

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PARCOURS DE SERVICES ET BESOINS DE MÈRES S'OCCUPANT SEULES D'UN
ENFANT AUTISTE : UNE QUÊTE DE SENS ET D' ACTIONS

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAITRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

AXELLE JEAN

FÉVRIER 2025

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). 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

Ce mémoire n'aurait jamais vu le jour sans le soutien et les encouragements précieux de nombreuses personnes, qui m'ont accompagnée tout au long de ce parcours de maîtrise. À chacun et chacune d'entre vous, je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance.

Mes premiers remerciements s'adressent à ma directrice de maîtrise, la professeure et chercheuse Catherine Bélanger Sabourin pour sa disponibilité, ses précieux conseils et son soutien tout au long de la réalisation de cette recherche. Grâce à son expertise et à ses encouragements, j'ai pu développer mes idées et mener à bien ce mémoire.

À ma famille : Stéphanie, Christian, Phœbe, feu Onorio et feu Josette, Dave et Dexter ainsi que mes cher.ère.s ami.e.s : Sam, Laurent, Nina, et Pier-Anne, merci de m'avoir soutenue avec tant de patience et d'encouragements, mais surtout, d'avoir cru en moi. Votre amour, vos mots réconfortants et votre présence constante ont été des piliers tout au long de ce long chapitre. Il ne fait aucun doute que nos *dates* dans de nombreux cafés à travers Montréal ont certainement contribué à la réussite de cette recherche.

Je souhaite également exprimer ma gratitude aux mères qui ont généreusement accepté de partager leurs histoires et leurs expériences. Leurs témoignages ont été essentiels pour la réalisation de ce mémoire et m'ont profondément touchée.

Je remercie également mes collègues de l'UQAM que j'ai eu la chance de côtoyer, ainsi que les membres du corps professoral de l'École de travail social. Un merci tout particulier à Myriam Dubé et Jade Bourdages-Lafleur, qui ont toujours été présentes pour échanger des idées et m'ont soutenue dans les moments de doute.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes, non mentionnées, qui ont contribué de près ou de loin à la réussite de ce mémoire de recherche. Ce travail est le reflet de votre bienveillance et de votre précieux soutien.

DÉDICACE

À toutes ces mères dévouées et combattives,
dont l'héroïsme ordinaire mérite d'être salué.

AVANT-PROPOS

Ce présent mémoire est le fruit d'un cheminement personnel et académique profondément ancré dans la réalité vécue par de nombreuses familles concernées par l'autisme. En explorant le parcours des mères en situation de parentalité unique, un terme utilisé dans ce mémoire pour regrouper les types de parentalité auxquels les participantes s'identifient, à savoir la monoparentalité et la soloparentalité, j'ai voulu plonger dans un univers complexe, à la croisée de l'intime et du social, où l'autisme est interprété à travers différents prismes : médical, éducatif et sociétal.

Ancré dans une approche anthropologique de la santé, ce travail privilégie l'utilisation des termes « autisme » et « personnes autistes » afin de valoriser la diversité des expériences et de promouvoir une posture compréhensive qui respecte la neurodiversité.

Enfin, dans une démarche d'équité et de reconnaissance de la diversité des identités de genre, ce mémoire adopte l'écriture inclusive. Ce choix permet de mieux représenter la diversité des réalités sociales tout en rendant le texte plus accessible.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	ii
DÉDICACE.....	iii
AVANT-PROPOS.....	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
LISTE DES FIGURES.....	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	xi
RÉSUMÉ.....	xiv
ABSTRACT	xv
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE	4
1.1. Contexte social	4
1.1.1. Pathologisation de l'autisme	4
1.1.2. Importance et l'impact des mots	5
1.1.3. Multiplicité des rôles occupés par les mères d'enfants autistes	7
1.1.4. Faible prise en compte des besoins spécifiques des mères en situation de parentalité unique dans les programmes et services dédiés à l'autisme	11
1.2. Contexte scientifique	13
1.2.1. Sous-représentation des besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique	14
1.2.2. État des lieux des besoins des mères d'enfants autistes au Québec	15
1.2.3. Portrait des services offerts aux familles d'enfants autistes au Québec.....	17
1.2.4. Enjeux liés au parcours de services des familles d'enfants autistes au Québec.....	21

1.3. Synthèse du contexte social et scientifique	24
1.4. Question générale de recherche.....	26
CHAPITRE II RÉFÉRENTS THÉORIQUES.....	27
2.1. Anthropologie de la santé « interprétative »	27
2.1.1. Effet de boucle (<i>Looping Effect of Human Kinds</i> , 1995).....	29
2.2. Modèle de Kleinman (1980)	31
2.3. Notions des « Système de soins de santé » (<i>Health Care System</i> , 1978).....	32
2.3.1. « Structure interne des systèmes de soins » (<i>Local Health Care System : Internal Structure</i> , [traduction libre], 1980)	34
2.3.2. Types de réalités (<i>Types of Reality</i>)	35
2.4. Questions spécifiques de recherche.....	36
CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE.....	37
3.1. Approche biographique	37
3.2. Collecte du matériau de recherche.....	39
3.2.1. Sélection des personnes participantes	39
3.2.2. Recrutement	41
3.2.3. Profil sociodémographique des participantes.....	42
3.2.4. Structure générale des entretiens.....	43
3.3. Analyse du matériau de recherche	44
3.3.1. Présentation du matériau de recherche.....	44
3.3.2. Récit de vie (Bertaux, 1980)	45
3.4. Considérations éthiques	47
3.5. Limites et difficultés rencontrées	47
CHAPITRE IV RÉSULTATS.....	49
4.1. Récit 1 : Parcours d'Anne et de son fils Benoît.....	49
4.1.1. Prédiagnostic	50
4.1.2. Diagnostic	55

4.1.3. Post-diagnostic	56
4.1.4. Synthèse analytique.....	60
4.2. Récit 2 : Parcours de Léa et de sa fille Magalie	62
4.2.1. Prédiagnostic	62
4.2.2. Diagnostic	65
4.2.3. Post-diagnostic	67
4.2.4. Synthèse analytique.....	71
4.3. Récit 3: Parcours de Rose et de sa fille Emma.....	73
4.3.1. Prédiagnostic	73
4.3.2. Diagnostic	78
4.3.3. Post-diagnostic	84
4.3.4. Synthèse analytique.....	87
4.4. Récit 4 : Parcours de Sophie et de sa fille Mia	89
4.4.1. Prédiagnostic	89
4.4.2. Diagnostic	91
4.4.3. Post-diagnostic	93
4.4.4. Synthèse analytique.....	101
4.5. Récit 5 : Parcours de Marie et de son fils Dylan	103
4.5.1. Prédiagnostic	103
4.5.2. Diagnostic	104
4.5.3. Post-diagnostic	109
4.5.4. Synthèse analytique.....	114
4.6. Récit 6 : Parcours de Clara et de son fils Liam.....	116
4.6.1. Prédiagnostic	116
4.6.2. Diagnostic	118
4.6.3. Post-diagnostic	121
4.6.4. Synthèse analytique.....	126
4.7. Récit 7 : Parcours d’Alma et de son fils Javier	128
4.7.1. Prédiagnostic	128
4.7.2. Diagnostic	130
4.7.3. Post-diagnostic	131
4.7.4. Synthèse analytique.....	137

CHAPITRE V DISCUSSION	139
5.1. Expérience subjective (<i>Illness</i>) : une quête de « sens »	139
5.1.1. Temporalité et hiérarchisation des priorités : Une gestion stratégique du temps	140
5.1.2. Repenser l'autisme : la neurodiversité	141
5.1.3. Double stigmatisation.....	142
5.1.4. Sentiments de honte et de culpabilité.....	144
5.2. « Réalité clinique » (<i>Clinical Reality</i>) : une quête « d'actions ».....	145
5.2.1. Problématisation de l'autisme	146
5.2.2. Médicalisation de l'autisme: de l'errance à la quête du diagnostic	147
5.2.3. Professionnalisation des mères	150
5.2.4. Tensions : logique prescriptive et savoirs d'expériences.....	152
5.2.5. Pratiques d'interventions : l'approche collaborative et la posture compréhensive.....	155
CONCLUSION.....	159
ANNEXE A Définition de l'autisme dans le DSM-IV et le DSM-V.....	165
ANNEXE B Formulaire de consentement	166
ANNEXE C Guide d'entretien individuel.....	171
ANNEXE D Guide d'entretien collectif.....	173
ANNEXE E Questionnaire sociodémographique.....	175
ANNEXE F Liste de ressources de soutien	176
BIBLIOGRAPHIE	177

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Typologie des services offerts aux familles vivant avec un enfant présentant des besoins particuliers (<i>Support to Families of Children with Disabilities</i>) (Tétreault et coll., 2012 [traduction libre]).....	18
Tableau 2 : Critères d'inclusion des participantes	40
Tableau 3 : Profil sociodémographique des participantes.....	43
Tableau 4 : Grille d'analyse inspirée de Roy et de Koninck (2013).....	44

LISTE DES FIGURES

Figure 1: La réalité clinique (<i>Clinical Reality</i>)	32
Figure 2: Schéma explicatif du « Système de soins de santé » (<i>Health Care System</i>)	33
Figure 3: Schéma explicatif de la structure interne du « Système de soins de santé (<i>Local Health Care System : Internal Structure</i>)	34
Figure 4: Les types de réalités (<i>Types of Reality</i>)	35
Figure 5: Affiche de recrutement de la recherche	41
Figure 6: Parcours d'Anne et de son fils Benoît	49
Figure 7: Parcours de Léa et de sa fille Magalie	62
Figure 8: Parcours de Rose et de sa fille Emma.....	73
Figure 9: Parcours de Sophie et de sa fille Mia	89
Figure 10: Parcours de Marie et de son fils Dylan.....	103
Figure 11: Parcours de Clara et de son fils Liam	116
Figure 12: Parcours d'Alma et de son fils Javier	128

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAC	Analyse appliquée du comportement
ADOS	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i>
APA	American Psychiatric Association
ASA	<i>Autism Society of America</i>
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CERPÉ	Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centres locaux de services communautaires
CSDM	Centres de services scolaires de Montréal
CMR	Centre montréalais de réadaptation
CPE	Centre de la petite enfance
CRDI-TED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement
CRDI-TSA-DP	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme ou déficience physique
DEC	Diplôme d'étude collégiale
DP	Déficience physique
DI	Déficience intellectuelle
DITC	Déficience intellectuelle et troubles du comportement

