent l'importance de sensibiliser les grands-mères à ce que vivent au quotidien les parents d'enfants ayant un TED. Les mères supposent, qu'étant informées de leurs besoins, les grands-mères seraient plus portées à les aider, et ce sans que les mères aient à le demander. Les besoins des parents pourraient être exposés par des professionnels ou par le biais du témoignage d'autres grands-parents qui expliqueraient comment ils soutiennent leur famille. Trute (2003) conseillait d'ailleurs d'informer les grands-parents sur les besoins de l'enfant et de la famille pour les aider à mieux comprendre comment ils pouvaient apporter leur aide.

5.2.5 Besoins concernant les services à offrir à la famille

D'après la perception des mères ($n=10$), il serait utile que les grands-mères soient formées sur la manière d'intervenir avec un enfant ayant un TED. On note le besoin que l'ensemble des personnes qui gravitent autour de l'enfant soit guidées pour utiliser les techniques éducatives recommandées par les professionnels.

Une mère aimerait qu'une ressource externe la soulage davantage sur le plan matériel (tâches ménagères, répit). Cela permettrait à la grand-mère passer plus de temps avec l'enfant ou d'être disponible pour écouter la mère, au lieu de se concentrer sur les tâches ménagères.

Une autre mère suggère des forums de rencontre permettant aux grands-parents de partager leurs inquiétudes. Cela appuie Heller *et al.* (2000) avançant que les grands-parents, en plus de recevoir de l'information sur la déficience de l'enfant, doivent aussi être soutenus pour aider les parents. De plus quelques mères se censurent dans le partage de leurs inquiétudes avec la grand-mère, qui se censure elle-même. Rousseau (2009) remarque aussi que des grands-mères masquent leur peine afin de préserver la mère. En raison de cette protection mutuelle, il serait pertinent de leur offrir un lieu (groupes de parents, groupes de grands-parents) où les préoccupations pourraient être exprimées.

5.3. Quelle a été l'évolution de la relation, dans le temps et en lien avec l'enfant, entre les mères et les grands-mères?

5.3.1. Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle

Trois cas de figure sont possibles quant à l'évolution de la relation entre la mère et la grand-mère: une dégradation de la relation, une amélioration ou encore une stabilisation, et ce que la relation soit satisfaisante ou non avant la naissance de l'enfant. Il est donc délicat de déterminer l'effet d'un TED sur la relation mère/fille. En effet, la satisfaction des mères quant à leur relation avec leur mère est restée stable, au cours du temps, pour plus de la moitié des mères, permettant de supposer une faible influence de l'arrivée de l'enfant. Ceci rejoint les données de Morton (2000) indiquant que pour six de dix parents d'enfants ayant une surdité, leur relation avec leurs parents et leurs beaux-parents n'a pas changé après la naissance et le diagnostic. Jaspard (2002) appuie l'hypothèse que la situation de handicap agit comme un révélateur du fonctionnement de la famille en exacerbant ses tensions ou en renforçant ses liens. Finalement, tout comme l'indique De Vaus (1994), la naissance d'un petit-enfant ne modifie pas la relation parents/grands-parents mais devient une scène où les schémas relationnels se reproduisent.

Un peu moins de la moitié des mères interrogées estiment que leur maternité a été l'occasion d'un rapprochement alors que pour les autres, cela n'a rien changé dans leur relation. Pourtant, les futures mères ont tendance à se rapprocher de leurs mères ainsi que de leurs belles-mères grâce à cette expérience commune de la maternité (Lemay, 1999). Certaines

mères dans notre étude, vivant des conflits avec leurs mères, expriment avoir profité de la maternité pour offrir une seconde chance à la grand-mère.

Par ailleurs, le taux de satisfaction des mères quant à l'aide par les grands-mères maternelles corrèle positivement avec leur satisfaction à l'égard de leur relation actuelle et passée. Mirfin-Veitch *et al.* (1997) identifient d'ailleurs l'histoire des relations intergénérationnelles comme le facteur le plus influençant de la qualité du soutien des grands-parents. Baranowski et Schilmoeller (1999), Seligman et Darling (1997) soulignent aussi que la proximité affective entre les parents et les grands-parents joue un rôle dans l'implication et la qualité de l'aide.

5.3.2. Évolution de la relation avec le grand-père maternel

À la différence des grands-mères, des profils d'évolution de la relation entre la mère et le grand-père apparaissent. En effet, l'arrivée de l'enfant ayant un TED pourrait avoir une conséquence bénéfique dans leur relation, puisqu'on observe une amélioration pour les mères qui en étaient insatisfaites avant la naissance de l'enfant. Pour les mères satisfaites de leur relation avec le grand-père avant la naissance, la tendance est alors à une stabilisation où le contentement demeure. Dans aucun des cas de figure, on n'assiste à une dégradation de la relation. Dans les cas où la mère et le grand-père avaient une relation passée peu satisfaisante, l'arrivée d'un enfant favoriserait donc l'amélioration de cette relation.

Cette tendance à l'amélioration de la relation, lorsque celle-ci était originellement insatisfaisante, ne s'observe pas pour les grands-mères dans notre étude. De Vaus (1994) qualifie la relation mère/fille comme pouvant être intime, intense et très exigeante. En raison de ce haut niveau d'attente, les mères sont peut-être plus exigeantes avec leurs mères qu'avec leurs pères. Il est alors possiblement plus facile pour les pères de répondre aux attentes de leurs filles, ceci engendrant moins de déceptions que du côté maternel. Par ailleurs, De Vaus (1994) souligne que la proximité qui s'observe entre les mères et leurs filles peut avoir un coût, ayant des répercussions dans leur relation. Les mères peuvent avoir la sensation d'être critiquées, contrôlées ou non acceptées par leur mère, et cela peut s'exacerber lors de leur maternité. Par ailleurs, au moment de la naissance du petit-enfant, les mères et les filles

partagent alors cette identité maternelle, ce qui peut en partie expliquer l'intensité de leur relation et les dérives possibles. Ceci est moins susceptible de se produire dans la relation père/fille, compte tenu de la différence d'identité.

La littérature souligne également que ce qui influence la proximité de la relation entre les petits-enfants et leurs grands-parents, n'est pas tant le sexe du petit-enfant que celui du grand-parent. En effet, les petits-enfants, garçons ou filles auraient une relation plus forte avec leur grand-mère que leur grand-père (Roberto et Stroes, 1992). Ceci appuyant possiblement encore l'hypothèse que les mères ont moins d'attentes vis-à-vis de leur père et de ce fait sont plus facilement satisfaites de leur réaction au moment de la maternité.

En outre, la satisfaction quant à l'aide du grand-père maternel corrèle positivement avec une relation actuelle plaisante. Par contre, à la différence de ce qui est observé pour la grand-mère, la satisfaction quant à l'aide du grand-père n'est pas corrélée de manière significative avec une relation passée plaisante. Du côté des grands-pères, la proximité dans la relation actuelle avec la mère est donc plus importante qu'une proximité dans la relation passée. Les mères seraient donc moins influencées par l'histoire de leur relation avec leur père qu'elles ne le sont avec leurs mères.

5.4. Limites de l'étude

La présente recherche est exploratoire, de ce fait elle présente plusieurs limites. Tout d'abord, le groupe de participantes est de trop petite taille pour que l'on puisse dire qu'il soit représentatif de l'ensemble des mères ayant un enfant TED au Québec et en France. Néanmoins, elle est la première, à notre connaissance, à recueillir les perceptions des mères d'enfants ayant un TED sur l'aide par les grands-parents, au Québec et en France. Par ailleurs, la taille du groupe de participantes est tout à fait comparable aux autres études qualitatives s'intéressant à l'aide par les grands-parents d'enfants ayant avec différentes déficiences (Gosselin et Gagnier, 1997; Jaspard, 2002; Margetts, Le Couteur et Croom, 2006, Mirfin-Weitch, Bray et Watson, 1997).

Ensuite, les différentes caractéristiques du groupe de participantes n'ont pas forcément été prises en compte bien que cela ait pu influencer les résultats. Premièrement, les mères interrogées ont en moyenne 37,43 ans, 2,29 enfants et les grands-mères sont en moyenne âgées de 62,29 ans. Au Canada, il y a 1,66 enfant par famille (Statistique Canada, 2007), les mères ont en moyenne 29,6 ans (Statistique Canada, 2005) et les grands-mères 65 ans (Miles et Hamm, 2003). Dans notre groupe de participantes, les mères sont donc plus âgées que la moyenne, ont plus d'enfants et les grands-mères sont légèrement moins âgées que la moyenne. Ces différences ne doivent pas être sans conséquence sur les données obtenues. Par ailleurs, la variable culturelle (France/Québec) n'a pas été contrôlée. D'une part en raison de la petite taille du groupe de participantes, et d'autre part, parce que de manière informelle, l'expérimentatrice n'a pas observé de différence majeure entre les données des mères québécoises et françaises. Dans les deux cas, on retrouve des grands-mères plus ou moins impliquées, et lorsqu'elles elles le sont, cela est sensiblement de la même manière. D'ailleurs, la France et le Québec sont relativement proches culturellement parlant, ceci pouvant expliquer cette similarité. Une autre variable non contrôlée est la position de l'enfant ayant un TED dans la fratrie. Le rang de l'enfant ayant des besoins particuliers dans la fratrie a possiblement un effet dans l'évolution de relation de la mère avec ses parents, dépendamment de si l'enfant est l'aîné ou le cadet. De plus, la majeure partie des participantes vivent en couple (12 mères sur 14). Il est probable que l'aide des grands-parents dans un contexte monoparental soit différente, mais cette variable n'a pas été examinée puisque nous avons seulement deux mères monoparentales dans notre étude. Par ailleurs, la quasi-majorité des mères interrogées vivent dans des milieux urbains, leur réalité étant probablement différente des mères vivant dans un environnement rural. L'accès aux services, la facilité pour les grands-mères de se déplacer, et l'ensemble des conditions de vie sont différents entre ces deux milieux. Les effets de la distance séparant les petits-enfants de leurs grands-parents n'ont pas été examinés. Pour notre groupe de participantes, les grands-mères maternelles vivent en moyenne à 34,32 kilomètres, la plus proche vivant au même domicile que l'enfant et la plus éloignée à 250 kilomètres. L'effet de cette distance serait intéressant à évaluer puisqu'elle influence 62% de la variance dans le nombre de contact entre petits-enfants et grands-parents (Cherlin et Furstenberg, 1986). En outre, le sexe du petit-enfant n'a pas été pris en considération dans l'analyse, hors il est important de préciser que pour cette étude, 13

des 14 participantes sont les mères d'un garçon avec un TED. Finalement, le degré de sévérité du diagnostic de l'enfant n'a ni été contrôlé (l'expérimentatrice n'ayant pas accès aux diagnostics officiels), ni considéré dans l'analyse. Pour finir, la plupart des mères participantes disent recevoir de l'aide de la grand-mère maternelle et en sont satisfaites. Il s'agit donc principalement de familles où la grand-mère est impliquée. Ce biais de recrutement est possiblement lié au fait que les mères qui reçoivent peu, ou pas de soutien de la grand-mère maternelle sont alors peu portées à participer à cette étude. De futures recherches sont donc nécessaires avec un plus grand nombre de témoignages et un meilleur contrôle des variables.

5.5. Apports de l'étude

L'apport majeur de cette étude est d'identifier, grâce à l'utilisation d'un questionnaire original, les perceptions et les besoins des mères sur l'aide des grands-mères maternelles. En d'autres termes, cette recherche a eu pour objectif d'identifier les éléments aidants et ceux qui sont irritants dans le soutien que les grands-mères peuvent apporter. On suppose que les grands-parents agissent généralement avec leur meilleure volonté pour aider leurs enfants et leurs petits-enfants. Jaspard (2002) souligne qu'ils sont ébranlés à l'annonce du diagnostic d'une déficience, et malgré cela certains s'impliquent considérablement pour aider la famille (Gosselin et Gagnier, 1998; Rousseau, 2009, Vadasy *et al.*, 1986). La présente étude souligne que même si les mères de notre groupe de participantes sont satisfaites dans l'ensemble de l'aide de la grand-mère maternelle des éléments restent à améliorer. Les participantes apprécieraient que leurs mères, en plus de s'investir dans leur rôle de grand-mère, conservent leur rôle initial de mère. On note aussi un important besoin quant à la transmission d'information, concernant le diagnostic de l'enfant et ses conséquences, à la fois sur son quotidien et sur celui de la famille. Cette recherche permettra peut être dans le futur de fournir quelques balises aux parents pour exprimer leurs besoins aux grands-parents, mais aussi de guider ces derniers dans la manière d'apporter leur soutien.