DSM-V	Manuel diagnostique et statistique des troubles de santé mental, 5 ^e édition
ÉIJ	Équipe d'intervention jeunesse
FAMRQ	Famille monoparentale et recomposée du Québec
FQA	Fédération québécoise de l'autisme
GMF-U	Groupe de médecine de famille universitaire
ICI	Intervention comportementale intensive
LSQ	Langage des signes
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OBNL	Organisme à but non lucratif
ORL	Oto-rhino-laryngologiste
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
Q1K	Québec 1000 familles
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
PSI	Plan de service individualisé
RTSA	Réseau pour transformer les soins en autisme
SARL	Société de l'autisme région Lanaudière
SEH	Supplément pour enfant handicapé
SSE	Statut socioéconomique
SMJ	Santé mentale jeunesse
TAC	Trouble d'acquisition de la coordination
TDA/H	Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children</i>
TED	Trouble envahissant du développement

TES	Technicienne en éducation spécialisée
TS	Travailleur.euse social.e.
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UQAM	Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Les familles d'enfants autistes traversent un ensemble de processus et de procédures pour l'accès aux ressources et aux services spécialisés. Pour les mères en situation de parentalité unique, il peut être particulièrement complexe de naviguer à travers le système. Selon Rivières-Pigeon (2019), la structure, l'accessibilité ainsi que la qualité des services offerts entraînent des conséquences importantes sur le bien-être des familles. Ce parcours, ponctué de « moments encourageants, d'obstacles et de périodes d'attente », exige un engagement et une patience considérable de la part des familles (Rivard et coll., 2021). Cette démarche de recherche met en perspective les expériences de mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique de trois régions du Québec (Estrie, Capitale-Nationale et Montréal), en explorant leurs parcours de services. Le modèle de Kleinman (1980) conjointement aux notions du « Système de soins de santé » (*Health Care System*, 1978) issues de l'anthropologie de la santé « interprétative » de Good (1998) ont été mobilisés pour éclairer la question suivante : comment les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique vivent-elles leur parcours de services en regard de leurs besoins? La méthodologie qualitative puise à l'approche biographique pour analyser huit entretiens individuels réalisés avec des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique à l'aide d'une ligne du temps et de la construction du récit de leur parcours de services. Par la suite, l'analyse transversale de ces récits a permis d'identifier : 1) une « quête de sens » menant ces mères à redéfinir l'autisme en s'éloignant de la perspective pathologisante qu'induit la neuronormativité et 2) une « quête d'actions » émergeant des difficultés d'accès, de continuité et de coordination des services, auxquels s'ajoute un manque d'adéquation avec les besoins de ce type de familles. Ces constats permettent de dégager des pistes pour tenir compte des besoins de ces mères dans l'organisation des services dans le domaine de l'autisme. Cette réflexion invite à repenser la place du travail social dans l'accompagnement de ces familles, non seulement en tant qu'intervenante pivot qui veille à la coordination des services, mais aussi en tant qu'alliée dans la reconnaissance de leurs savoirs d'expériences.

Mots clés : Autisme, mères, parentalité unique, parcours de services, travail social, anthropologie de la santé « interprétative », approche biographique, Québec

ABSTRACT

Families of autistic children go through a series of processes and procedures to access resources and specialized services. For mothers in a single-parenting situation, navigating the system can be particularly complex. According to Rivière-Pigeon (2019), the structure, accessibility, and quality of the services provided have significant consequences on families' well-being. This journey, marked by "encouraging moments, obstacles, and waiting periods," requires considerable commitment and patience from families (Rivard et al., 2021). This research examines the experiences of mothers of autistic children in a single-parenting situation from three regions of Quebec (Estrie, Capitale-Nationale, and Montreal), exploring their service pathways. Kleinman's model (1980), along with the concepts of the "Health Care System" (1978) from Good's (1998) interpretive medical anthropology, were used to shed light on the following question: How do mothers of autistic children in a single-parenting situation experience their service pathways in relation to their needs? The qualitative methodology draws from the biographical approach to analyze eight individual interviews conducted with mothers of autistic children in a single-parenting situation, using a timeline and the construction of their service pathway narratives. Subsequently, the cross-analysis of these narratives identified: (1) A "quest for meaning" leading these mothers to redefine autism by distancing themselves from the pathologizing perspective imposed by neuronormativity. (2) A "quest for action" emerging from difficulties related to access, continuity, and coordination of services, compounded by a lack of alignment with the needs of such families. These findings provide insights into addressing the needs of these mothers in the organization of autism-related services. This reflection calls for rethinking the role of social work in supporting these families, not only as a key actor ensuring service coordination but also as an ally in recognizing their experiential knowledge.

Keywords: Autism, mothers, single parenting, service trajectories, social work, medical anthropology, narrative approach, Québec.

INTRODUCTION

Mon intérêt à mener cette recherche a débuté en 2016, lors de mon engagement au sein d'un organisme à but non lucratif offrant des services de répit aux familles¹ d'enfants autistes. Cette expérience m'a permis de constater l'ampleur des besoins en matière de répit ainsi que l'urgence d'une offre de services mieux adaptée à ces familles. À cette époque, j'ai été particulièrement marquée par les répercussions du manque de soutien sur le bien-être des mères d'enfants autistes, en particulier celles qui assument seules la parentalité. Ainsi, cette réalité m'a amenée à réfléchir à l'importance de mieux comprendre les défis auxquels ces mères sont confrontées et à explorer des pistes en regard de leurs besoins.

Au fil de mes expériences professionnelles auprès de ces familles, j'ai observé que les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique² doivent composer avec des enjeux psychologiques, émotionnels et financiers importants. Outre l'épuisement, le stress et la détresse psychologique souvent exacerbés par l'annonce du diagnostic, elles sont parfois confrontées à des formes de stigmatisation et d'exclusion sociale (Sénéchal et Rivières-Pigeon, 2009). Par exemple, certaines rencontrent des difficultés à trouver un logement en raison des comportements de leur enfant, tandis que d'autres doivent gérer des relations tendues avec le voisinage. De plus, j'ai constaté que ces familles sont amenées à déménager fréquemment dans la grande région de Montréal afin d'accéder à des services spécialisés. Cette réalité s'inscrit dans un contexte où le nombre d'élèves autistes dans les écoles a doublé au cours des cinq dernières années, rendant l'accès aux services encore plus difficile et poussant les familles à se relocaliser vers les grands centres urbains (Ruel, Poirier et Japel, 2015).

Dans ce contexte, notre recherche vise à explorer l'expérience des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec, en mettant en lumière leur parcours de services. Nous cherchons à répondre à la question suivante : comment les mères d'enfants autistes en situation de

¹ Le terme « famille » englobe les familles biparentales, les familles en situation de parentalité unique, ainsi que d'autres configurations familiales, reconnaissant ainsi la diversité des structures familiales existantes.

²L'expression « situation de parentalité unique » est privilégiée plutôt que « monoparentalité » ou « soloparentalité ». Contrairement à ces termes, elle souligne la charge exclusive des responsabilités parentales et des défis spécifiques qui en découlent, notamment dans l'accès aux services.

parentalité unique vivent-elles leur parcours de services en fonction de leurs besoins ? Pour ce faire, ce projet de recherche a été mené avec la collaboration de huit mères québécoises d'enfants autistes en situation de parentalité unique. L'ensemble de notre travail permet de mettre en lumière ces expériences, tout en dégagant des pistes pour tenir compte des besoins de ces mères dans l'organisation des services dans le domaine de l'autisme.

Ce mémoire se divise en cinq chapitres. Dans le premier chapitre, nous débutons par la présentation d'un argumentaire mettant en avant la pertinence sociale et scientifique de notre recherche où nous abordons la pathologisation de l'autisme ainsi que l'importance et l'impact des mots. De plus, nous brosons un portrait des multiples rôles occupés par les mères d'enfants autistes et de la faible prise en compte de leurs besoins spécifiques dans les programmes et services dédiés à l'autisme. Afin de mieux situer le contexte dans lequel notre recherche s'inscrit, nous proposons ensuite un état des lieux des besoins des mères d'enfants autistes ainsi qu'un portrait des services offerts aux familles d'enfants autistes au Québec. Enfin, nous terminons par discuter des enjeux liés au parcours de services de ces familles.

Dans le second chapitre, nous introduisons les référents théoriques issus de l'anthropologie de la santé « interprétative » proposée par Good (1998). Tout d'abord, nous présentons les dimensions du modèle de Kleinman (1980). Ensuite, nous expliquons les notions issues du « Système de soins de santé » (*Health Care System*, 1978), qui s'intéressent aux réalités cliniques de la « maladie » (*Disease*). À la lumière de ces référents théoriques, nous tentons de répondre aux questions suivantes : 1) Comment l'expérience subjective (*Illness*) des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique nous renseigne-t-elle sur leur rapport à l'autisme ? 2) Comment qualifier les dynamiques du « Système de soins de santé » (*Health Care System*) en regard des besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique?

Dans le troisième chapitre, nous abordons les méthodes de recherche employées pour rendre visibles les particularités des expériences des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique quant à leur parcours de services. En cohérence avec nos référents théoriques issus de l'anthropologie de la santé « interprétative », nous présentons l'approche biographique, en détaillant la collecte et l'analyse du matériau de recherche. Nous abordons également les limites

de notre étude avant de conclure sur les considérations éthiques qui ont guidé notre démarche de recherche.

Dans le quatrième chapitre, nous présentons le matériau de recherche recueilli lors de huit entretiens sous forme de récits, structurés en trois périodes : prédiagnostic, diagnostic et post-diagnostic, et illustrés par une ligne du temps. Chaque récit est suivi d'une synthèse analytique visant à mettre en évidence certaines dynamiques du « Système de soins de santé » (*Health Care System*) au regard des besoins des mères. Enfin, dans le cinquième chapitre, l'analyse transversale de ces récits a permis d'identifier : 1) une « quête de sens » menant ces mères à redéfinir l'autisme en s'éloignant de la perspective pathologisante qu'induit la neuronormativité et 2) une « quête d'actions » émergeant des difficultés d'accès, de continuité et de coordination des services, auxquels s'ajoute un manque d'adéquation avec les besoins de ce type de familles. Ces constats permettent de dégager des pistes pour tenir compte des besoins de ces mères dans l'organisation des services dans le domaine de l'autisme. Cette réflexion invite à repenser la place du travail social dans l'accompagnement de ces familles, non seulement en tant qu'intervenant. e pivot qui veille à la coordination des services, mais aussi en tant qu'allié.e dans la reconnaissance de leurs savoirs d'expériences.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre expose l'argumentaire sous forme de pertinence sociale et scientifique de la problématique de recherche. En premier lieu, le contexte social du parcours de mères en situation de parentalité unique à travers les différents services au Québec est présenté. En second lieu, une recension de littérature sur le sujet permet de poser le contexte scientifique de la recherche. Cette mise en contexte met en lumière la pertinence de mieux comprendre les particularités des expériences de mères élevant seul un enfant autiste relatif à leurs parcours au sein des différents services au Québec pour le domaine du travail social.