Par ailleurs, cette étude est aussi susceptible d'aider les professionnels à identifier les facteurs de risque et de protection dans les caractéristiques de familles auprès de qui ils interviennent.

Ce premier portrait les éclaire pour de déterminer dans quelles situations ils auront à pallier à un soutien informel familial plus faible ou à savoir comment aiguiller l'entourage pour favoriser son appui.

5.6. Recommandations cliniques

Tel qu'identifié dans des études précédentes, il serait pertinent que les grands-parents reçoivent de l'information sur le syndrome du petit-enfant, mais aussi des informations sur les besoins des parents et la manière dont ils peuvent les soutenir (Trute, 2003).

L'idée de professionnels à la disposition des grands-parents est intéressante mais probablement peu réalisable dans le contexte économique actuel et avec les importantes listes d'attentes auxquelles les parents sont eux-mêmes confrontés. La création d'un guide pourrait contribuer à diffuser l'information aux grands-parents et à les orienter dans la manière d'apporter leur soutien. Ce guide pourrait être construit un peu de l'image de ceux proposés par la Société Canadienne du Cancer qui sont destinés aux proches d'une personne malade.

À titre d'exemple citons quelques travaux déjà disponibles et conçus pour les grands-parents des petits-enfants ayant un TED. Poirier et Kozminski (2008) consacrent quelques pages dans leur livre, *l'autisme, un jour à la fois*, aux grands-parents, expliquant à la fois aux parents ce que les grands-parents peuvent ressentir et donnant des conseils à ces derniers sur la manière d'apporter leur aide. Au Royaume-Uni, l'association *Contact a family, for family with disabled children* propose un guide téléchargeable gratuitement destiné aux grands-parents et accessible sur son site depuis 2007. Ce guide explique la situation de ces grands-parents, leurs réactions émotionnelles et leur donne également des conseils sur l'aide qu'ils peuvent apporter au petit-enfant, à la fratrie et aux parents. Des ressources pour les grands-parents et la famille sont aussi fournies. Au Québec, le Conseil de la Famille et de l'Enfance a publié en 2007 une étude sur *la vie de famille avec un enfant handicapé, Tricoter avec amour*. Cette recherche présente le témoignage de 14 mères, cinq pères, une grand-mère, quatre sœurs et un jeune adulte en situation de handicap. Cette étude pourrait être utilisée pour construire un guide plus succinct destinés aux grands-parents et à la famille élargie, leur permettant de

comprendre ce que peuvent vivre les parents au quotidien. Ces guides pourraient être remis aux parents lors de l'annonce du diagnostic ou pourraient être disponibles sur les sites des associations.

Les grands-parents en tant qu'aidants ont eux-mêmes besoin d'être soutenus (Gosselin et Gagnier, 1997; Heller et al., 2000) par rapport à la double peine qu'ils vivent (inquiétudes pour leurs enfants et pour les petits-enfants). Des groupes destinés aux grands-parents pourraient leur offrir un soutien non négligeable. L'un des premiers programmes de soutien destiné aux grands-parents (*Supporting Family Member Project*) a été conçu par George en 1988 à Seattle. Les objectifs de ce groupe étaient d'informer les grands-parents sur le syndrome de l'enfant, leur offrir un lieu où ils pourraient partager leurs émotions, les aider à ajuster leurs réactions et promouvoir leur capacité à soutenir ainsi que les encourager à aller eux-mêmes chercher du soutien dans leur réseau. Depuis, d'autres groupes de soutien se sont développés, citons par exemple *Grandparents Plus* au Royaume-Uni (Mitchell, 2006).

Enfin, si la grand-mère peut apparaître comme une aidante naturelle de choix, il est indéniable qu'au fil du temps son état de santé se fragilise. La mère, alors soutenue par la grand-mère, pourra être conduite à devenir à son tour aidante naturelle pour sa mère. Les parents risquent donc de se retrouver en situation de double rôle de soutien (vis-à-vis du petit-enfant et du grand-parent). Cela nécessitera au plan clinique des structures pour les aider dans cette tâche, d'autant plus que cela risque de coïncider avec la période de transition de leur enfant de l'adolescence à l'âge adulte, qui déjà en soit peut être générateur de stress pour les parents (Green, 2001).

5.7. Pistes de recherche

Pour pallier aux limites de la présente étude, il serait pertinent d'aller recueillir davantage de témoignages des mères quant à l'aide des grands-mères maternelles. De plus, avec une étude de plus grande envergure, il serait important de contrôler l'influence des différentes caractéristiques des familles (degré de sévérité du diagnostic de l'enfant, services offerts, milieu de vie de la mère, etc.).

Le point de vue des mères sur les grands-pères maternels a ici été traité de manière exploratoire et mérite d'être approfondi. En effet, des différences apparaissent autant sur le plan de l'aide apportée que sur celui de l'évolution de la relation entre les mères et leurs pères.

Les grands-parents paternels sont aussi susceptibles d'apporter leur aide, et il sera nécessaire d'aller recueillir les perceptions des mères et des pères quant à l'aide qu'ils apportent. À titre informel, lors de rencontres avec les mères, certaines indiquaient qu'elles ne recevaient aucun soutien de la part des grands-parents paternels en comparaison de l'aide des grands-parents maternels, alors que d'autres participantes exposaient une situation tout à fait contraire. La comparaison des lignées familiales a déjà été explorée pour l'aide apportée par les grands-parents d'enfants ayant différentes déficiences (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Hornby et Ashworth, 1994; Seligman et al., 1997; Trute, 2003), mais il serait intéressant de l'analyser en profondeur pour les familles où grandit un enfant ayant un TED.

Enfin, il a été démontré que les parents d'enfants ayant un TED sont particulièrement exposés au stress (Sanders et Morgan, 1997; Weiss, 2006; White et Hastings, 2004) et dans certains cas, le soutien intergénérationnel n'est pas disponible (histoires de relations difficiles, état de santé des grands-parents, etc.). Il est donc nécessaire d'identifier dans la famille élargie d'autres proches qui pourraient agir à titre de substituts des grands-parents. La perception des parents quant à la possible aide apportée par les tantes, les oncles de l'enfant, les amis proches pourra être recueillie. Et tout comme les grands-parents, ces proches auront aussi besoin d'être eux-mêmes soutenus et guidés dans leur manière d'aider la famille.

CHAPITRE VI

CONCLUSION DE L'ESSAI

Après avoir décrit, dans une recension des écrits, le soutien des grands-parents aux parents d'enfants ayant différentes déficiences, cet essai doctoral a tracé, à l'aide d'une étude exploratoire, un portrait de l'aide des grands-parents maternels, et plus particulièrement des grands-mères selon les perceptions des mères d'enfants ayant un TED. Cette recension des écrits et cette étude exploratoire permettent d'effectuer une comparaison entre le soutien des grands-parents d'enfants ayant différentes déficiences et celui qu'apportent les grands-mères maternelles d'enfants ayant un TED.

Le témoignage des mères d'enfants ayant un TED confirme ce qui est identifié par la recherche pour les autres familles, à savoir que les grands-parents, et particulièrement les grands-mères maternelles, sont généralement une importante source de soutien pour les parents. Toutefois, les mères de notre étude reçoivent légèrement plus de soutien instrumental qu'émotionnel. Cela contraste avec le rôle que les grands-mères d'enfants sans besoins particuliers s'attribuent, où elles privilégient une implication axée sur les relations, l'écoute et le soutien (Hagestad, 1985). Il est cependant possible, que dans la situation des familles où grandit un enfant ayant un TED, les grands-mères priorisent le soutien instrumental compte tenu des grands besoins des mères en raison des particularités de l'enfant et des exigences des interventions. Les grands-mères parent donc au plus urgent relayant le soutien émotionnel sur un second plan. Pourtant, les mères de la présente étude souhaiteraient recevoir plus de soutien affectif de la part de leur mère et que cette dernière prenne le temps de construire une relation privilégiée avec le petit-enfant. La recherche souligne d'ailleurs que le soutien émotionnel des grands-parents est un prédicteur du bien-être maternel ainsi que de l'ajustement de la famille (Findler, 2000; Heller *et al.*, 2000; Trute, 2003). L'importance du

soutien émotionnel de la grand-mère est donc saillante. Toutefois, certains éléments permettent à cette dernière d'être en mesure d'offrir un tel soutien. Ceci souligne la pertinence des services de répit qui peuvent quelque peu libérer la grand-mère pour qu'elle puisse davantage s'investir dans le soutien émotionnel. Par ailleurs, il est indéniable, que lorsque la famille est confrontée à une situation de handicap, ce sont tous ses membres qui sont affectés. Les grands-parents ont, eux aussi, à s'adapter à cette réalité. Le rôle des professionnels doit aussi s'inscrire dans cette perspective, à savoir qu'il est parfois nécessaire d'aider (soutien social, informations sur les besoins de l'enfant et de la famille) les grands-parents à s'ajuster à la situation pour qu'ils soient disponibles pour aider leur enfant et leur famille (Pit-ten Cate *et al.*, 2007).

Par ailleurs, l'histoire des relations intergénérationnelles s'avère être un élément important qui influence tout autant l'aide des grands-parents dans les familles où il y a un enfant ayant un TED, que dans les familles où il y a un enfant ayant différentes déficiences. Le diagnostic d'un enfant peut renforcer des liens déjà existants tout comme il peut exacerber des tensions présentes de longue date (Jaspard, 2002). Ceci s'illustre tout à fait dans la présente étude, où l'on note que l'histoire des relations est liée à la satisfaction de la mère quant à l'aide de la grand-mère. Toutefois, le rôle que les professionnels peuvent jouer sur cette histoire relationnelle n'est-il pas limité? Compte tenu de la pénurie de services qui sont offerts à ces familles, il paraît peu réalisable que des services de médiation puissent être disponibles pour améliorer les relations familiales, d'autant plus que cela suppose une volonté de la part des parents et des grands-parents de s'impliquer dans ces démarches, ce qui n'est pas garanti en raison du manque de temps et des conséquences émotionnelles possibles. Les professionnels peuvent donc orienter leurs interventions en restant vigilant au fait que le soutien intergénérationnel n'est pas disponible de manière égalitaire dans toutes les familles. Une attention particulière doit donc être portée aux parents qui ne peuvent bénéficier d'un réseau familial.

L'une des données originales de cette étude concerne l'histoire des relations entre la mère et ses parents et les différences que l'on observe en fonction du genre. L'arrivée d'un enfant ayant un TED semble avoir peu d'influence sur l'évolution de la relation mère/fille. Cela

correspond à ce qui est identifié dans la littérature, à savoir que l'arrivée d'un enfant, en situation de handicap ou non, ne modifie fondamentalement pas les relations grands-parents/parents (Jaspard, 2002; Morton, 2000; De Vaus, 1994). Par contre, on remarque dans notre recherche une tendance, encore non identifiée dans la littérature : l'arrivée d'un enfant ayant un TED pourrait améliorer la relation père/fille lorsque celle-ci était originellement moins bonne. Cette spécificité en raison du genre serait intéressante à examiner à plus grande échelle.

Cet essai expose la perception des mères quand à l'aide des grands-parents et c'est ce qui est majoritairement le cas dans la littérature (Baranowski et Schilmoeller, 1999; Findler, 2000; Heller *et al.*, 2000; Seligman *et al.*, 1997). L'exploration plus poussée du soutien donné aux pères est intéressante et reste à développer. On sait déjà que l'implication des grands-parents a une influence sur le niveau de stress parental paternel (Sandler, Warren et Raver, 1995), mais qu'en est-il dans les familles où grandit un enfant ayant un TED en sachant que les hommes utilisent différemment le soutien social que ne le font les femmes (Trute, Worthington et Hiebert-Murphy, 2008). Par ailleurs, si la situation de ces familles peut être vue comme un cas particulier en raison des caractéristiques propres à l'autisme, la spécificité de l'aide des grands-parents dans les familles monoparentales reste peu connue et serait à développer. Enfin, lorsqu'on s'intéresse au soutien intergénérationnel dans ces familles qui élèvent un enfant avec une déficience, on se centre essentiellement sur le lien grand-parent/parent. Le point de vue des petits-enfants est aussi très riche, que ce soit celui de l'enfant qui est en situation de handicap ou celui de ses frères et sœurs. Les recherches réalisées dans les familles typiques soulignent que les parents, en tant que génération intermédiaire sont ceux qui favorisent de manière dominante le lien entre grands-parents et petits-enfants. Il existe également deux autres types de médiation : l'enfant qui lie ses parents à ses grands-parents ou ces derniers qui font le lien entre l'enfant et ses parents (Werner, Buchbinder, Lowenstein et Livni, 2005). Il serait donc intéressant d'examiner quelles sont les particularités de ces liens intergénérationnels dans les familles où il y a un enfant ayant différentes déficiences.