1.1. Contexte social

Cette première partie situe le contexte social du parcours des mères en situation de parentalité unique au sein du parcours de services en autisme. Tout d'abord, un survol du contexte sociohistorique en lien avec l'autisme est présenté. Par la suite, les défis associés aux multiples rôles assumés par les mères d'enfants autistes, notamment celui de mère et de « co-thérapeute », sont abordés. Pour finir, les retombées des différents programmes et mesures établis par le gouvernement du Québec pour les personnes autistes et leur famille sont discutées.

1.1.1. Pathologisation de l'autisme

Parmi les troubles observés dans la petite enfance, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) a connu la plus forte augmentation dans les dernières années au Canada et ailleurs dans le monde (Rivard et coll., 2021). Au Québec, on estime que 1,7% des enfants et adolescent.e.s³ ont reçu un diagnostic de TSA (ASPC, 2019). Depuis le XX^e siècle, la classification de l'autisme a évolué à travers les différentes éditions du « Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux » (DSM). Initialement considéré comme un symptôme lié à la schizophrénie infantile puis comme un trouble au sein des troubles envahissants du développement (TED) (Dumas, 2012). L'autisme a été reconnu comme une psychopathologie à part entière en 2013. Actuellement, il est considéré comme un trouble neurodéveloppemental, cela signifie qu'il affecte le développement du cerveau,

³ Dans une perspective d'équité et de reconnaissance de la diversité des identités de genre, ce mémoire adopte l'écriture inclusive.

entraînant des différences dans la communication, les interactions sociales et les comportements (APA, DSM-V, 2013). Selon le DSM-V, l'autisme est caractérisé par des altérations significatives sur le plan de la communication et des interactions sociales et la présence d'intérêts restreints et/ou de comportements répétitifs (APA, DSM-V, 2013). À travers le prisme biomédical, l'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui recouvre une diversité d'atypies. La notion de « spectre » introduite dans le DSM-V fait référence à l'hétérogénéité des caractéristiques associées à l'autisme (Des Rivières-Pigeon, 2014). Par ce fait, il est difficile d'établir un « profil type de l'autisme » ou de prédire l'évolution du développement atypique de l'enfant (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Adrien et coll., 2016). L'autisme comprend trois niveaux de fonctionnement global qui varie de « léger » à « sévère » selon le degré de soutien requis (FQA, 2022) (Annexe A). Dans plus de 60% des cas, les personnes autistes peuvent également présenter des difficultés supplémentaires, notamment une déficience intellectuelle (DI), des altérations du langage, des troubles d'apprentissage et/ou de comportement, ainsi que des troubles anxieux et/ou de l'humeur. (Adrien et coll., 2016; ASPC, 2019; Rivard et coll., 2021; Ip et coll., 2019). Dans certains cas, des difficultés comportementales peuvent entraîner des crises et interférer avec l'intégrité physique de l'enfant et de sa famille (Rivard et coll., 2021).

1.1.2. Importance et l'impact des mots

Le concept de la neurodiversité (*neurodiversity*), introduite en 1998 par Judy Singer, sociologue, est un concept établi depuis de nombreuses années (Catala et Legault, 2023). Le prisme de la neurodiversité permet de penser l'autisme comme un mode de fonctionnement neurocognitif différent du groupe dominant (Catala et Legault, 2023). Ce dernier s'oppose au modèle explicatif du neurocapacitiste (Woods, 2017). Selon le Collectif autiste de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), le neurocapacitisme peut être entendu comme un système d'oppression qui est produit et maintenu par la majorité, soit la neuronormativité. Selon Harrisson (2017) :

Les [personnes] autistes sont condamnés à vivre dans un monde parallèle parce que les non-autistes qui les entourent ne comprennent pas leur état et ne peuvent répondre à leurs besoins. Pourtant, ce monde parallèle existe et devra être cartographié. Tout comme les premiers explorateurs ont élaboré des cartes du monde (p. 17).

À cet égard, ce système d'oppression s'articule autour des relations de pouvoirs entre le groupe dominant (personnes dites neuronormalisées ou neurotypiques) et le groupe non dominant

(personnes dites neurominorisées, neuroatypiques ou neurodivergentes) (Collectif autiste, 2023). Tel que le mentionne Catala et Legault (2013) : « [dans notre système], les personnes neurominorisées sont placées en situation de handicap en raison des attentes neuronormatives de leurs environnements ». Dans ce même ordre d'idée, l'anthropologie de la santé « interprétative » considère qu'il est nécessaire de considérer les éléments d'ordre matériel, social, culturel ou institutionnel (ex. : la médicalisation et la pathologisation de l'autisme) peut contribuer à nuancer et maintenir l'idée selon laquelle l'autisme relève d'un handicap (Bayet, 2021; Collectif autiste, 2023).

Chaque année, au mois d'avril a lieu la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Durant ce mois, diverses activités et expériences sont organisées à l'échelle internationale pour informer la population et faciliter l'adoption d'attitudes inclusives dans le quotidien (FQA, 2023b). Tel que le souligne la Société de l'autisme dans la région Lanaudière (SARL), les personnes sensibles à la cause de l'autisme sont de plus en plus nombreuses à se mobiliser et à s'engager activement afin de faire entendre leurs voix. À cet effet, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) commémore cette année le 39^e mois de l'autisme, avec pour mot d'ordre : la diversité (FQA, 2023b). Selon la FQA, il est essentiel de rendre l'autisme visible dans toute sa complexité afin de favoriser l'inclusion de l'ensemble de la communauté autistique dans la société et de lutter contre la stigmatisation (FQA, 2023b). Néanmoins, certaines personnes autistes expriment souvent une préférence pour le terme « acceptation » (*acceptance*) plutôt que « sensibilisation » (*awareness*) (La Rotonde, 2023). D'un côté, le terme « acceptation » met l'accent sur l'acceptation de l'identité autistique. Autrement dit, il favorise la reconnaissance et le respect de la neurodiversité, plutôt que de considérer l'autisme comme un trouble ou une condition médicale. De l'autre, l'acceptation implique de créer des environnements inclusifs et met l'accent sur l'autodétermination (La Rotonde, 2023). En 2020, l'*Autism Society of America* (ASA) fut la première à remplacer le terme sensibilisation (*awareness*) par acceptation (*acceptance*) (La Rotonde, 2023).

Le mois de l'autisme est également une opportunité de faire connaître au grand public les besoins des personnes autistes et de leurs familles (FQA, 2023b). Au-delà de la « sensibilisation » et de « l'acceptation », il s'agit de créer des espaces concrets d'inclusion et de reconnaissance des droits des personnes autistes. Dans cette optique, plusieurs initiatives ont émergé au Québec ces dernières

années, illustrant un engagement croissant en faveur de la neurodiversité. Parmi celles-ci, le lancement de l'Observatoire québécois de l'autisme vise à centraliser et diffuser des données fiables et actuelles sur l'autisme, facilitant ainsi la prise de décisions éclairées dans les domaines de la recherche, de la santé et des politiques publiques (Observatoire québécois de l'autisme, 2023). De même, l'ouverture de la plateforme en ligne « Autisme Ensemble » offre un espace d'échange et de soutien, permettant aux personnes autistes et à leurs proches de partager leurs expériences et de briser l'isolement (Autisme Ensemble, 2022). Enfin, la création du Réseau pour transformer les soins en autisme (RTSA) constitue une avancée majeure. Ce réseau rassemble des chercheur.euse.s, des professionnel.le.s de la santé et des familles autour d'un objectif commun : améliorer la qualité de vie des personnes autistes en développant des approches de soins adaptées et inclusives (RTSA, 2022; FQA, 2023b). L'initiative phare du RTSA, le projet « Québec 1000 familles » (Q1K), lancé en 2019, illustre une volonté de produire des connaissances innovantes pour enrichir les pratiques et les services en autisme (Q1K, 2021). Ces initiatives témoignent d'une évolution vers des pratiques plus inclusives et respectueuses des droits des personnes autistes. Dans ce contexte, les mères d'enfants autistes occupent un rôle clé dans la défense des droits de leurs enfants, en menant des actions visant à garantir un accès à des services en adéquation à leurs besoins.

1.1.3. Multiplicité des rôles occupés par les mères d'enfants autistes

Dans une perspective psychanalytique, l'autisme a longtemps été attribué à une perturbation précoce de la relation mère-enfant. S'inscrivant dans le prolongement des théories freudiennes, cette approche imputait l'origine de l'autisme aux attitudes maternelles, en particulier à un supposé manque d'investissement affectif (Hochman, 2020). Ainsi, les mères d'enfants autistes étaient désignées sous le terme de « mères réfrigérateurs », un terme emprunté au psychanalyste Bruno Bettelheim, qui illustrait leur prétendue froideur émotionnelle et leur incapacité à créer un lien affectif sécurisant avec leur enfant (Hochman, 2020). Face à ces accusations, des mouvements de parents se sont mobilisés pour contester cette mise en cause et exercer une pression sur les pouvoirs publics, revendiquant des services adaptés aux besoins spécifiques de leurs enfants (Hochman, 2020).