Finalement, cette étude exploratoire souligne le rôle complexe des grands-mères d'enfants ayant une déficience. En effet, ces femmes doivent composer entre leur rôle de mère, où elles prennent soin de leur fille, et leur rôle de grand-mère où elles portent une grande attention au petit-enfant. Elles ont également à gérer leur double peine par rapport à ce que vivent leurs enfants et leurs petits-enfants. Dans ce contexte, il est indéniable qu'elles ont besoin d'être soutenues et guidées pour trouver le juste milieu et adapter leur attitude. Cet essai se termine avec ce témoignage d'une participante : « *comme ma mère m'a déjà dit, avant d'être grand-mère de cet enfant, elle est la mère de la mère* ».

APPENDICE A

LETTRES DE SOLLICITATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

- A.1 Lettre de sollicitation pour les professionnels
- A.2 Lettre de sollicitation pour le recrutement des mères
- A.3 Formulaire de consentement

A.1 Lettre de sollicitation pour les professionnels

Projet de recherche sur la perception que les mères d'enfants autistes ont de l'aide apportée par les grands-parents maternels.

Montréal le ...

Objet : Présentation de la recherche.

Aux directeurs des associations
Aux directeurs des CRDI
Aux directeurs des cliniques
Aux directeurs des écoles,

Je suis étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal sous la direction de Georgette Goupil, PhD. et Bernadette Rogé, Ph.D. Mon projet de recherche s'intéresse à la perception que les mères d'enfants autistes ont de l'aide apportée par les grands-parents maternels. En effet, les mères d'enfants autistes, de par les caractéristiques de ce syndrome, doivent faire face à de nombreuses difficultés. Une recherche exploratoire sur la perception que ces mères ont de l'aide apportée par les grands-parents maternels permettra d'évaluer la satisfaction des mères et quel type de soutien spécifique les mères aimeraient recevoir de la part de leurs parents. Cette étude pourra permettre dans le futur, le développement d'outils d'évaluation et d'intervention spécialement adaptés à la situation de ces familles.

Plus précisément les trois principaux objectifs de la recherche sont de déterminer : (1) La perception que les mères ont du soutien apporté par les grands-parents maternels concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un syndrome d'autisme; (2) Les besoins exprimés par les mères vis-à-vis de l'aide qu'elles aimeraient recevoir de la part de leurs parents concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un syndrome d'autisme; et (3) L'évolution de la relation, au travers du temps et en lien avec l'arrivée de l'enfant ayant un syndrome d'autisme, entre les mères et les grands-parents maternels.

Cette recherche s'adresse donc à des mères d'enfants autistes ayant entre cinq et sept ans et ayant reçu un diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement non

spécifié depuis au moins un an. Les grands-parents dont il sera question dans l'étude devront être en contact (au moins une rencontre par année, ou encore minimalement deux contacts téléphoniques ou électroniques annuels) avec leur fille et leurs petits-enfants pour s'assurer qu'ils sont toujours en relation avec la famille. Les mères qui souhaitent participer rencontreront l'expérimentatrice qui leur administrera dans un premier temps une fiche signalétique permettant de déterminer les caractéristiques de la famille. Dans un second temps, un entretien semi-structuré d'environ 1h30 sera effectué auprès des mères participantes.

Les données recueillies pourront éventuellement être utilisées lors de la publication d'articles scientifiques, toutefois les données nominatives seront omises de manière à garantir la caractère confidentiel des renseignements fournis par les mères. De plus, toutes les précautions nécessaires seront prises afin de garantir le bien-être des mères participantes.

Je me permets de solliciter votre collaboration afin que vous puissiez diffuser à ces familles une lettre de présentation de l'étude, qui sollicite leur participation. Je vous contacterai à nouveau d'ici quelques jours afin d'éventuellement planifier une rencontre pour que je puisse vous présenter mon projet.

Je me tiens à votre disposition pour toute information supplémentaire.

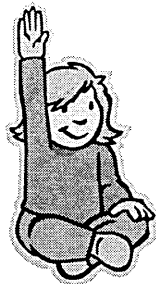
En vous remerciant par avance pour votre collaboration,

Émilie Presutto

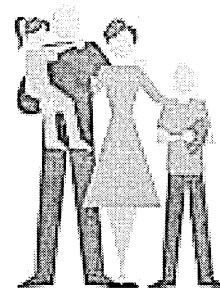
Étudiante au doctorat en psychologie

Université du Québec à Montréal.

A.2 Lettre de sollicitation pour le recrutement des mères



UQÀM



Recherche :
LE SOUTIEN DES GRANDS-PARENTS MATERNELS
D'ENFANTS AUTISTES :
LA PERCEPTION DES MÈRES

Les mères d'enfants autistes doivent faire face à de nombreuses difficultés. Qu'en est-il de l'aide qui leur est apportée par les grands-parents maternels de leur(s) enfant(s)? Une recherche exploratoire sur la perception que ces mères ont de l'aide apportée par les grands-parents maternels permettra d'évaluer la satisfaction des mères et quel type de soutien spécifique les mères aimeraient recevoir de la part des grands-parents maternels. Cette étude pourra permettre, dans le futur, le développement d'outils d'évaluation et d'intervention spécialement adaptés à la situation de ces familles.

Plus précisément les trois principaux objectifs de la recherche sont de déterminer :

1. La perception que les mères ont du soutien apporté par les grands-parents maternels concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un syndrome d'autisme.
2. Les besoins exprimés par les mères vis-à-vis de l'aide qu'elles aimeraient recevoir de la part de leurs parents concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un syndrome d'autisme.
3. L'évolution de la relation, au travers du temps et en lien avec l'arrivée de l'enfant ayant un syndrome d'autisme, entre les mères et les grands-parents maternels.

Nous sollicitons la participation de mères d'enfants autistes dont l'âge est compris entre cinq et sept ans et ayant reçu un diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) depuis au moins un an.

Un entretien semi-structuré d'environ 1h30 sera effectué auprès des mères qui souhaitent participer.

Les informations recueillies dans le cadre de cette recherche demeureront confidentielles et tout sera fait pour que le bien-être des participantes soit assuré. Les mères qui le désirent pourront recevoir les résultats de la recherche ou un exemplaire des articles scientifiques qui seront éventuellement publiés.

Si vous désirez participer à cette recherche, ou si vous souhaitez obtenir davantage d'informations, vous pouvez contacter l'expérimentatrice.

En vous remerciant par avance pour votre précieuse collaboration,

Émilie Presutto,

Étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal



A.3 Formulaire de consentement

Projet de recherche sur la perception que les mères d'enfants autistes ont de l'aide apportée par les grands-parents maternels.

Formulaire de consentement pour les mères

Le projet de recherche, réalisé par Émilie Presutto sous la direction de Georgette Goupil, Ph.D. (Université du Québec à Montréal) et Bernadette Rogé, Ph.D. (Université Toulouse le Mirail, France) a pour objectif d'explorer la perception que les mères d'enfants autistes ont de l'aide qui leur est apportée par les grands-parents maternels. Cette recherche a pour objectif d'évaluer le niveau de satisfaction des mères ainsi que leurs besoins vis-à-vis de l'aide apportée par les grands-parents maternels. Les résultats de cette recherche permettront dans le futur, le développement d'outils d'évaluation et d'intervention spécialement adaptés à la situation de ces familles.

En acceptant de participer, je consens à ce que l'expérimentatrice Émilie Presutto me rencontre pour une entrevue afin de me poser des questions en rapport avec l'aide qui est m'est apportée par les grands-parents maternels de mon enfant. Cette rencontre durera environ 1h30 et pourra se dérouler soit à mon domicile, soit dans un local fermé de l'UQAM. De plus, cette entrevue sera enregistrée sur bande audio.

Tous les renseignements que je fournirai resteront confidentiels. En effet, le contenu de l'entrevue ne sera dévoilé à personne et toutes les informations qui permettraient d'identifier ma participation seront omises. De plus les enregistrements de l'entrevue seront conservés dans un local fermé auquel seuls l'étudiante et ses assistant(e)s de recherche auront accès. Cet enregistrement sera conservé pour une durée de cinq ans et sera par la suite détruit. Cependant, j'accepte que les informations que j'ai fournies soit utilisées pour la réalisation d'un projet de recherche, pour la production d'articles scientifiques ou encore pour une présentation orale à la condition que mon identité reste confidentielle. Si je le souhaite, je pourrai demander à recevoir les résultats de cette recherche.

Par ailleurs, j'ai la possibilité de contacter les directrices de recherche de ce projet (Madame Georgette Goupil, Ph.D. et Madame Bernadette Rogé, Ph.D) pour toute question engageant la responsabilité des chercheurs ou pour formuler une plainte à l'encontre de l'expérimentatrice.

De plus, je conserve le droit de me retirer du projet en tout temps sans que cela n'entraîne aucune conséquence.

J'affirme avoir pris connaissance de ces informations et je consens à participer à cette recherche en toute liberté.

Oui Non

Nom et prénom de la participante

Signature de la participante

Date

Signature de l'expérimentatrice principale

Date

Émilie Presutto, étudiante au doctorat en Psychologie à l'Université du Québec à Montréal

Georgette Goupil, Ph.D.

Bernadette Rogé, Ph.D.

APPENDICE B

FICHE SIGNALÉTIQUE ET PROTOCOLE D'ENTREVUE

- B.1 Fiche signalétique
- B.2 Protocole d'entrevue
- B.3 Cahier de la participante

B.1 Fiche signalétique

Numéro de dossier :

Date d'entrevue :

Région :

Fiche signalétique

La première étape de l'entrevue est de réaliser une sorte de photographie de la famille pour mieux la connaître.

1. Quelles sont les personnes qui vivent à la maison?

 mère père enfants (nombre de garçons _____ et de filles: _____)

 autre, précisez : _____

- Est-ce qu'il s'agit d'une famille reconstituée? (demander de justifier et de présenter la famille).

2. Information sur les parents de l'enfant TED:

	Mère	Père
Âge		
Statut marital		
Pays d'origine		
Profession et nombre d'heures travaillées par semaine		

3. Informations sur les enfants qui vivent à la maison :

Prénom	Sexe	Âge	Année scolaire et type de classe d'école (s'il y a lieu)	Diagnostic de l'enfant (s'il y a lieu)	Date du diagnostic et personne qui l'a posé (s'il y a lieu)
<i>Exemple : Louis</i>	<i>Garçon</i>	<i>6</i>	<i>Première année, classe spéciale dans une école régulière.</i>	<i>Autisme</i>	<i>En 2002 par un pédo-psychiatre de l'hôpital Sainte Justine</i>

4. Informations sur les services reçus par les enfants qui ont un diagnostic:

Service Enfant	Nommer les services (<i>Orthophonie, thérapie comportementale, suivi psychologique, ergothérapie, diète, hyperbare, musicothérapie, zoothérapie, etc...</i>) et en préciser la fréquence (<i>heures hebdomadaires</i>)

5. Informations sur les troubles du comportement :

Poser la question est ce qu'il y a quelque chose de particulier sur le plan du comportement des enfants qui ont un diagnostic et la grille aidera à recueillir les informations.

Comportement Enfant	Comportement agressif (crie, mord, frappe, etc)	S'oppose	S'auto-mutile	Difficultés sur le plan du sommeil	Difficultés sur le plan de l'alimentation	Autre
<i>Exemple : Louis</i>				<i>Difficultés pour s'endormir</i>	<i>Ne mange pas tout ce qui est froid</i>	

6. Informations sur les parents de la participante:

	Grand-mère maternelle	Grand-père maternel
Âge		
Statut marital		
Pays d'origine		
Occupation : travail/bénévolat/retraité (préciser l'occupation et le nombre d'heures)		
Quel est l'état de santé du grand-parent ? - excellent - très bon - bon - passable - médiocre		

À quelle distance le grand-parent vit-ils de votre domicile ? - kilomètres - durée du voyage - moyen de transport		
---	--	--

7. Combien de fois par année vos enfants sont-ils en contact avec leurs grands-parents ?

• **Grand-mère maternelle**

Nombre de rencontres : _____ par mois ou _____ par année

Nombre de contacts téléphoniques : _____ par mois ou _____ par année

Autres formes de contacts (indiquez le nombre de fois et la nature du contact) : _____

• **Grand-père maternel**

Nombre de rencontres : _____ par mois ou _____ par année

Nombre de contacts téléphoniques : _____ par mois ou _____ par année

Autres formes de contacts (indiquez le nombre de fois et la nature du contact) : _____

B. 2 Protocole d'entrevue

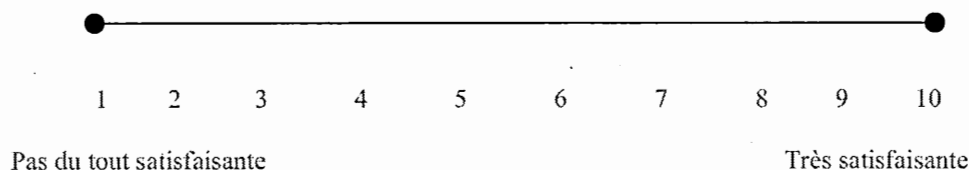
PROTOCOLE D'ENTREVUE

Nous allons maintenant aborder sept grands thèmes. Tout d'abord nous parlerons de la relation que vous avez avec votre mère. Nous parlerons ensuite de la période du diagnostic, de l'aide qui vous est apportée par votre mère et de son attitude. Il sera ensuite question de la communication, des connaissances de vos mères concernant les TED et des services que vous aimeriez recevoir. Pour terminer, je vous poserais quelques brèves questions concernant votre père.