Ainsi, de la même manière que la dyslexie est devenue un sujet d'intérêt pour les chercheurs à partir du moment où les associations de parents ont publicisé cette cause, on pourrait peut-être montrer que l'autisme est devenu un sujet de controverse scientifique à partir du moment où

les associations ont publicisé et politisé une querelle d'écoles, grille de lecture simplifiée de la configuration du monde médical sur la question de l'autisme. (Borelle, 2013, p. 147)

En d'autres termes, l'autisme peut être perçu comme un point de convergence où se manifestent les tensions entre divers paradigmes scientifiques, les attentes sociales et les pratiques médicales (Borelle, 2013). Au Québec, le mouvement de désinstitutionalisation amorcée dans les années 1950 a conduit à une reconnaissance croissante du rôle des familles dans le parcours thérapeutique de leurs enfants (Duprey, 2017). Parallèlement, la psychiatrie infantile a progressivement adopté l'idée selon laquelle les jeunes enfants en situation de handicap nécessitent un environnement familial stable et sécurisant. Dans cette perspective, plusieurs associations canadiennes, dont le *Committee on the Mentally Subnormal Child*, ont encouragé le maintien de ces enfants en milieu familial plutôt qu'en institution (Duprey, 2017). Cette approche a également favorisé la mise en place de programmes de soutien destinés aux familles, ainsi que l'émergence de regroupements axés sur l'entraide et l'accompagnement parental (Duprey, 2017). De nos jours, les mères continuent généralement d'assumer le rôle principal dans la socialisation primaire et les soins des enfants, tout en accomplissant la majorité des tâches ménagères, ce qui maintient un déséquilibre dans la répartition des responsabilités familiales (Gray, 2003). Celles-ci ont également tendance à se sentir plus coupables des difficultés rencontrées par leurs enfants, ce qui peut affecter leur perception d'elles-mêmes (Anderson et Elfert, 1989, cité par Gray, 2003). Autrefois perçues comme responsables des particularités de leur enfant, les mères d'enfants autistes sont désormais sollicitées pour endosser un rôle de « cothérapeute » auprès de ceux-ci (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2013). Cette prise en charge a des répercussions importantes sur leur vie, en particulier lorsqu'elles sont en situation de parentalité unique (Courcy, 2014; Brien-Bérard et Des Rivières-Pigeon, 2021; Tétréault et Blanchette, 1991). Au Québec, la monoparentalité est majoritairement assumée par des femmes, celles-ci étant à la tête d'environ 75 % des familles monoparentales (Gouvernement du Québec, 2024).

L'arrivée d'un enfant dont le développement diffère de la norme engendre des changements majeurs dans la vie de ces mères. Ces changements créent de profonds bouleversements qui nécessitent de grandes capacités d'adaptation (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Dans le cas de l'autisme, les soins et le suivi du rythme d'apprentissage de l'enfant requièrent un investissement en temps considérable (Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). De plus, les défis liés

à l'organisation familiale et à la réorganisation des pratiques parentales sont également fréquents (Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). Selon Rivard et ses collaborateurs (2014), les interventions et la recherche de services adaptés peuvent engendrer stress, épuisement et détresse chez les mères. Malgré la reconnaissance de leurs besoins, les services institutionnels offerts demeurent essentiellement axés sur les comportements de l'enfant, plutôt que sur le soutien aux familles (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2013; Tétreault et Blanchette, 1991).

À la suite d'un recours collectif en 2003, le gouvernement du Québec s'est engagé à offrir des services publics d'intervention comportementale intensive (ICI) à tous les enfants âgés de 2 à 5 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme (Lacoursière, 2011; MSSS, 2003). L'ICI désigne des programmes spécifiquement conçus pour les enfants autistes, fondés sur l'analyse appliquée du comportement (AAC), et visant principalement à favoriser le développement du langage afin de faciliter leur intégration scolaire (Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2013). L'implication parentale est posée comme un élément clé de la réussite de ce programme. Ainsi, les familles sont encouragées à réaliser des séances d'intervention auprès de leurs enfants, à raison de 20 heures par semaine, au même titre que les intervenant.e.s spécialisé.e.s⁴ (MSSS, 2003). En 2017, le gouvernement du Québec a réaffirmé l'importance de cette condition (MSSS, 2017). Par ailleurs, ce programme étant perçu comme déterminant pour le pronostic de l'enfant, les familles peuvent ressentir une pression importante dans la recherche de services et la mise en place d'interventions (Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). À ce jour, d'autres modèles d'interventions, tels que les scénarios sociaux ou l'approche basée sur le langage conceptuel SACCADE existent. Cependant, ces interventions ne sont pas déployées dans le réseau public et demeurent essentiellement accessibles au privé, entraînant des dépenses importantes pour les mères cheffes de famille (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013; Harrisson et St-Charles, 2010).

En plus de ces exigences, les mères en situation de parentalité unique peuvent également rencontrer des difficultés quant à la conciliation travail-famille. Par exemple, un changement de carrière ou une démission pour faciliter la prise en charge de l'enfant sont plus observés chez les familles

⁴ Ce mémoire a été rédigé en respectant les principes de rédaction inclusive et vise à refléter et respecter la diversité sous toutes ses formes.

d'enfants autistes (Rivard, Millau et Chatenoud, 2021; Tétreault et Blanchette, 1991). Selon Tétreault et Blanchette (1991), les défis liés à l'emploi découlent de la difficulté à trouver un service de garde adapté aux besoins de l'enfant, d'un salaire inférieur ou encore d'un emploi souvent perçu par le conjoint comme étant de moindre importance. À ce propos, des difficultés économiques, dont l'endettement, sont plus observées chez les familles d'enfants autistes (Rivard, Millau et Chatenoud, 2021; Tétreault et Blanchette, 1991). En effet, on estime que plus de 36% des mères en situation de parentalité unique disposeraient d'un faible statut socioéconomique (SSE) (Conseil du statut de la femme, 2019). Dans ce même ordre d'idée, un récent article du journal La Presse, qualifie les familles comme étant « à bout de souffle » en raison du manque de ressources, leur étant destinées. Afin d'illustrer la situation, la députée de Westmount, Saint-Louis, mentionne :

[...] [L]es familles [d'enfants autistes] sont confrontées à des enjeux bien réels, tels que la perte d'un emploi, l'appauvrissement, la détresse psychologique, les risques de décrochage scolaire et une éducation inégale à celle offerte dans les établissements scolaires. (p.1)

En effet, les mères d'enfants autistes peuvent avoir besoin de s'absenter du travail pour des rendez-vous médicaux, scolaires ou pour gérer les comportements de leur enfant (ex. : crises, sensibilités sensorielles, difficultés de comportements, etc.) (Abouzeid, 2014). En l'absence d'un réseau de soutien permettant de partager les responsabilités associées au parcours de service, les mères en situation de parentalité unique d'enfants autistes peuvent éprouver un profond isolement et rencontrer des difficultés à répondre à leurs propres besoins, tels que dormir suffisamment, s'adonner à des loisirs ou participer à des activités sociales (Abouzeid, 2014; Mthimunye, 2014). Selon Tétreault et Blanchette (1991), cette absence de soutien représenterait un facteur de risque majeur de dépression et de détresse psychologique pour ces mères.

De plus, comparativement aux pères, les mères disposent de très peu de moments de loisir. Avoir un enfant autiste peut également engendrer des défis sur le plan social, dont un temps restreint pour des activités sociales et des loisirs, l'exclusion de certains cercles sociaux, voire, le sentiment d'être marginalisée ou isolée (Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). Selon Lemay et ses collaborateurs (2021), cette stigmatisation sociale peut conduire le parent à dévaluer ses propres compétences parentales. Selon Zuchman (1982), la condition de l'enfant peut également devenir révélatrice des difficultés ou des potentiels du couple. En effet, avoir un enfant présentant des besoins particuliers crée une « mise à l'épreuve » quotidienne des liens du couple. À cet effet, la présence de conflits,

la différence quant à l'acceptation de la condition de l'enfant et la distribution inéquitable du stress vécu par les parents constituent des éléments favorisant la séparation de la dyade parentale (Brien-Bérard et Des Rivières-Pigeon, 2020). Néanmoins, des facteurs de protection peuvent être présents tels que l'appartenance à un groupe. Selon Guilmaine (2012), l'appartenance à un groupe d'actions communautaire produit souvent pour le parent « monoparentale » un effet positif sur le plan personnel, car il facilite le réseautage et l'entraide ainsi que la mobilisation. Des regroupements tels que la Fédération des associations des familles monoparentales et recomposées du Québec (FAFMRQ) ou la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) posent des actions en ce sens. En plus de ces défis, les mères monoparentales peuvent être confrontées à des préjugés tenaces qui ont longtemps caractérisé la monoparentalité. Tel que le mentionne Le Goff (2012) :

[...] de nombreux professionnels des métiers d'aide ont tendance à considérer les familles monoparentales comme des familles incomplètes, souvent difficiles à suivre et candidates à des défauts de la parentalité que seule la réintroduction urgente du « père », sous n'importe quelle forme que ce soit, pourrait corriger (p. 46)

Autrement dit, celles-ci subissent des jugements évaluatifs de leurs compétences parentales auprès d'institutions sociales (Arthur, 2023). Ces préjugés multiplient les difficultés professionnelles, financières et psychologiques de ces familles (Guilmaine, 2012).

1.1.4. Faible prise en compte des besoins spécifiques des mères en situation de parentalité unique dans les programmes et services dédiés à l'autisme

En 2003, plusieurs services ont été instaurés à la suite de la publication des orientations ministérielles (MSSS, 2017a). Cela inclut notamment l'accès à l'évaluation diagnostique et la mise en œuvre de l'intervention comportementale intensive (ICI) (MSSS, 2017a). En 2013, le premier Forum québécois sur l'autisme a permis de faire le point sur les avancées en matière de services et de déterminer les priorités afin de mieux répondre aux besoins des personnes autistes et à ceux de leurs familles. À la suite de ce forum, le « Plan d'actions sur le TSA 2017-2022 » du Gouvernement du Québec a été lancé. Ce dernier a permis d'améliorer l'accès aux services de garde éducatifs à l'enfance et à introduire des services adaptés en milieu scolaire (MSSS, 2017a). Pour soutenir ces mesures, le gouvernement du Québec a annoncé en 2017 un investissement récurrent de 29 millions de dollars, ainsi qu'un financement supplémentaire de 1,25 million de dollars pour soutenir la recherche, la formation et la production d'outils d'intervention liés à l'autisme (MSSS, 2017b). De plus, une somme additionnelle de 11 millions de dollars a été allouée pour la première année du

plan, afin de réduire les listes d'attente. Une équipe interdisciplinaire (UnisSon) composée de travailleur.euse.s sociaux.ales, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes et de psychoéducateur.trice.s a également été mise en place (MSSS, 2017b).