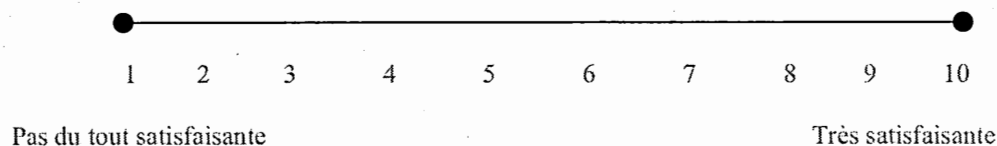
1. Relation mère / grand-mère maternelle

Dans un premier temps nous allons aborder la relation que vous entretenez avec votre mère et comment cette dernière a pu évoluer au cours du temps. Pour chacune des questions nous allons utiliser une échelle en dix points qui vous permettra d'évaluer votre niveau de satisfaction vis-à-vis de la relation que vous entretenez avec votre mère. Nous allons différencier pour chacune des questions les relations que vous entretenez avec votre père de celle que vous entretenez avec votre mère (Un grand modèle d'échelle de Likert est présenté à la participante comme support visuel).

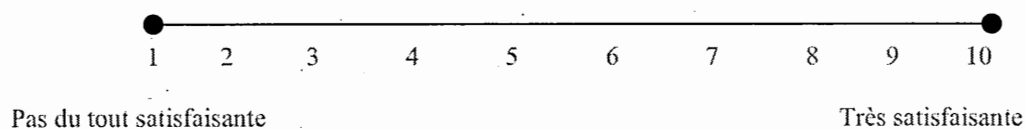
- 1. Actuellement, c'est-à-dire depuis environ les six derniers mois, comment décririez-vous votre relation avec votre mère: (demander de justifier)**



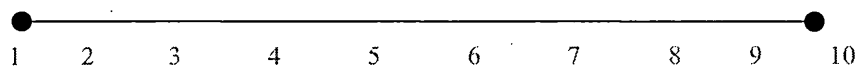
- 2. Comment décririez-vous la relation que vous aviez avec votre mère avant l'arrivée de votre premier enfant? (demander de justifier)**



- 3. Comment était la relation avec votre mère après l'arrivée du premier enfant? (demander de justifier)**



4. Au moment du diagnostic, comment était la relation avec votre mère?
(demander de justifier)

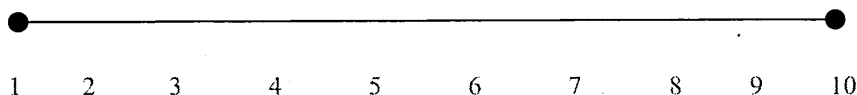


Pas du tout satisfaisante

Très satisfaisante

5. Dans les mois qui ont suivi le diagnostic, comment était la relation avec votre mère?

(demander de justifier)



Pas du tout satisfaisante

Très satisfaisante

2. La période du diagnostic

Nous allons maintenant aborder toute la période qui a entouré le diagnostic.

1. Avez-vous parlé de vos inquiétudes avec votre mère avant l'annonce du diagnostic?

Si oui, quelle a été sa réaction au moment des premiers doutes?

- Explorer la réaction de la grand-mère au moment des premiers doutes (déli, tristesse).

2. Comment avez-vous annoncé le diagnostic à votre mère?

3. Quelle a été sa réaction au moment de l'annonce?

4. Est ce que sa réaction au moment de l'annonce du diagnostic a influencé la vôtre?

Si oui, comment?

3. L'aide apportée par la grand-mère maternelle:

Le troisième point concerne l'aide que votre mère vous apporte.

1. Est-ce que votre mère vous aide dans votre quotidien en rapport avec ce que vous vivez avec votre enfant TED?

Si oui, Pouvez-vous donner des exemples de choses concrètes qu'elle fait pour vous aider

- Sur le plan **instrumental** : soutien financier, aide ménagère, gardiennage, ...

Explorer la fréquence

- Sur le plan **émotionnel** : écoute, encouragements, ...

Explorer la fréquence

2. Est ce que votre mère fait quelque chose qui vous permet de mieux faire face à .. (si oui, que font-ils?)

i. Vos obligations parentales/familiales

ii. Vos obligations professionnelles

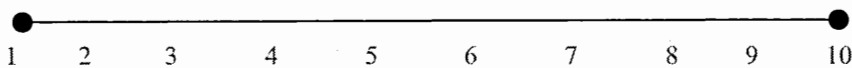
3. En quoi l'aide apportée par votre mère a évolué au cours du temps?

Quelle était l'aide au moment des premiers doutes

Quelle était l'aide au moment du diagnostic

Actuellement comment vous aide-t-elle?

4. Sur une échelle de 1 à 10 (Un grand modèle d'échelle de Likert est présenté à la participante comme support visuel), quel est votre degré de satisfaction par rapport à l'aide qui vous est apportée par votre mère concernant ce que vous vivez avec votre enfant TED. (demander de justifier).



Pas du tout satisfaisante

Très satisfaisante

5. Vous avez dit que l'état de santé de votre mère était.....

Est-ce que cela influence vos attentes concernant l'aide qu'elle vous apporte vis-à-vis de votre enfant? Si oui, en quoi?

6. Quelles choses aimeriez-vous que votre mère pour vous aider?

a. Y a t-il des choses qui seraient utiles pour vous? Lesquelles?

b. Y a t-il des choses que vous aimeriez qu'elle fasse différemment? Lesquelles?

4. Attitude de la grand-mère maternelle :

Nous allons maintenant parler de l'attitude de votre mère vis-à-vis de votre enfant.

- 1. Laquelle de ces attitudes décrit le mieux l'attitude qu'a votre mère vis-à-vis de votre enfant TED? (À justifier)**

Attitude d'acceptation, d'indifférence, de banalisation ou de rejet.

- 2. Est ce que votre mère a une attitude différente avec votre enfant TED et les autres enfants de la fratrie (s'il y a lieu). (S'assurer d'avoir une réponse bien expliquée).**
- 3. Idéalement, quelle attitude aimeriez-vous que votre mère ait vis-à-vis de votre enfant TED?**
- 4. Pensez-vous que la perception que vous avez des forces et des faiblesses de votre enfant TED est différente de celle de votre mère? Si oui, en quoi?**
- 5. Selon vous, est ce que les difficultés de votre enfant ont occasionné une remise en cause chez votre mère de sa philosophie de vie, de ses priorités, de ses projets de vie?**

Si oui de quelle façon?

Quels ont été ces changements?

Que pensez-vous de ces changements?

- 6. Est-ce que votre mère influence vos choix parentaux par rapport à l'enfant? Si oui, de quelle manière?**

Au besoin donner des exemples concernant les choix parentaux tels que : choix du lieu de scolarisation, choix de la méthode éducative, choix concernant les services ou les traitements reçus.

5. Communication

Nous allons maintenant passer à la communication.

- 1. En général, que dites-vous des difficultés et des progrès de votre enfant à votre mère?**

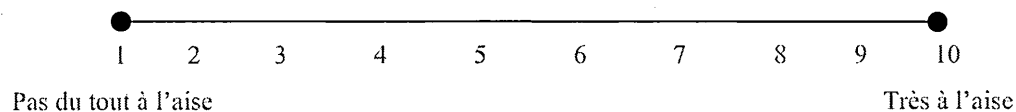
Pour les prochaines questions nous allons encore utiliser une échelle en dix point afin d'évaluer à quel point vous vous sentez à l'aise d'aborder certains sujets avec votre

mère. (Un grand modèle d'échelle de Likert est présenté à la participante comme support visuel).

2. À quel point vous sentez-vous à l'aise de communiquer à votre mère:

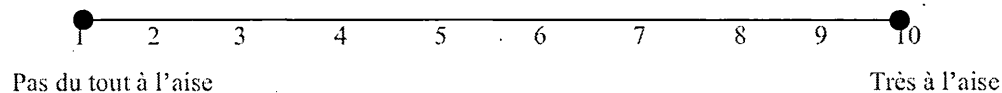
Vos besoins concernant ce que vous vivez avec votre enfant TED?

(demander de justifier)



Les limites que vous aimeriez qu'elle ne franchisse pas vis-à-vis de son implication dans l'aide qu'elle vous apporte concernant votre enfant TED?

(demander de justifier)



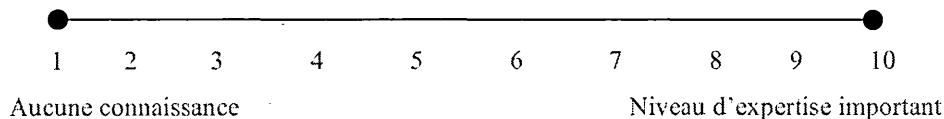
3. **Communiquez-vous vos besoins en ce qui concerne ce que vous vivez avec votre enfant TED de manière directe ou indirecte? (Demander des exemples)**
4. **En ce qui concerne ce que vous vivez avec votre enfant TED, sur quels aspects aimeriez-vous pouvoir communiquer avec votre mère?**

6. Connaissance des grands-mères maternelles à propos des TED

Le prochain thème est celui des connaissances que votre mère a à propos des TED.

1. Comment évaluez-vous le niveau de connaissance que votre mère a des TED?

(Un grand modèle d'échelle de Likert est présenté à la participante comme support visuel).



2. **Selon vous comment votre mère a obtenu ces informations?**
3. **Quelles informations aimeriez-vous que votre mère reçoive sur les TED?**

6. Services

Le dernier point que nous allons aborder est celui des services.

1. **Est-ce qu'il y a des services que vous aimeriez-vous recevoir pour vous et votre mère?**

Explorer l'envie de participer à des programmes d'aide à la communication, négociation, gestion de conflits, ... ou si les parents souhaitent que la grand-mère soit soutenue.

7. La perception des mères concernant les grands-pères?

1. **De manière générale, est ce que votre père a réagit de manière différente que votre mère?**

(demander de justifier)

2. **Est-ce qu'il y a une différence entre l'aide apportée par la grand-mère et celle apportée par le grand-père?**

Si oui, laquelle?

Les mères volontaires seront ensuite invitées à remplir contenant les échelles de Likert concernant leur père. Elle pourront y répondre sans avoir à apporter de justification.

**Projet de recherche sur la perception que les mères d'enfant TED ont de l'aide apportée
par les grands-parents maternels**

Numéro de dossier :

Date d'entrevue :

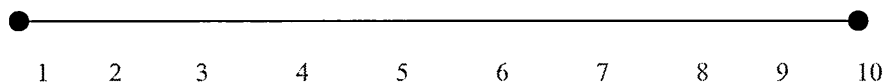
Région :

Cahier de la participante

Les échelles suivantes permettent de recueillir, de manière succincte, votre perception concernant votre père vis-à-vis de ce que vous vivez avec votre enfant TED.