Les objectifs du plan d'actions sont multiples : accroître le nombre d'enfants de moins de cinq ans bénéficiant du programme ICI et des services de réadaptation, éliminer les listes d'attente, augmenter le soutien aux familles pour les services de répit, de dépannage et de gardiennage, offrir un soutien financier aux organismes communautaires, assigner un.e intervenant.e pivot aux jeunes enfants dès leur accès aux services, et assurer une continuité des services à la fin de la scolarisation, à l'âge de 21 ans (MSSS, 2017a). Durant cette même année, le gouvernement a également adopté une politique garantissant l'accès aux services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants autistes âgés de 2 à 5 ans (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Rivard, Millay et Chatenoud, 2021). Bien que les familles en situation de parentalité unique d'enfants autistes puissent bénéficier de services, elles peuvent ressentir une pression financière en lien avec les coûts des interventions spécialisées, du soutien éducatif, des consultations en privé et, dans certains cas, de la médication. Ces dépenses peuvent être difficiles à assumer, en particulier lorsque les revenus ou les ressources financières sont limités (Brien-Bérard et Des Rivières-Pigeon, 2021; Guilmaine, 2012).

De nos jours, plusieurs interventions de type psychoéducatif ont été mises sur pied, afin de favoriser une stimulation précoce chez les enfants autistes. En 2023, le gouvernement du Québec recense 246 programmes et mesures destinés en tout ou en partie aux personnes handicapées ou de façon indirecte, à leur famille, à leurs proches ou à un tiers (Gouvernement du Québec, 2023). Ces programmes peuvent se décliner en six catégories : prestations directes de services (ex. : services à domicile), d'équipements et d'aides techniques (ex. : les programmes d'aides visuelles et auditives); mesures fiscales (ex. : crédit d'impôt pour enfant pour personnes handicapées); remboursements de frais et versements d'allocation directe (ex. : prestation pour enfants handicapés); subventions à des organismes (ex. : le transport adapté); indemnisations (ex. : indemnisation pour les personnes victimes d'accidents de la route) et autres (ex. : la vignette de stationnement pour personnes handicapées) (Gouvernement du Québec 2023). Parmi les 171 programmes offerts aux personnes handicapées et à leur entourage au Québec, six sont

spécialement conçus pour les personnes autistes, couvrant des aides techniques et à la communication, du soutien familial ainsi que des services financiers et matériels (Gouvernement du Québec, 2023; MSSS, 2017).

Malgré ces efforts gouvernementaux, de nombreuses familles d'enfants autistes éprouvent de la difficulté à obtenir du soutien spécialisé. Dans son plus récent rapport sur l'état des pratiques « La trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans », l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a identifié cinq types d'enjeux relatifs aux parcours de services: l'accessibilité, la coordination, la continuité des services, les méthodes d'évaluation ainsi que les ressources humaines (INESSS, 2021). Ainsi, en raison des difficultés liées à l'accessibilité et au manque de continuité dans le « Système de soins de santé » public, de nombreuses familles se tournent vers le privé et le soutien de leurs proches (Protecteur du citoyen, 2015; FQA, 2019). Selon l'Observatoire québécois de l'autisme, 60% des enfants autistes reçoivent leur diagnostic dans le secteur public (FQA, 2023). Aux difficultés quotidiennes partagées par l'ensemble des familles viennent s'ajouter des disparités d'ordre socioéconomique (Chamak et Bonniau, 2018). Les coûts des interventions peuvent être difficiles à assumer surtout lors de revenu ou de ressources financières limitées (Brien-Bérard et Des Rivières-Pigeon, 2021; Guilmaine, 2012). Compte tenu des défis et des enjeux actuels vécus par ces familles, il apparaît pertinent de s'interroger sur la manière dont la recherche s'est penchée sur les besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec.

1.2. Contexte scientifique

Cette deuxième partie situe le contexte scientifique du parcours de services des mères en situation de parentalité unique. Élever un enfant autiste peut avoir des répercussions significatives au sein de la dynamique familiale « en termes de stress parental, de qualité de vie, d'activité professionnelle, de retentissement sur la fratrie, d'isolement et de conséquences financières » (Chamak et Bonniau, 2018). Selon Lemay et ses collaborateurs (2021), plusieurs facteurs augmentent les difficultés vécues par les familles d'enfants autistes : la rareté du « trouble », la présence de comportements autistiques difficiles à gérer (ex. : crises, obsession, rigidités,

automutilation, etc.), une compréhension et une tolérance « faible », la présence de rigidités, des traitements et des interventions éducatives intensives et sans résultat garanti ainsi qu'un avenir empreint d'incertitude. Le rôle prépondérant des mères, dans la gestion de la santé et de l'éducation des enfants a été illustré à maintes reprises dans la littérature au Québec, au Canada (Abouzeid, 2014; Bédard, 2019; Boucher-Gagnon et des Rivières, 2017; Brice, 2009; Brien-Bérard et des Rivières-Pigeon, 2020; Burton et coll., 2008; Chamak et Bonniau, 2018; Courcy, 2014; Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2013; Courcy et coll., 2016; Delmas et Garcia, 2018; Malboeuf, 2021; Morissette, 2015) et ailleurs dans le monde comme aux États-Unis, en Australie et en France (Bromley et coll., 2004; Derguy et Cappe, 2019; Gass-Sternas, Gray, 2003; 1994; Jurado, 2005; Krausz, 2005; Mthimunye, 2014). Dans le cas de l'autisme, les exigences liées au rôle parental s'accroissent (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Chamak et Bonniau, 2016). Cette deuxième partie présente le contexte scientifique à travers une revue de littérature des besoins et des services offerts aux mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. Les lacunes dans le parcours de services sont également présentées.

1.2.1. Sous-représentation des besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique

Au Québec, peu d'études scientifiques s'intéressent à l'expérience des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. La plupart des études menées auprès de familles d'enfants autistes sont réalisées auprès d'une dyade parentale ou s'intéressent à l'évaluation des besoins familiaux des familles d'enfants présentant un « handicap » (Bédard, 2019; Derguy et Cappe, 2019; Tétreault et coll., 2012). À cet effet, certaines recherches vont même jusqu'à exclure les mères en situation de parentalité unique, afin d'obtenir un échantillon plus homogène (Bédard, 2019). Or, plusieurs études ont mis en lumière des taux de divorce et de séparation élevés chez les parents d'enfants autistes (Hartley et coll., 2010; Baeza-Velasco et coll., 2023). D'après certains auteurs, il est intéressant d'explorer la situation telle que perçue par des mères en situation de parentalité unique, et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, il peut être pertinent d'examiner différentes configurations familiales, afin d'obtenir une vue d'ensemble des besoins de soutien des familles d'enfants autistes (Bédard, 2019; Des Rivières-Pigeon, 2019). Ensuite, de futures recherches doivent être menées auprès de ces mères puisqu'elles apparaissent comme étant plus à risque de manquer de soutien et de traverser des situations financières difficiles (Courcy, 2014). En effet, l'étude de Courcy (2014) menée auprès de 114 mères québécoises d'enfants autistes dont 13,2% en

situation de parentalité unique, a démontré que les mères en couple avec le père de l'enfant autiste rapportent recevoir plus de soutien de la part de leur conjoint concernant l'éducation et les soins de l'enfant que les mères en situation de parentalité unique (Courcy, 2014). De plus, les résultats de l'étude indiquent également que la situation de parentalité unique, l'âge et le nombre d'enfants font varier l'expérience des difficultés d'articulation famille-travail des mères (Courcy, 2014).

1.2.2. État des lieux des besoins des mères d'enfants autistes au Québec

Le premier constat qui ressort de la littérature concernant les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique est le besoin d'aide financière. Les parents d'enfants autistes, et plus spécifiquement les mères, ont des besoins particuliers et multiples (Lemay et coll., 2021). Selon certains auteurs, la moitié des mères d'enfants autistes disent manquer de soutien instrumental comme du soutien financier, du répit, du gardiennage spécialisé ou d'aide à la vie domestique (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2013; Cappe et Poirier, 2016). D'une part, l'éducation d'un enfant autiste implique généralement un coût important puisqu'elle nécessite des prises en charge souvent non remboursées et l'accès à du matériel spécialisé (pictogrammes, « chronomètre-minuteries », jouets sensoriels, etc.) (Derguy et Cappe, 2019; Des Rivières-Pigeon, 2019). À cet effet, une étude menée par Abouzeid (2014) auprès de 15 mères d'enfants autistes souligne que la majorité d'entre elles vivent des difficultés financières en raison des frais liés aux différents services proposés. Étant donné que la mise en place des services publics n'est pas toujours évidente et que certains services tels que l'orthophonie et l'ergothérapie sont peu offerts dans le réseau public, que ce soit dans le réseau de la santé et des services sociaux ou celui de l'éducation, les familles sont souvent contraintes de se tourner vers le privé (Rivard et coll., 2021; Des Rivières-Pigeon, 2019). Or, lorsque les familles bénéficient d'assurances ou d'aides financières, les montants versés ne couvrent qu'une partie infime des frais engendrés par l'utilisation de services privés (Des Rivières-Pigeon, 2019). Selon l'étude franco-canadienne de Cappe et Poirier (2016), menés auprès de 101 familles, dont 91 mères, deux tiers des mères d'enfants autistes mentionnent occuper un emploi, mais gagneraient 56% moins d'argent que les mères d'enfants neurotypiques.

Selon Abouzeid (2014), des difficultés financières s'observent chez les familles d'enfants autistes, mais plus particulièrement chez les mères en situation de parentalité unique puisque leur revenu est inférieur à la moyenne nationale. Afin de pallier le manque de ressources financières, certaines

d'entre elles reçoivent l'allocation pour enfants « handicapés », des subventions provenant des Centres locaux de services communautaires (CLSC) ou de fondations destinées aux enfants en situation de « handicap » (Abouzeid, 2014). Les difficultés financières sont également associées à la diminution ou l'arrêt de l'emploi de la mère pour s'occuper de l'enfant, mettre en place des interventions et trouver un milieu de garde adapté aux besoins de l'enfant (Derguy et Cappe, 2019; Des Rivières-Pigeon, 2019; Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). De plus, des résultats provenant de l'étude de Pickard et Ingersoll (2016), mener auprès de 244 familles d'enfants autistes met de l'avant qu'un faible statut socioéconomique (SSE) influencerait un plus grand besoin de répit et de services à domiciles que les familles ayant un SSE élevé (Pickard et Ingersoll, 2016).