1. Relation

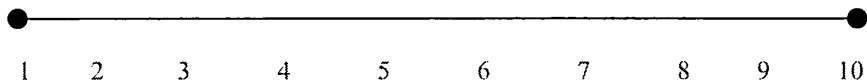
- 5. Actuellement, c'est-à-dire depuis environ les six derniers mois, comment décririez-vous votre relation avec votre père:**



Pas du tout satisfaisante

Très satisfaisante

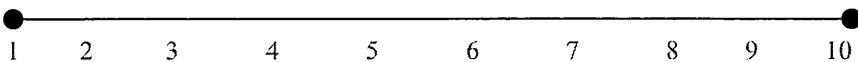
- 6. Comment décririez-vous la relation que vous aviez avec votre père avant l'arrivée de votre premier enfant?**



Pas du tout satisfaisante

Très satisfaisante

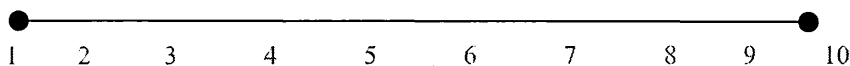
- 7. Comment était la relation avec votre père après l'arrivée du premier enfant?**



Pas du tout satisfaisante

Très satisfaisante

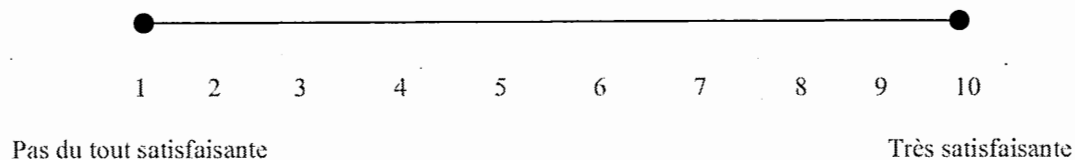
- 8. Au moment du diagnostic, comment était la relation avec votre père?**



Pas du tout satisfaisante

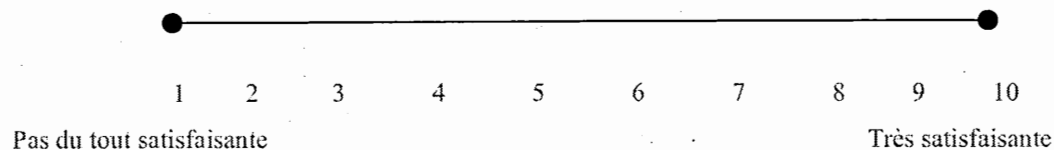
Très satisfaisante

5. Dans les mois qui ont suivi le diagnostic, comment était la relation avec votre père?



2. Aide apportée par le grand-père maternel :

7. Quel est votre degré de satisfaction par rapport à l'aide qui vous est apportée par votre père concernant ce que vous vivez avec votre enfant TED.



3. Attitude du grand-père maternel :

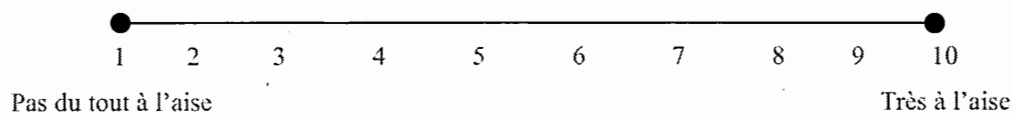
7. Laquelle de ces attitudes décrit le mieux l'attitude qu'a votre père vis-à-vis de votre enfant TED?

- Attitude d'acceptation
- Attitude d'indifférence
- Attitude de banalisation
- Attitude de rejet
- Autre :

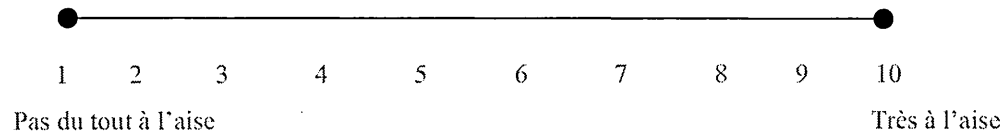
4. Communication :

3. À quel point vous sentez-vous à l'aise de communiquer à votre père:

Vos besoins concernant ce que vous vivez avec votre enfant TED?

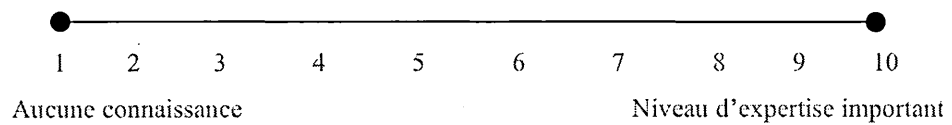


Les limites que vous aimeriez qu'il ne franchisse pas vis-à-vis de son implication dans l'aide qu'il vous apporte concernant votre enfant TED?



5. Connaissances :

4. Comment évaluez-vous le niveau de connaissance que votre père a des TED?



APPENDICE C

LETRE ET GRILLE AUX EXPERTS POUR VALIDATION DU PROTOCOLE

**Projet de recherche sur la perception que les mères d'enfants autistes ont de l'aide
apportée par les grands-parents maternels.**

Montréal, le

Objet : Évaluation de la fiche signalétique et du protocole d'entrevue pour la recherche portant sur la perception que les mères d'enfants autistes ont de l'aide apportée par les grands-parents maternels.

Madame, Monsieur (nom de l'expert)

Je suis étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal sous la direction de Georgette Goupil, Ph.D. et de Bernadette Rogé, Ph.D. Mon projet de recherche s'intéresse à la perception que les mères d'enfants autistes ont de l'aide apportée par les grands-parents maternels. En effet, les mères d'enfants autistes, de par les caractéristiques de ce syndrome, doivent faire face à de nombreuses difficultés. Une recherche exploratoire sur la perception que ces mères ont de l'aide apportée par les grands-parents maternels permettra d'évaluer la satisfaction des mères et quel type de soutien spécifique les mères aimeraient recevoir de la part de leurs parents. Cette étude pourra permettre dans le futur, le développement d'outils d'évaluation et d'intervention spécialement adaptés à la situation de ces familles.

Plus précisément cette recherche vise à répondre aux questions suivantes :

1. Quelles sont les perceptions des mères par rapport au soutien apporté par les grands-parents maternels concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un syndrome d'autisme?
 - a. Selon les mères, quel soutien reçoivent-elles de la part des grands-parents maternels?
 - b. Comment les mères perçoivent-elles l'attitude des grands-parents maternels vis-à-vis du petit-enfant?
 - c. Quel est le niveau de satisfaction des mères vis-à-vis du soutien apporté par les grands-parents maternels?
 - d. Quelle perception les mères ont de la communication avec leurs parents?

- e. Selon les mères, quel est le niveau de connaissance des grands-parents maternels sur l'autisme?
2. Quels sont les besoins des mères vis-à-vis du soutien que les grands-parents maternels pourraient leur apporter concernant ce qu'elles vivent avec leur enfant ayant un syndrome d'autisme?
 - a. Quel soutien les mères aimeraient-elles recevoir de la part des grands-parents maternels?
 - b. Pour les mères, quelle serait l'attitude idéale que les grands-parents maternels pourraient avoir?
 - c. Sur quels thèmes les mères aimeraient-elles pouvoir communiquer avec leurs parents?
 - d. Qu'est ce que les mères voudraient que les grands-parents maternels sachent de l'autisme?
3. Quelle a été l'évolution de la relation, au travers du temps et en lien avec l'arrivée de l'enfant ayant un syndrome d'autisme, entre les mères et leurs parents?
 - a. Comment les mères décrivent leur relation avec les grands-parents maternels avant la naissance de l'enfant?
 - b. Comment les mères décrivent leur relation avec les grands-parents maternels au moment des premiers doutes?
 - c. Comment les mères décrivent leur relation avec les grands-parents maternels après l'annonce du diagnostic d'autisme?

Cette recherche s'adresse donc à des mères d'enfants autistes dont l'enfant a entre cinq et sept ans et ayant reçu un diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement non spécifié depuis au moins un an de manière à ce que les mères ne soient plus sous le choc de l'annonce du diagnostic et que les ajustements nécessaires aient pu commencer à être mis en place. Les mères seront interrogées individuellement à propos de leurs propres parents afin d'éviter que des éléments liés aux relations avec les beaux-parents n'entrent en jeu dans la recherche. Les grands-parents dont il sera question dans l'étude devront être en contact (au moins une rencontre par année, ou encore minimalement deux

contacts téléphoniques ou électroniques annuels) avec leur fille et leurs petits-enfants pour s'assurer qu'ils sont toujours en relation avec la famille.

Les mères qui souhaitent participer pourront rencontrer l'expérimentatrice pour une entrevue. Au cours de cette entrevue, l'expérimentatrice remplira la fiche signalétique avec la mère permettant de déterminer les caractéristiques de la famille. Dans un second temps, un entretien semi-structuré d'environ 1h30 sera effectué auprès des mères participantes.

Je me permets de solliciter votre participation en tant qu'expert. Je souhaiterais en effet, recueillir vos commentaires et suggestions concernant ma fiche signalétique et mon protocole d'entrevue. Vous trouverez donc ci-joint un exemplaire de la fiche signalétique prévue pour la recherche, un exemplaire du protocole d'entrevue ainsi qu'une grille d'évaluation qui me permettra de recueillir vos commentaires et vos suggestions. Suite à votre collaboration je serais en mesure de modifier ma fiche signalétique et mon protocole d'entrevue pour les utiliser ensuite lors d'une pré-expérimentation. Il sera très apprécié que la grille d'évaluation me soit retournée (à l'aide de l'enveloppe affranchie à mon nom) dans une période d'environ un mois.

Je reste à votre disposition pour toute information supplémentaire.

En vous remerciant infiniment pour votre précieuse collaboration,

Cordialement,

Émilie Presutto,

Étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Nom de l'expert : _____

Profession : _____

La présente grille d'évaluation va nous permettre de recueillir vos commentaires et vos suggestions concernant la fiche signalétique et le protocole d'entretien. La grille d'analyse proposée est une suggestion, tout autre commentaire ou suggestion sont les bienvenus. Merci pour votre précieuse collaboration!

I. Grille d'évaluation de la fiche signalétique

Cette fiche signalétique a pour objectif de connaître les caractéristiques de la famille. Il permet de recueillir des informations sur la situation familiale, la fratrie, l'âge du diagnostic, les services obtenus, le nombre de contacts mensuels avec les grands-parents, etc...

Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
1. Identification des personnes qui vivent avec l'enfant			
2. Âge et profession des parents			
4. La fratrie : sexe, âge, scolarité, diagnostic			
5. Services reçus par les enfants.			
6. Troubles du comportement ou particularités			
7. Les grands-parents (âge, statut marital, occupation, état de santé, distance).			
8. Les autres petits-enfants			
9. Fréquence et type de contact annuel de l'enfant avec ses grands-parents.			

II. Grille d'évaluation du protocole d'entrevue

RELATIONS PARENTS / GRANDS-PARENTS			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
1. Actuellement, c'est-à-dire depuis environ les dix derniers mois, quelles sont vos relations avec vos parents?			
2. Comment décririez-vous la relation que vous aviez avec vos parents avant l'arrivée de votre premier enfant?			
3. Comment a évolué la relation avec vos parents depuis que votre enfant a reçu le diagnostic d'autisme?			
4. Comment pensez-vous que la relation évoluera dans le futur?			
5. D'après vous, quelle serait votre réaction, si vous-même dans l'avenir vous deviez vous retrouver dans la position de « grand-parent d'enfant ayant un TED »?			

LA PÉRIODE DU DIAGNOSTIC			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
1. Avez-vous parlé de vos inquiétudes à vos parents avant l'annonce du diagnostic?			
Si oui, quelle a été leur réaction au moment des premiers doutes?			

2. Comment avez-vous annoncé le diagnostic à vos parents?			
3. Quelle a été leur réaction au moment de l'annonce?			
4. Est ce que leur réaction au moment du diagnostic a influencé la vôtre? Si oui comment?			

AIDE APPORTÉE PAR LES GRANDS-PARENTS			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
1. En quoi vos parents vous aident-ils dans votre quotidien en rapport avec ce que vous vivez avec votre enfant ayant un TED?			
<i>. Pouvez-vous donner des exemples de choses concrètes qu'ils font pour vous aider</i>			
<i>. Est ce que vos parents font quelque chose qui vous permet de mieux faire face à ... (si oui que font-ils?) - Vos obligations parentales - Vos obligations professionnelles - Vos obligations personnelles</i>			
<i>. En quoi l'aide apportée par vos parents a évolué au cours du temps?</i>			

2. Sur une échelle de 1 à 10, quel est votre degré de satisfaction par rapport à l'aide qui vous est apportée par vos parents concernant ce que vous vivez avec votre enfant ayant un TED.			
3. Est ce que l'état de santé physique ou psychologique de vos parents influence ce que vous attendez d'eux concernant l'aide qu'ils vous apportent vis-à-vis de votre enfant? Si oui, en quoi?			
4. Qu'aimeriez-vous que vos parents fassent pour vous aider?			
<i>Y a t-il des choses qui seraient utiles pour vous? Lesquelles?</i>			
<i>Y a t-il des choses que vous aimeriez qu'ils arrêtent de faire? Lesquelles?</i>			
<i>Y a t-il des choses que vous aimeriez qu'ils ne fassent pas? Lesquelles?</i>			

ATTITUDE DES GRANDS-PARENTS			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
1. Comment pourriez-vous décrire l'attitude de vos parents vis-à-vis de votre enfant ayant un TED?			
2. Est ce que vos parents ont une attitude différente avec votre enfant ayant un TED et les autres enfants de la fratrie (s'il y a lieu).			

3. Quelle attitude aimeriez-vous que vos parents aient vis-à-vis de votre enfant ayant un TED?			
4. Pensez-vous que la perception que vous avez de votre enfant autiste est différente de celle de vos parents? Si oui, en quoi?			
5. Selon vous, est-ce que les difficultés de votre enfant ont occasionné une remise en cause chez vos parents de leur philosophie de vie, de leurs priorités, de leurs projets de vie?			
. Si oui de quelle façon?			
. Quels ont été ces changements?			
. Que pensez-vous de ces changements?			
6. Est-ce que vos parents influencent vos choix parentaux? Si oui de quelle manière?			

COMMUNICATION			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
1. Que dites-vous des difficultés de votre enfant à vos parents?			
2. À quel point vous sentez-vous à l'aise de communiquer à vos parents			
- Vos besoins concernant ce que vous vivez avec votre enfant ayant un TED?			

- Les limites que vous aimeriez qu'ils ne franchissent pas vis-à-vis de leur implication dans l'aide qu'ils vous apportent concernant votre enfant ayant un TED?			
3. Comment communiquez-vous vos besoins en ce qui concerne ce que vous vivez avec votre enfant ayant un TED?			
4. En ce qui concerne ce que vous vivez avec votre enfant ayant un TED, sur quels aspects aimeriez-vous pouvoir communiquer avec vos parents?			

CONNAISSANCES DES GRANDS-PARENTS			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
1. Selon vous, qu'est ce que connaissent vos parents de l'autisme?			
2. Est ce que vos parents ont fait des démarches pour obtenir des informations sur l'autisme? Si oui, quelles ont été ces démarches, où et auprès de qui ont-ils obtenu ces informations?			
3. En quoi les connaissances que possèdent vos parents ont-elles influencé leur façon d'agir avec votre enfant ayant un TED?			

4. Quel genre d'informations aimeriez-vous que vos parents reçoivent sur l'autisme?			
---	--	--	--

SERVICES			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
Quels services aimeriez-vous recevoir pour vous et vos parents?			

Autres commentaires :

Merci de votre collaboration!

APPENDICE D

TABLEAUX ET FIGURES DES RÉSULTATS

- D.1 Valeurs Kappa
- D.2 Graphiques sur l'évolution de la relation entre la mère et ses parents

D.1 Valeurs Kappa

Tableau D.1
Valeurs Kappa

<i>Questions</i>	<i>Kappa brut</i>	<i>Kappa corrigé</i>
<i>1. Relations</i>		
Question 1	0,88	0,80
Question 2	1	1
Question 3	0,93	0,88
Question 4	1	1
Question 5	0,91	0,87
<i>2. Période du diagnostic</i>		
Question 1	0,92	0,87
Question 2	1	1
Question 3	1	1
Question 4	0,91	0,89
Question 5	1	1
<i>3. Aide</i>		
Question 1- a	1	1
Question 1- b	0,94	0,91
Question 2- a	1	1
Question 2- b	1	1
Question 3	0,90	0,86
Question 4	1	1
Question 5	0,92	0,90
Question 6- a	0,86	0,84
Question 6- b	1	1
<i>4. Attitude</i>		
Question 1	0,88	0,82
Question 2	1	1
Question 3	1	1
Question 4	0,93	0,90
Question 5	1	1
Question 6	1	1
<i>5. Communication</i>		
Question 1	0,93	0,89
Question 2	1	1
Question 3	1	1
Question 4	1	1
Question 6	1	1
<i>6. Connaissances</i>		
Question 1	0,91	0,88
Question 2	1	1
Question 3	1	1
<i>7. Services</i>		
Question 1	1	1
<i>8. Grands-pères</i>		
Question 1	1	1
Question 2	1	1