Le deuxième constat des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique qui se dégage de la littérature recensée est le besoin de répit en raison du stress parental. En effet, la présence de difficultés financières, de difficultés conjugales et le fait d'être en situation de parentalité unique sont des facteurs de risques à la présence de stress parental chez les familles d'enfants autistes (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009; Abouzeid, 2014). À cet effet, une étude menée par Rivard et ses collaborateurs (2014) auprès de 93 familles d'enfants autistes de la région de Montréal a démontré que 95% des familles dépassent le seuil clinique de stress parental à la suite de l'annonce du diagnostic de l'enfant. Au Québec, la plupart des enfants autistes résident au sein de leur famille, ce qui amène plusieurs d'entre elles à solliciter des services spécialisés pour le gardiennage de leurs enfants, et ce, jusqu'à l'âge adulte (Des Rivières-Pigeon, 2019). D'après une étude de Poirier et Vallée-Ouimet (2015), menée auprès de 10 familles d'enfants autistes, on estime à 3,5 le nombre de services ayant été utilisés par les familles d'enfants autistes dans une période de 6 mois. Parmi ces derniers, les services de répits provenant d'organismes communautaires sont les services les plus efficaces pour diminuer les demandes de répit, les difficultés financières ainsi que le stress des familles (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Néanmoins, selon une étude de Poirier et Vallée-Ouimet (2015) mené auprès 41 familles, dont 40 sont des mères, 29% des familles rapportent bénéficier des services de répits en raison de quelques heures par semaine. À l'heure actuelle, le service de répit demeure l'un des services fréquemment identifiés comme étant « non satisfaits » (Luyindula, 2022; Courcy, 2014). Ce manque d'accessibilité crée d'autant plus de défis sur le plan psychologique puisqu'il influence la disponibilité des mères à rechercher des services, à appliquer

les interventions prescrites et à effectuer des tâches domestiques (Rivard, et coll., 2021; Bérard, 2019).

Le troisième constat relatif aux besoins des mères est celui entourant le travail domestique. Au cours du développement de l'enfant, la mère s'implique de manière « formelle » et « informelle ». D'un côté, elle peut s'impliquer de manière « formelle » en cherchant des services et de ressources, rechercher des interventions de type « éducatif », effectuer des rencontres avec les professionnels, faire des sorties ou des activités scolaires, etc. De l'autre, elle peut s'impliquer de manière « informelle » en sensibilisant les proches aux caractéristiques de son enfant en se mobilisant dans des groupes ou organismes de défense des droits des personnes autistes (Des Rivières-Pigeon, 2019). Selon Yon (2022), les diverses implications des mères d'enfants autistes participent au développement des savoirs parentaux. Ancrés dans l'expérience quotidienne, ces savoirs expérientiels permettent aux parents d'adapter leurs pratiques en fonction des situations rencontrées (Yon, 2022). Opposés aux savoirs formels des professionnels, ces savoirs se développent à travers l'expérience et l'échange, facilitant l'élaboration de stratégies adaptées aux défis du quotidien. Pour Yon (2022), cette dichotomie contribue à une hiérarchisation des savoirs, reléguant ceux des parents à un statut secondaire.

Les mères, étant généralement les premières responsables des tâches domestiques, en particulier des soins et de la stimulation de leur enfant, expriment souvent leur insatisfaction quant à l'implication de leur ex-conjoint dans le partage des responsabilités parentales (Courcy, 2014). Selon Courcy, cette « sur implication » des mères a des répercussions sur leur santé, se manifestant par de la fatigue, de l'épuisement et du stress (Courcy, 2014). Selon l'étude de Mthimunye (2014), menée auprès de six mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, le soutien social constitue un facteur de protection essentiel pour ces mères. Mthimunye souligne que la qualité du soutien, qu'il soit « formel » ou « informel », aurait un impact plus significatif que la quantité de soutien reçu (Mthimunye, 2014, [traduction libre]).

1.2.3. Portrait des services offerts aux familles d'enfants autistes au Québec

Selon plusieurs auteurs, les enfants autistes nécessitent une prise en charge multidimensionnelle. Ils requièrent des interventions personnalisées sur les plans médical, comportemental,

développemental et social afin de se développer pleinement et améliorer la qualité de vie de leur famille (Ip et coll., 2019; Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). Certaines mesures peuvent être également mises en place, afin de réduire les difficultés rencontrées dans l’articulation des responsabilités familiales et professionnelles des familles (Des Rivières-Pigeon, 2019). Au Québec, le dispositif de services destinés aux familles est à la fois général (ex. : accès à un milieu éducatif, soutien aux familles, etc.) et spécialisé (ex. : interventions spécifiques, aides financières, etc.) (Rivard et coll., 2021).

Parmi les études s’étant penchées sur la représentation des services, celle de Tétreault et ses collaborateurs (2012) ont permis d’élaborer la « Typologie des services offerts aux familles vivant avec un enfant présentant des incapacités » (*Support to families of children with disabilities*). Cette étude a été réalisée au sein d’une vaste enquête englobant 474 organismes offrant du soutien aux familles, dans 7 pays industrialisés, incluant le Canada. En empruntant une méthodologie quantitative, il en ressort une typologie des services divisés en quatre catégories : le « Soutien » (*Support*), le « Répit » (*Respite*), le « Gardiennage » (*Child Minding*) et le « Dépannage d’urgence » (*Emergency Support*) (Tétreault et coll., 2012 [traduction libre]).

Tableau 1: Typologie des services offerts aux familles vivant avec un enfant présentant des besoins particuliers (<i>Support to Families of Children with Disabilities</i>) (Tétreault et coll., 2012 [traduction libre])	
Soutien formel et informel (<i>Support</i>)	Répit (<i>Respite</i>)
<ul style="list-style-type: none"> • Informationnel (<i>Informational Support</i>) • Soutien à la prise de décision (<i>Assistance and Support</i>) • Légal (<i>Legal Support</i>) • Financier (<i>Financial Support</i>) • Psychosocial (<i>Psychosocial Support</i>) • Éducatif (<i>Educational Support</i>) • Soutien aux activités de la vie quotidienne (<i>Assistance and Support with Decision Making</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> • Récurrent (<i>Recurrent</i>) • Occasionnel (<i>Occasional</i>)

<ul style="list-style-type: none"> • Loisirs, sports et activités sociales (<i>Leisure, Sports and Social Activities</i>) 	
Gardiennage (<i>Child Minding</i>)	Dépannage d'urgence (<i>Emergency Support</i>)
<ul style="list-style-type: none"> • Récurrent (<i>Recurrent</i>) • Occasionnel (<i>Occasional</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> • Accommodement (<i>Accommodation</i>) • Dépannage financier (<i>Financial Emergency</i>) • Gardiennage d'urgence (<i>Child Minding</i>)

Source: *How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services* (Tétreault et coll., 2012 [traduction libre])

La première catégorie, le « soutien » (*Support*), est entendue comme toute forme d'assistance offerte à la famille dans le but de promouvoir la participation sociale, l'accomplissement des obligations familiales (Tétreault et coll., 2012 [traduction libre]). Elle est composée du réseau de soutien « formel » : les intervenant.e.s et professionnel.le.s du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau de soutien « informel » : les membres de la famille et les ami.e.s (Tétreault et coll., 2012). Le « soutien » comprend : le « soutien informationnel » (*Informational Support*). Ce dernier se rapporte aux conseils, à l'assistance dans les tâches de la vie quotidienne et au soutien émotionnel offerts par les amis et la famille élargie (Dunst et coll., 2007). Il inclut également le « soutien à la prise de décision » (*Assistance and Support*), le « soutien légal » (*Legal Support*), le « soutien financier » (*Financial Support*), le « soutien psychosocial » (*Psychosocial Support*), le « soutien éducatif » (*Educational support*), le « soutien aux activités de la vie quotidienne » (*Assistance and Support with Decision Making*) et le « soutien aux loisirs, sports et activités sociales » (*Leisure, Sports and Social Activities*) (Tétreault et coll., 2012 [traduction libre]). La deuxième catégorie est entendue comme étant le « répit » (*Respite*). Les services de répit peuvent être « récurrents » ou « occasionnels » et permettent à la famille de bénéficier de temps de repos. Selon Tétreault et ses collaborateurs, ces derniers favorisent la diminution du stress et de la fatigue causés par les responsabilités en lien avec les particularités de l'enfant (Tétreault et coll., 2012 [traduction libre]). Le répit se distingue du gardiennage par son objectif principal, qui est d'offrir aux parents un temps de repos en réduisant leur charge mentale et physique. Il s'agit souvent d'un

service structuré, assuré par des intervenant.e.s spécialisé.e.s ou des ressources organisées, visant directement à prévenir l'épuisement parental et à améliorer leur bien-être. La troisième catégorie, le « Gardiennage » (*Child Minding*), est entendue comme un service « récurrent » (*Recurrent*) ou « occasionnel » (*Occasional*) offert à la famille lorsque celle-ci réalise des activités professionnelles, sociales ou de loisirs. Contrairement au répit, le gardiennage permet avant tout aux parents de vaquer à d'autres occupations, sans nécessairement inclure un soutien direct à leur bien-être émotionnel et psychologique. Ce service peut être assuré par des proches, des professionnels ou des ressources privées et répond principalement à un besoin pratique de disponibilité. Enfin, le « Soutien aux loisirs, sports et activités sociales » vise l'intégration et la participation sociale de l'enfant en favorisant son épanouissement et son développement. Bien que ce type de soutien puisse procurer un certain répit mental aux parents, puisqu'ils savent leur enfant bien encadré, son objectif principal demeure le bénéfice pour l'enfant, et non l'allègement de la charge parentale.

Selon Poirier et Vallée-Ouimet, le CPE serait l'établissement le plus fréquenté par les mères d'enfants autistes d'âge préscolaire (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). En effet, l'étude de Poirier et Vallée (2025) estime qu'environ 50% des enfants bénéficient d'une éducatrice spécialisée. Or, peu d'études se penchent sur la fréquentation du milieu de garde d'enfants autistes. Enfin, la dernière catégorie, le « Dépannage d'urgence » (*Emergency Support*) propose des services récurrents (*Recurrent*) ou occasionnels (*Occasional*) lorsqu'un parent doit s'absenter pour effectuer une activité quotidienne ou lors de situations non planifiées (ex. : décès, accident). (Tétreault, et coll., 2012 [traduction libre]). Il peut s'agir de service d'accommodement (*Accommodation*), de gardiennage (*Child Minding*) et d'aide financière d'urgence (*Financial Emergency Support*) (Tétreault et coll., 2012 [traduction libre]). Bien que cette typologie donne une vue d'ensemble des services, elle ne tient pas compte de l'hétérogénéité des familles neuroatypiques, ce qui inclut les besoins spécifiques des mères en situation de parentalité unique. Ce manque de connaissances au sein de la littérature scientifique suppose une méconnaissance des besoins en matière de services et d'accompagnement (Courcy, 2014; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009).