D.2 Graphiques sur l'évolution de la relation entre la mère et ses parents

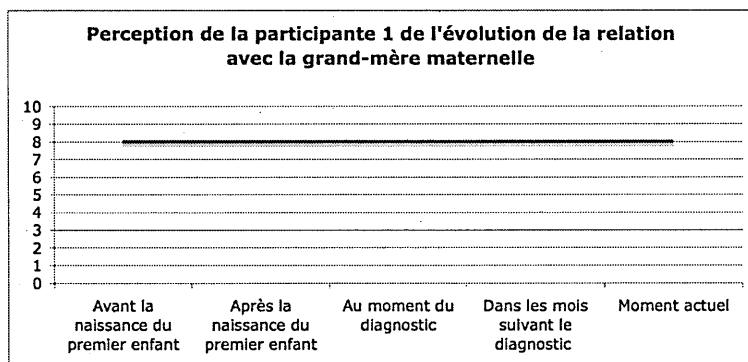


Figure D.1 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 1

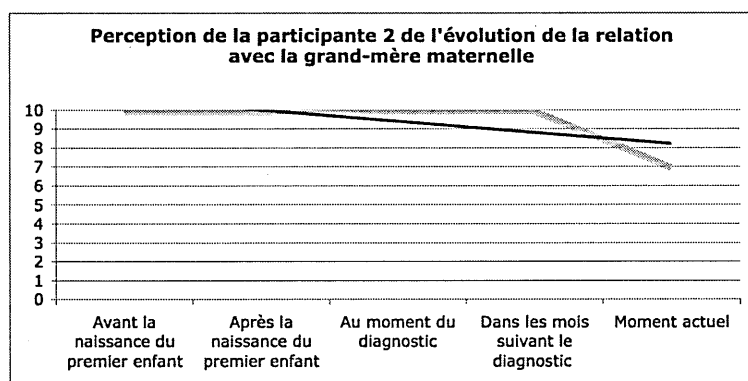


Figure D.2 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 2

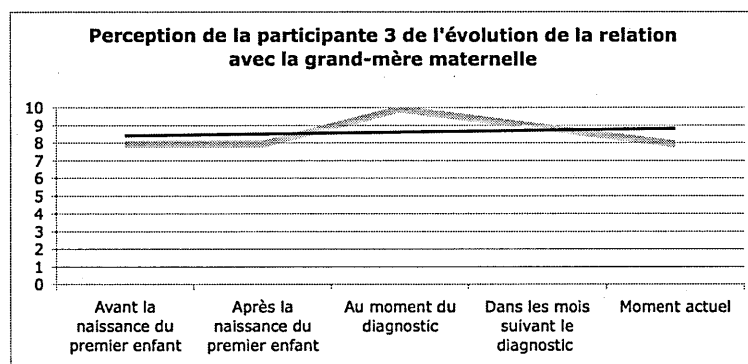


Figure D.3 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 3

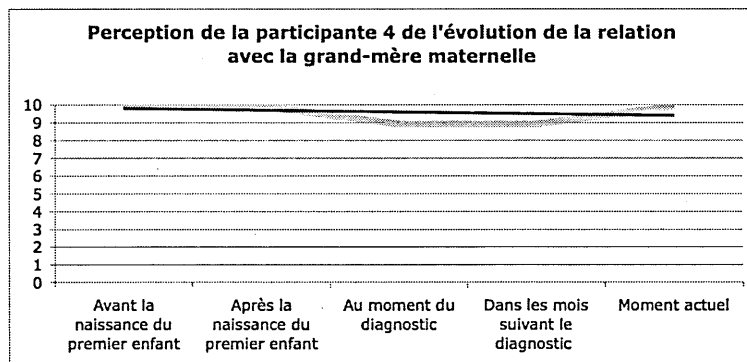


Figure D.4 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 4

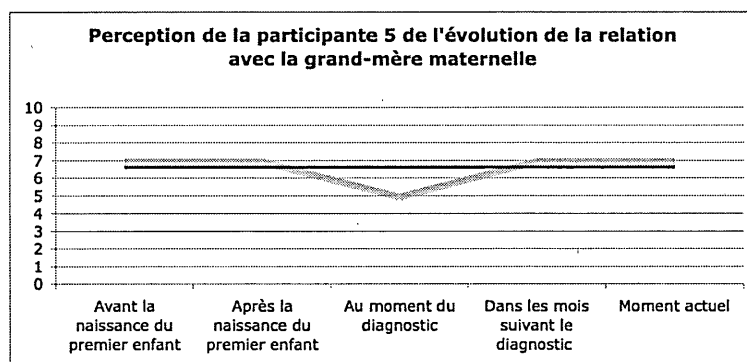


Figure D.5 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 5

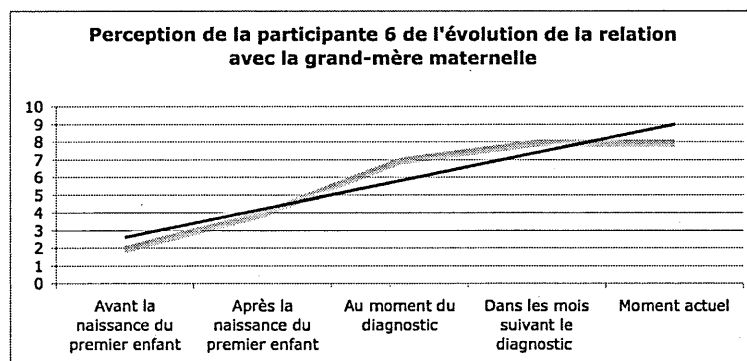


Figure D.6 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 6

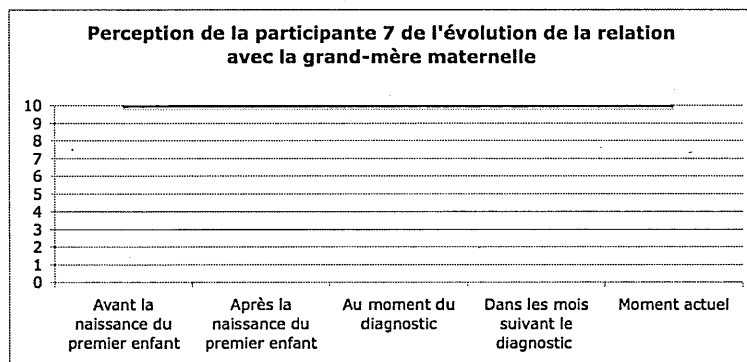


Figure D.7 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 7

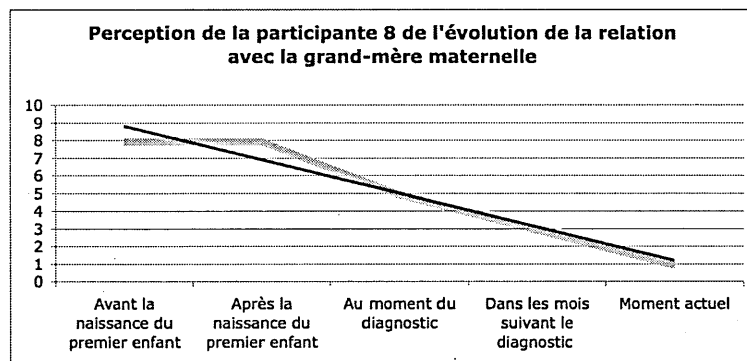


Figure D.8 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 8

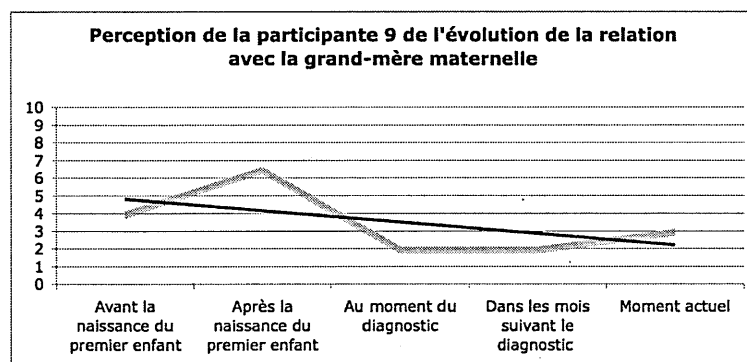


Figure D.9 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 9

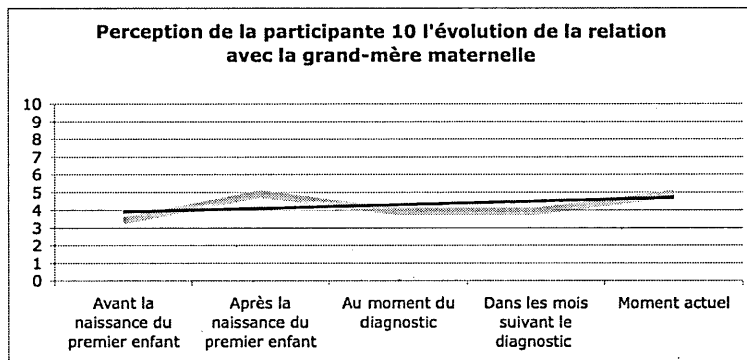


Figure D.10 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 10

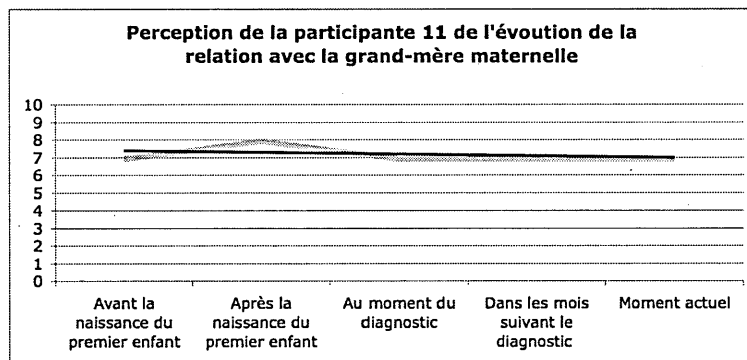


Figure D.11 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 11

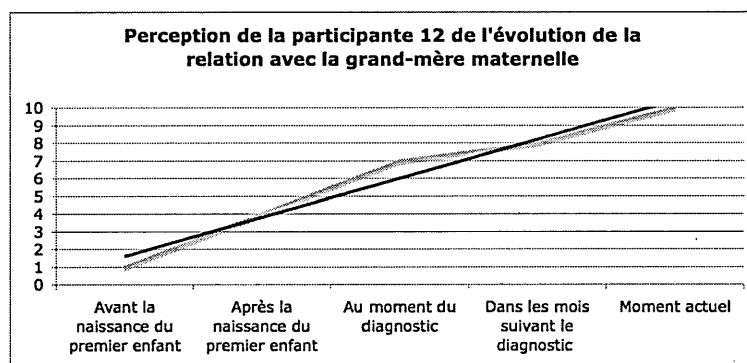


Figure D.12 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 12

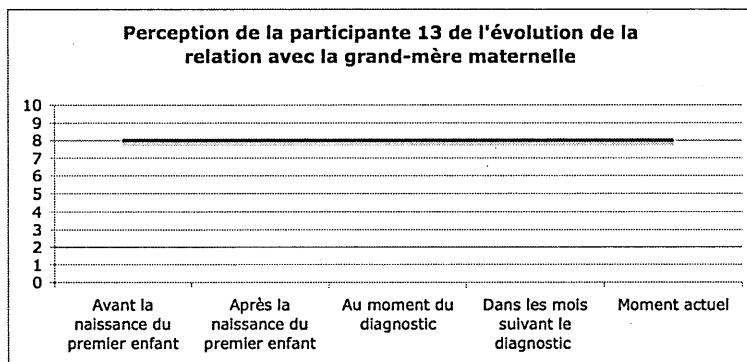


Figure D.13 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 13

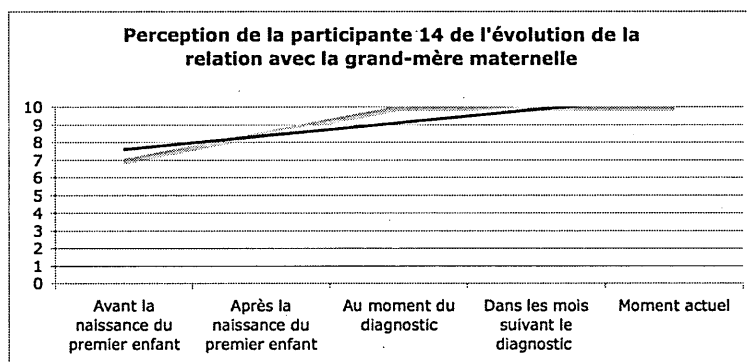


Figure D.14 Évolution de la relation avec la grand-mère maternelle pour la participante 14

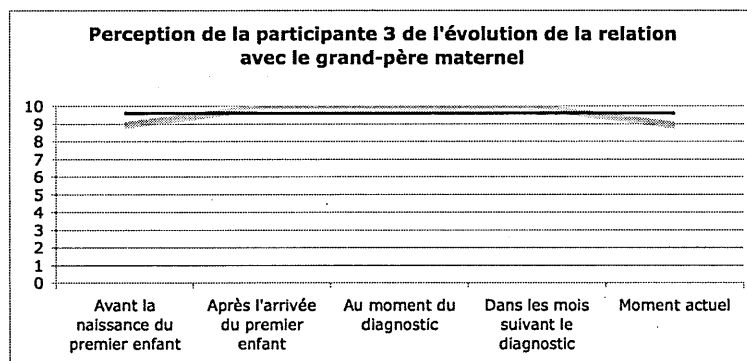


Figure D.15 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 3

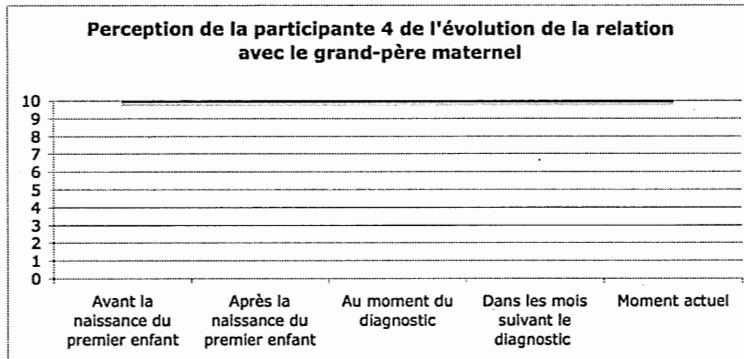


Figure D.16 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 4

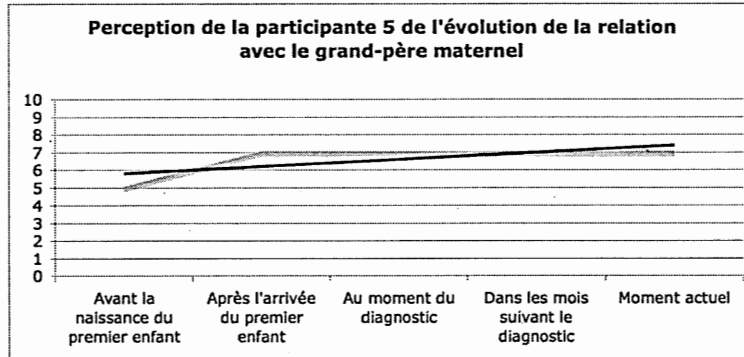


Figure D.17 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 5

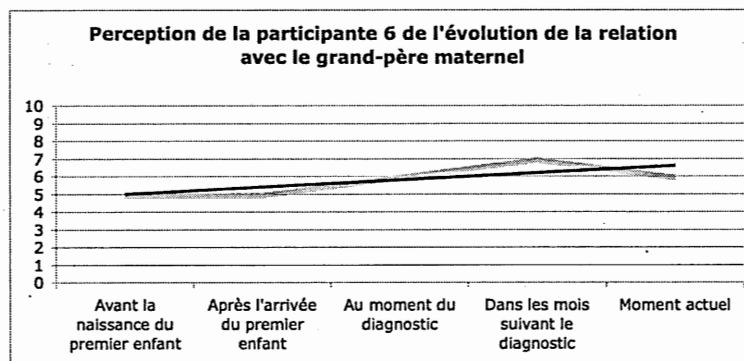


Figure D.18 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 6

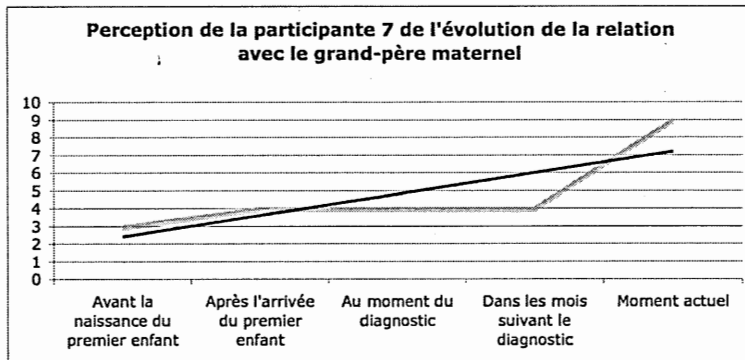


Figure D.19 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 7

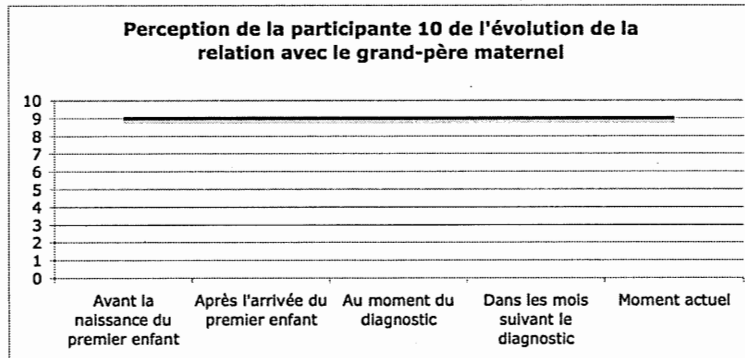


Figure D.20 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 10

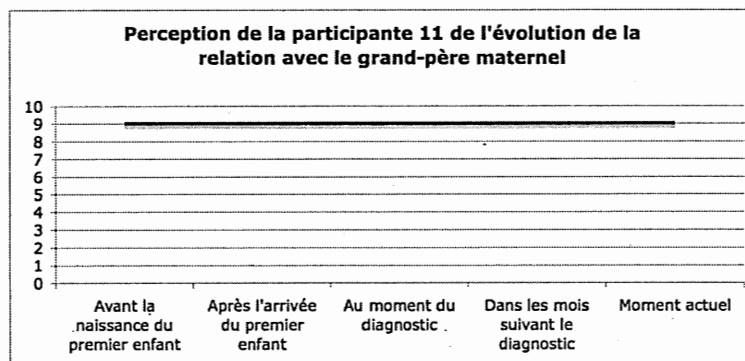


Figure D.21 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 11

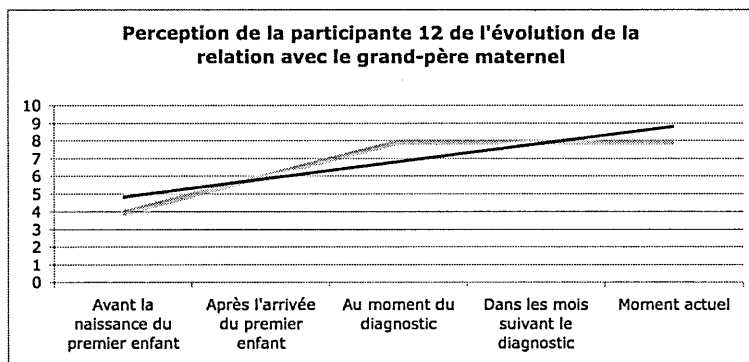


Figure D.22 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 12

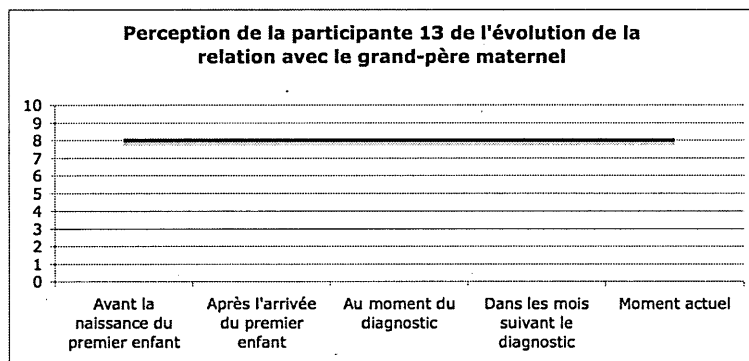


Figure D.23 Évolution de la relation avec le grand-père maternel pour la participante 13

APPENDICE E

ACCUSÉ DE RECEPTION

Mardi le 24 août 2010

Bonjour Madame Presutto

Il nous fait plaisir de vous informer que votre article intitulé "Les grands-parents : une source de soutien pour les parents d'enfants ayant une déficience" a été accepté afin d'être soumis au processus d'évaluation de la revue *Enfances, Familles, Générations*. Votre article sera ainsi soumis à une évaluation à l'aveugle auprès d'au moins deux lecteurs externes.