1.2.4. Enjeux liés au parcours de services des familles d'enfants autistes au Québec

Bien qu'il y ait peu d'étude, celle de Rivard et coll. (2020) s'est penchée sur les démarches des familles pour accéder aux différentes étapes comprises dans le parcours de services et sur la qualité de leur parcours. Cette étude menée auprès de 200 familles d'enfants autistes a identifié que les familles vivent d'importantes difficultés au sein de leur parcours de services sur les plans de : l'accessibilité, l'adéquation des services aux besoins de leur enfant, l'harmonisation des étapes à franchir pour accéder aux interventions et la qualité des pratiques (Rivard et coll., 2020). D'autre part, certaines études ont démontré que l'accès aux services et leur qualité varient en fonction des caractéristiques sociodémographiques de la famille, c'est à dire: le lieu de naissance, l'ethnicité, la langue parlée à la maison et le niveau socioéconomique (revenu familial et scolarité des parents) (Rivard et coll., 2021; Singh et Bunyak, 2018). À cet effet, l'étude de Rivard et ses collaborateurs (2020) a mis de l'avant cinq déterminants pouvant être utilisés dans le cadre de l'évaluation de la qualité du parcours de services en autisme soient : l'accessibilité, la continuité, la flexibilité, la validité et la qualité de la relation avec les intervenant.e.s. D'après cette étude il est essentiel de documenter la perception des familles quant à leur parcours de service pour chacune des périodes critiques traversées, afin de mieux comprendre l'expérience des familles (Rivard et coll., 2020).

Selon plusieurs auteurs, les enfants autistes ont besoin d'interventions médicales, comportementales, développementales et sociales personnalisées, afin de se développer pleinement et améliorer la qualité de vie de leur famille (Ip et coll., 2019; Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). Afin d'obtenir ses services, les familles d'un jeune enfant auquel on soupçonne des retards ou des atypies sur le plan du développement durant la période « de la petite enfance » cheminent par une série d'étapes. Cette période souvent parsemée de facilitateurs, d'obstacles et de périodes d'attentes exige un grand investissement de la part des familles. À cet effet, Rivard et ses collaborateurs (2020) identifient cinq périodes critiques au sein du parcours de service, soient : les premiers soupçons de problèmes de développement, l'évaluation clinique et l'annonce diagnostique, l'attente de services et la période post-diagnostic, l'intervention précoce ainsi que la transition vers l'école. Durant leur parcours, la famille doit également transiger avec plusieurs professionnel.le.s et intervenant.e.s ce qui complexifie la gestion de leur horaire. Ces derniers peuvent aussi obtenir des informations contradictoires dépendamment des milieux consultés, ce qui peut semer de la confusion (Rivard et coll., 2021).

Dans la plupart des cas, le parcours de services débute lorsque l'enfant manifeste des différences par rapport aux autres enfants dans ses interactions sociales, son langage, ses comportements ou son rythme d'apprentissage tel qu'un retard ou une atypie développementale (Rivard et coll., 2021). Ces différences peuvent être observées par le parent, le pédiatre, l'éducatrice en milieu de garde ou les proches. À la suite d'une évaluation effectuée par un médecin et la présence de soupçons, le parent est alors recommandé vers un service d'évaluation diagnostique (Rivard et coll., 2021). En raison de l'âge de l'enfant, les professionnels peuvent juger préférable d'amorcer le processus d'évaluation diagnostique plus tardivement. Or, l'obtention d'un diagnostic est fondamentale au Canada, puisqu'il est conditionnel à l'offre de services (Gouvernement du Canada, 2023). D'après l'Observatoire québécois de l'autisme, 40 % des enfants autistes reçoivent leur diagnostic entre quatre et six ans en raison des délais d'accès au service diagnostique (FQA, 2023). De plus, il peut être recommandé de consulter des spécialistes, tel qu'un oto-rhino-laryngologiste (ORL), avant d'entamer une évaluation diagnostique, permet d'éliminer des causes médicales sous-jacentes, comme des troubles ORL tel que le trouble auditif, qui pourraient fausser l'interprétation des signes cliniques (Rivard et coll., 2021). Une étude menée auprès de 270 familles d'enfants autistes montréalaises a démontré que 26 mois s'écoulent entre les premières préoccupations et l'évaluation diagnostique de l'enfant. De plus, moins de 25 % de ces familles ont reçu un soutien ou des interventions avant l'obtention d'un diagnostic formel (Rivard et coll., 2021; Des Rivières-Pigeon, 2019). Par ailleurs, les familles sont rarement admissibles aux services spécialisés sans un diagnostic préalable (Des Rivières-Pigeon, 2019). Enfin, selon Boshoff et coll. (2019), l'accès à une évaluation diagnostique est souvent perçu par le parent comme une expérience complexe, tant sur le plan administratif que psychologique.

Après avoir attendu plus de deux ans pour l'obtention du diagnostic, les familles se retrouvent de nouveau sur une liste d'attente pour recevoir des services d'interventions précoces tels qu'offerts dans le réseau public (Rivard et coll., 2021). Les services d'interventions précoces sont généralement personnalisés en fonction du stade de développement de l'enfant, de ses besoins et de ceux de sa famille. Plusieurs approches sont utilisées, telles que le programme PECS, les scénarios sociaux, l'approche *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH) et le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Parmi ces services, l'ICI représente l'intervention

préconisée par le Gouvernement du Québec (Rivard et coll., 2021). À l'heure actuelle, la mise en place d'ICI est généralement reconnue dans la littérature comme étant un important levier sur le pronostic de l'enfant et sur l'adaptation et la qualité de vie de la famille (Des Rivières-Pigeon, 2019; Dionne et coll., 2012; Eldevik et coll., 2010; *National Autism Center*, 2009; Rivard et coll., 2020; Makrygianni et Reed, 2010). Au Québec, c'est par l'intermédiaire des services spécialisés en déficience intellectuelle (DI), en autisme et en déficience physique (DP) des CISSS et des CIUSSS que les programmes d'ICI sont offerts aux enfants (Rivard et coll., 2021). Néanmoins, l'utilisation de l'ICI comporte des recommandations exigeantes et intensives quant à son application (Des Rivières-Pigeon, 2019; Magerotte et Rogé, 2004). Parmi celles-ci se retrouve : une entrée précoce dans le programme (avant l'âge de cinq ans) et des interventions en raison de 20 heures par semaine, impliquant un parent de l'enfant. (Rivard et coll., 2021).

Au Canada, la mise en place du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) soulève plusieurs défis. D'une part, l'accès aux services d'évaluation, d'intervention et de soutien varie d'une famille à l'autre, entraînant des inégalités dans le parcours de soins (Rivard et coll., 2021). Les délais d'attente pour intégrer le programme ICI peuvent atteindre jusqu'à 24 mois, ce qui prive certains enfants d'interventions publiques pendant la période critique de la petite enfance, avant leur entrée à l'école (Des Rivières-Pigeon, 2019; Rivard et coll., 2021). D'autre part, même lorsque des enfants bénéficient du programme, l'intensité et la durée du plan d'intervention ne respectent pas toujours la recommandation de 20 heures d'intervention hebdomadaires (Rivard et coll., 2021). De plus, la participation parentale constitue une exigence importante, puisqu'il est généralement attendu qu'un parent assiste aux séances afin de reproduire les interventions à domicile. Cette attente alourdit la charge de la mère, particulièrement en ce qui concerne la conciliation travail-famille (Courcy, 2014).

L'étude de Des Rivières-Pigeon (2019), menée auprès de 180 mères québécoises d'enfants autistes, a mis en évidence six formes d'implication parentale dans le programme ICI : la généralisation des apprentissages dans le quotidien (ex. : application des principes de « renforcement » et de « constance »), l'acquisition de connaissances sur l'autisme et l'ICI, la participation aux rencontres de supervision, la communication avec l'équipe d'intervention et les autres professionnels, l'implication auprès des intervenantes en ICI et l'application du programme auprès de l'enfant. Ces résultats illustrent l'investissement considérable des mères dans le programme. Malgré ces défis,

de nombreuses familles mobilisent des ressources « formelles » et « informelles » afin de répondre aux besoins de leur enfant. Elles s'appuient notamment sur des groupes de soutien, des services de répit, ainsi que divers programmes et mesures de soutien gouvernementales (Des Rivières-Pigeon, 2019). Toutefois, ces services sont souvent insuffisants pour les mères en situation de parentalité unique, qui doivent assumer seules la coordination des services et la prise en charge de leur enfant. L'exigence d'implication parentale dans l'ICI, combinée à l'accès limité aux ressources, soulève ainsi des enjeux quant à la manière dont ces mères vivent leur parcours de services et parviennent, ou non, à répondre à leurs propres besoins.

1.3.Synthèse du contexte social et scientifique

Au Québec, l'évolution des connaissances entourant l'autisme a connu une progression significative depuis les dix dernières années. Initialement considéré comme un symptôme de la schizophrénie infantile puis graduellement comme un « trouble » à part entière, l'autisme est généralement entendu dans la communauté scientifique comme un mode de fonctionnement neurocognitif distinct de la norme (Catala et Legault, 2013; DSM-V, 2013). Afin d'être davantage inclusives et pour revendiquer le respect de la neurodiversité, de nombreuses initiatives ont été faites en ce sens au Québec (La Rotonde, 2023; FQA, 2023; Observatoire québécois de l'autisme, 2023; RTSA, 2022, Q1K, 2021). Les familles, et plus particulièrement les mères, occupent une place centrale dans la prise en charge des soins destinés à leurs enfants. Ce rôle exigeant implique une adaptation continue et une disponibilité sans relâche. Être parent d'un enfant aux besoins particuliers nécessite également un investissement préalable important, incluant l'acquisition de connaissances tant cognitives qu'émotionnelles (Des Rivières-Pigeon, 2019). Ces connaissances, qualifiées de « savoirs expérientiels », sont développées à partir de l'expérience vécue. En plus de ces défis, les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires sur plusieurs plans tels que dans la conciliation travail-famille, la réorganisation des rôles parentaux et des tâches domestiques, l'accessibilité à des services adaptés, etc. (Brien-Bérard et Des Rivières-Pigeon, 2021; Mthimunye, 2014). Afin d'apporter du soutien aux familles, le gouvernement s'est doté de plusieurs programmes et mesures destinés en tout ou en partie aux personnes « handicapées » ou à leur famille (Office des personnes handicapées, 2023). Néanmoins, de nombreuses familles d'enfants autistes se heurtent à des enjeux et à des défis, notamment l'accès à un.e intervenant.e pivot pour coordonner les différents services et

établissements impliqués auprès de l'enfant pour répondre à la complexité de ses besoins (Brien-Bérard et Des Rivières-Pigeon, 2021; Chamak, 2012; INESSS, 2021).