Nous vous recontacterons au terme du processus d'évaluation qui peut prendre quelques semaines.

Cordialement,

Josée Boisvert, Secrétaire de rédaction

Pour Hélène Belleau, Directrice

efg@ucs.inrs.ca

<http://www.efg.inrs.ca>

<http://www.erudit.org/revue/efg>

BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association. (2000). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4^e éd. Texte révisé)*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., & Wheelwright, S. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age : a six year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 694-702.
- Baranowski, M.D., & Schilmoeller, G.L.(1999). Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities : Mother's perceptions. *Education and Treatment of Children*, Vol 22(4) 427-447.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development : Experimented by Nature and Design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Beresford, B.A. (1994). Ressources and strategies : How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Bouchard, J.M., Bourdreault, P., Pelchat, D., & Lalondre-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal, QC : Guérin Universitaire.
- Bristol, N.M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children, in E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds), *The effect of autism on the family*, 289-310. New York : Plenum.
- California Department of Developmental Services (2002). *Autistic spectrum disorders : Best practice guidelines for screening, diagnosis and assessment*. Sacramento, CA : California department of developmental services. Disponible à : <http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc-id=8269>.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of High Prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162, 1133-1141.

- Cherlin, A.J. & Furstenberg, F.F. (1986). *The new American grandparent*. New York : Basics Books.
- Conseil de la famille et de l'enfance (2007). *Tricoter avec amour : étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec, QC : Conseil de la famille et de l'enfance, Gouvernement du Québec.
- Coutts-Clarke, L. (2002). *Grandparent support and the family with a child with a disability*. Thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of master science. University of Maine.
- DeLuca, K.D., & Salerno, S.C. (1984). *Helping professionals connect with families of handicapped children*. Springfield : Charles C. Thomas.
- De Vaus, D. (1994). *Letting go : Relationships between adults and their parents*. Melbourne, Australia : Oxford University Press.
- Dumas, J.E., Wolf, L.C., Fisman, S.N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down's syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. (2005). *Trousse d'information sur l'autisme : pour mieux comprendre l'autisme et les autres troubles envahissants du développement*. Montréal, QC : Bibliothèque nationale du Québec.
- Ferland, F. (2001). *Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle un enfant à découvrir*. Montréal, QC : Éditions de l'hôpital Sainte Justine.
- Ferland, F. (2003). *Grands-parents aujourd'hui : plaisirs et pièges*. Montréal, QC : Éditions de l'hôpital Sainte-Justine.
- Findler, L.S.(2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society*, 81 (4), 370-381.
- Fox, L., Vaughn, B.J. & Dunlap, G. (2002). « We can't expect other people to understand » : Family perspectives on problem behavior. *Council for Exceptional Children*, 68 (4), 437-450.
- Fombonne, E. (1999). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65 (6), 591-598
- Gath, A. (1978). *Down's syndrome and the family*. London : Academic Press.

- Georges, J. (1988). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. *Mental Retardation*, 26, 369-375.
- Glasberg, B.A., & Harris, S.L. (1997). Grandparents and parents assess the development of their child with autism. *Child and the Family Behavior Therapy*, 19(2), 17-27.
- Gosselin, C., & Gagnier, J.P. (1997). À la rencontre des grands-parents de petits-enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8 (1), 55-64.
- Gray, D.E., & Holden, W.J. (1992). Psychosocial well being among the caregivers of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83-93.
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands : Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *Aging and Human Development*, 53(1), 11-33.
- Hagestad, G.O. (1985). *Continuity and connectedness*. In V.L. Bengston et J.F. Roberston (Eds.), *Grandparenthood* (pp. 31-48). Beverly Hills, CA: Sage.
- Harris, S. L., Handleman, J.S., & Palmer, C. (1985). Parents and grandparents view the autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15(2), 127-137.
- Hastings, R., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contribution made by children with an intellectual disability in the family : Mothers and fathers perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2) 155-165.
- Hastings, R.P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 97-104.
- Heller, T., & Ganguly, R. (2009). Grandparents raising grandchildren with developmental disabilities. Extrait le 15 mai 2009 de <http://www.strengthforcaring.com/daily-care/caring-for-someone-with-developmental-disabilities/grandparents-raising-grandchildren-with-developmental-disabilities/>
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (2000). Grandparents as support to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33(4), 23-34.
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism : A review with recommendations for education , practice, and policy. *Educational Gerontology*, 33, 513-527.

- Higgins, D.J., Bailey, S.R., & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *The National Autistic Society, 9*(2), 125-137.
- Honda, H., Shimizu, Y., Misumi, K. & Niimi, M. (1996). Cumulative incidence and prevalence of childhood autism in children in Japan. *British Journal of Psychiatry, 169*, 228-235.
- Hornby, G., & Ashworth, A. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Families Studies, 3*(4), 403-412.
- House, J.S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA : Addison-Wesley.
- Hutton, A.M., & Caron, S.L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 20*(3), 180-189.
- Jaspard, M. (2002). Quand un des petits-enfants présente un handicap : ce que vivent les grands-parents. *Dialogue : recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille, 158*, 87-95.
- Kagan, C., Lewis, S., Heaton, P., & Cranshaw, M. (1999). Enabled or disabled? Working parents of disabled children and the provision of childcare. *Journal of Community and Applied Social Psychology, 9*, 369-381.
- Kivnick, H. Q. (1982). Grandparenthood : An overview of meaning and mental health. *The Gerontologist, 22*, 59-66.
- Kolomer, S., McCallion, P., & Janicki, M.P. (2002). African-american grandmother carers of children with disabilities : Predictor of depressive symptoms. *Journal of Gerontological Social Work, 33*(3), 57-84.
- Lamb, M.E., & Meyer, D.J. (1991). Father of children with special needs. In M. Seligman (Ed.). *The family with a handicapped child* (2nd ed.). Boston, MA : Allyn & Bacon.
- Lavigueur, S., Coutu, S., Dubeau, D., David, A., & Grenon, E. (2005). Le soutien parental offert par les membres du réseau social : le point de vue des mères en situation de vulnérabilité. *Santé Mentale au Québec, XXX, 2*, 139-163.
- Lemay, M. (1999). Le rôle des grands-parents au sein de la famille. *Prisme, 29*, 74-90.
- McCallion, P., Janicki, M.P., Grant-Griffin, L., & Kolomer, S. (2000). *Grandparents carers II. Journal of Gerontological Social Work, 33* (3), 57-84.

- McMannus, M.(1995). Support for family members of children with mental, emotional and behavioral disabilities. *Focal Point*, 9(2), 1-23.
- Margetts, J.K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux : The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child : Care, Health and Development*, 32 (5), 565-574.
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *The National Autistic Society*, 3(3), 273-285.
- Milan, A., & Hamm, B. (2003). Les liens entre les générations : grands-parents et petits-enfants. *Tendances sociales canadiennes. Statistiques Canada*, 2-8.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse de données qualitatives*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). « We're just that sort of family » Intergenerational relationships in families including children with disabilities. *Family Relations*, 46(3), 305-311.
- Mitchell, W. (2006). Research review : The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children : A review of the litterature. *Child and Family Social Work*, 12(1), 94-101.
- Mitchell, W. (2008). The role played by grandparents in family support and learning : consideration for mainstream and special schools. *Support for Learning*, 23 (3), 126-135.
- Morgan, S.B. (1988). The autistic child and family functioning : A developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18 (2), 263-280.
- Morton, D.D. (2000). Beyond parent education : The impact of extended family dynamics in deaf education. *American Annals of the Deaf*, 145(4), 359-365.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Spritmont, Belgique: Mardaga.

- Osborn, K. (2008). Fostering relationships between disabled children and their grandparents. Extrait le 3 juin 2009 de <http://psychcentral.com/lib/2008/fostering-relationships-between-disabled-children-and-their-grandparents/>
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Levert, M.J. (2005). L'expérience des pères et des mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfance, Famille, Génération*, 3.
- Pit-ten Cate, I.M., Hastings, R.P., Johnson, H. & Titus, S. (2007). Grandparent support for mothers of children with and without physical disabilities. *Families in Society*, 88, 1, 141-146.
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14 (3), 19-28.
- Poirier, N., & Kozminski, C. (2008). *L'autisme, un jour à la fois*. Sainte-Foy, QC. Les Presses de l'Université Laval.
- Quine, L., & Pahl, J. (1987). First diagnosis of severe handicap : A study of parents' reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 232-242.
- Roberto, K., & Stroes, J. (1992). Grandchildren and grandparents : Roles, influences and relationships. *International Journal of Aging and Human Development*, 34, 227-239.
- Rogé, B. (1993). Apport de la neuropsychologie dans l'élaboration des stratégies d'évaluation des patients autistes. *Revue ANAE*, 5, 162-167.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Editions Dunod.
- Rosenthal, C.J., & Gladstone, J. (2007). *Tendance contemporaine de la famille : être grand-parent au Canada*. Extrait le 27 novembre 2009 de http://www.ivfamille.ca/library/cft/grandparenthood_fr.html
- Rousseau, V. (2009). *Étude exploratoire des perceptions des grands-parents sur leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un trouble envahissant du développement*. Essai doctoral inédit, Montréal, QC. Université du Québec à Montréal.
- Sanders, J.L., & Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrom : Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.

- Sandler, A.G., Warren, S.H., & Raver, S.A. (1995). Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities : A brief report. *Mental Retardation*, 33, 248-250.
- Sattler, J.M., Hoge, R.D. (2006). *Assessment of children: Behavioral, Social, and Clinical Foundations*. San Diego, CA: Jerome M. Sattler.
- Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9 (4), 409-423.
- Seligman, M., Goodwin, G., Paschal, K., Applegate, A., & Lehman, L. (1997). Grandparents of children with disabilities : Perceived levels of support. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32, 293-303.
- Seligman, M., & Darling, R.B. (1997). *Ordinary families, special children : A system approach to childhood disabilities* (2nd edition). New York : Guilford.
- Sénéchal, C., Rogé, B., Giroux, N., & Larivée, S. (2007). L'autisme, une autre intelligence : nouveauté ou recul? *Revue de psychoéducation*, 36 (1), 195-224.
- Sénior Plus (2008). *Grands-parents, petits-enfants, une nouvelle complicité*. Extrait le 4 février 2008 de <http://www.seniorplus.fr/generations/famille/petits-enfants/grands-parents-petits-enfants-une-nouvelle-complicite>
- Sharpley, C., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.
- Spina, S., Ziviani, J., & Nixon, J. (2005). Children, brain injury and the resiliency model of family adaptation. *Brain Impairment*, 6 (1), 33-44.
- Statistique Canada (2005). Le quotidien, naissances 2005. Extrait le 4 décembre 2009 de <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/050712/dq050712a-fra.htm>
- Statistique Canada (2006). Le quotidien, décès 2004. Extrait le 5 avril 2009 de <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/061220/dq061220b-fra.htm>
- Statistique Canada (2007). Naissances, communiqué. Extrait le 4 décembre 2009 de <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/090922/dq090922b-fra.htm>
- Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J.C., & Michallet, B. (2002). *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir*. Sherbrooke, QC : CRP Éditeur.
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities : Intergenerational support and family well-being. *Families in Society*, 84(1), 119-126.

- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities : Gender differences in parenting stress. *Families, Systems & Health, 26*(2), 135-146.
- Turnbull, A, Turnbull, R., Erwin, E.J., & Soodak, L.C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positives outcomes through partnerships and trust. Fifth Edition.* Columbus, Ohio : Pearson Prentice Hall.
- Vadasy, P.F., Fewell, R.R., & Meyer, D.J. (1986). Grandparents of children with special needs : Insight into their experience and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood, 10*, 36-44.
- Waldrop, D.P., & Weber, J.A. (2001). From grandparents to caregiver : the stress and the satisfaction of raisin grandchildren. *Families in Society : The Journal of Contemporary Human Services, 82* (5), 461-472.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *The National Autistic Society, 6* (1), 115-130.
- Werner, P., Buchbinder, E., Lowenstein, A., & Livni, T. (2005). Mediation across generations : A tri-generational perspective. *Journal of Aging Studies, 19* (4), 489-502.
- White, N., & Hastings, R.P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*, 181-190.
- Williams, K.E., & Bond, M.J. (2002). The roles of self-efficacy outcome expectancies and social support in the self-care behaviours of diabetics. *Psychology Health and Medicine, 7*, 127-41.
- Wing, J., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children : Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 11-29.