En somme, les recherches menées auprès des familles d'enfants autistes font majoritairement état des défis vécus par les familles qui ne sont pas exclusivement associés aux particularités diagnostiques (Abouzeid, 2014; Des Rivières-Pigeon, 2019, Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Rivard et coll., 2021; Derguy et Cappe; Luyindula, 2022). En matière de services, les mères d'enfants autistes présentent divers besoins instrumentaux non comblés (ex. : répit et gardiennage) (Courcy, 2014; Luyindula, 2022; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Le service public demeure peu accessible et les délais d'attente pour y accéder peuvent atteindre plus de deux ans (Des Rivières-Pigeon, 2019). De plus, la navigation à travers des processus institutionnels et les démarches administratives sont souvent exhaustives et peu expliquées et l'accès aux ressources est souvent complexe et limité, en raison de sa variabilité selon les régions (Rivard et coll., 2021; Des Rivières-Pigeon, 2019).

Conséquemment, obtenir un portrait plus précis sur l'expérience des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique contribue à combler une lacune dans la littérature sur les expériences des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. Ces mères jouent un rôle central dans la gestion des soins de leurs enfants, souvent en l'absence de soutien institutionnel adéquat. Leur savoir expérientiel, qui englobe à la fois des compétences cognitives et émotionnelles, est essentiel pour le développement de l'enfant. Cependant, ce savoir est souvent sous-estimé et insuffisamment valorisé par les professionnels de la santé et les décideurs politiques. De plus, cette étude met en lumière les difficultés spécifiques que rencontrent ces mères, notamment dans l'accès aux services publics. Les délais d'attente pour ces services, parfois de plus de deux ans, ainsi que la complexité des démarches administratives, exacerbent les inégalités régionales et accentuent le fardeau des mères. En documentant ces réalités, cette recherche vise à sensibiliser les décideurs à l'urgence d'adapter les services publics aux besoins réels des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. En outre, documenter les expériences de familles ayant une configuration familiale qui diffère du modèle nucléaire, permettrait d'avoir une vue d'ensemble des besoins de soutien et favoriserait la diffusion de nouvelles connaissances (Courcy, 2014). En somme, cette étude contribue non seulement à une meilleure compréhension des défis vécus par les mères

d'enfants autistes, mais elle propose aussi des pistes pour adapter les interventions à leurs besoins et celui de leurs enfants, tout en soutenant l'inclusion de la neurodiversité dans la société québécoise.

1.4.Question générale de recherche

Cette démarche vise à mettre en perspective les expériences de mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec, en explorant leurs parcours de services. Elle cherche à répondre à la question suivante : comment les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique vivent-elles leur parcours de services en regard de leurs besoins?

CHAPITRE II

RÉFÉRENTS THÉORIQUES

Ce chapitre présente les référents théoriques pour éclairer la question de recherche mobilisée dans cette recherche. Tout d'abord, l'approche de l'anthropologie de la santé « interprétative » de Byron Good (1998) permet de prendre en compte les éléments d'ordre matériel, social, culturel et institutionnel qui créent et maintiennent une situation de « handicap » par la « quête de sens » (Good, 1998). Ensuite, le modèle de Kleinman (1980) explore trois dimensions circulaires : le récit de la « maladie », l'explication culturelle et la signification personnelle de la « maladie ». Conjointement, les notions du « Système de soins de santé » (*Health Care System*, 1978) s'intéressent aux réalités cliniques de la « maladie » (*Disease*) et aux réponses humaines face aux défis de celle-ci telles que : les croyances, les choix de traitements, les statuts et rôles sociaux ainsi que les relations de pouvoir qui les accompagnent (Kleinman, 1978; Taïeb et coll., 2005). En somme, les référents théoriques permettront d'orienter plus spécifiquement la question de recherche générale : comment les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique vivent-elles leur parcours de services en regard de leurs besoins ?

2.1. Anthropologie de la santé « interprétative »

Dans cette section, l'anthropologie de la santé « interprétative » est présentée et mise en lien avec la question de recherche. S'appuyant sur les travaux de Foucault, l'anthropologie de la santé s'attarde aux représentations collectives de la « maladie » à travers sa construction sociale et culturelle (Brice, 2009), celle-ci cherche à s'écarter du point de vue paradigmatique biomédical qui se concentre sur la place de la « maladie » dans les systèmes biologiques (Good, 1998). Dans le cadre biomédical, l'autisme est souvent perçu comme un trouble neurodéveloppemental, identifiable par des critères diagnostiques spécifiques tels que ceux énoncés dans des manuels médicaux comme le DSM-5. Ces critères sont fondés sur l'observation de comportements et de caractéristiques spécifiques qui doivent être évalués par des médecins pour poser un diagnostic. Ainsi, l'autisme, selon cette perspective, est conceptualisé comme une condition pathologique qui nécessite une évaluation formelle pour être reconnue et traitée, s'inscrivant ainsi dans le paradigme biomédical de la maladie. Comme le souligne Good :

L'anthropologie de la santé a pour tâche d'étudier comment les cultures, à travers les manifestations qui leur sont propres de la pratique sociale – le comportement face à la « maladie », l'activité des spécialistes du diagnostic et de la guérison, les rites de guérison – formule la réalité de diverses façons, et comment ce qui se veut connaissance, de même que le sens donné au langage s'organise par rapport à ces différentes formes de la réalité. (Good, 1998, p. 32).

Autrement dit, l'anthropologie de la santé « interprétative » propose un modèle de la « maladie » reposant sur l'étude des sociétés et des cultures dans un désir de mieux comprendre les manières dont les individus « s'adaptent, répondent et expérimentent la souffrance liée à la « maladie » (Good, 1998). Taïb et ses collaborateurs expliquent :

La « maladie » appartient à la culture, en particulier à la culture spécialisée de la médecine [...] et la culture n'est pas seulement un moyen de se représenter la « maladie », elle est essentielle à sa propre constitution en tant que réalité humaine. [...] En termes épistémologiques, l'idée que la « maladie » est un modèle explicatif n'est pas une riposte idéaliste au réductionnisme biologique, mais un argument constructiviste selon lequel la « maladie » est constituée par l'acte interprétatif et ne peut être saisie que par lui [...] (Good, B. dans Taïeb et coll., 2005, p. 175)

Good souligne également que : « Notre certitude que la science médicale peut prétendre à la vérité s'accorde mal avec l'idée de notre propre historicité et avec notre désir de respecter le savoir d'autres sociétés, ou d'autres groupes sociaux » (Good, 1998, p. 38). Selon lui, la biomédecine propose une vision incomplète de la réalité puisqu'elle offre une vision « objective » qui se situe à l'extérieur de la culture (Good, 1998). Cependant, l'anthropologie de la santé « interprétative » ne nie pas l'importance de la biologie, mais elle cherche plutôt à interpréter la « maladie » à travers un « système de sens » qui peut être utilisé conjointement au système dominant (Taïeb et col, 2005). Ce domaine considère également le langage de la médecine comme un riche « langage culturel » associé à une « vision extrêmement spécialisée et technique » de la réalité et des relations sociales (Good, 1998).

En d'autres termes, l'anthropologie de la santé « interprétative » désire fournir une grille d'interprétation qui se réfère à la culture et aux différents systèmes interprétatifs (social, politique, économique, historique et environnemental) auxquels une communauté se rapporte pour donner un sens aux expériences quotidiennes (Bracy, 2009; Taïeb et coll., 2005). Selon Bruner (1986), la notion « d'expérience » fait référence à un vécu, c'est-à-dire une expérience individuelle dans une temporalité donnée telle que perçue par la conscience. Contrairement au vécu, une « expérience » se distingue par sa nature formatrice ou transformatrice (Bruner, 1986). L'anthropologie de la santé

« interprétative » influence également la distinction entre « les désordres psychologiques » socialement acceptables et ceux qui franchissent le « seuil de tolérance » selon lequel les attitudes et comportements d'une personne sont jugés conformes à la norme ou non (Bracy, 2009).

2.1.1. Effet de boucle (*Looping Effect of Human Kinds*, 1995)

À partir des années 2000, la perception du diagnostic des personnes autistes a connu une transformation significative. Comme l'ont souligné Delmas et Garcia (2018) : « Le diagnostic représente une reconnaissance sociale, car il offre une [reconnaissance] des difficultés de l'enfant jugée non stigmatisante et permet l'accès à des mesures compensatoires » (p.12). Dans ce contexte, les parents, et en particulier les mères, sont reconnus comme des « partenaires de soins » (MSSS, 2017). Néanmoins, selon certains auteurs, le diagnostic fige le statut d'une personne en lui attribuant une étiquette qui contribue à sa stigmatisation (Moscovici, 1989; Hacking, 1995). Chamak (2011) souligne que : « l'imposition d'une classification uniforme à travers le monde est utile pour la recherche et la gestion de la santé, mais peut être désastreuse sur le plan humain et individuel » (p. 405). Pour Hochman (2020), le diagnostic entraîne une « médicalisation du handicap ».

À cet effet, le philosophe Ian Hacking (1995) a exploré l'impact du diagnostic sur l'individu et sa famille à travers le concept de « l'effet de boucle » [*Looping Effect of Human Kinds*]. Ce concept se penche sur l'influence du diagnostic sur la personne diagnostiquée, ainsi que sur la perception qu'en ont les autres, les institutions et les médias. Pour Chamak (2011), l'effet de boucle ne modifie pas seulement les représentations sociales, mais également « les possibilités d'agir d'une personne et ses actions passées » (p. 405). Ces dernières années, des personnes autistes ont cherché à changer l'image de l'autisme en promouvant un discours « culturaliste » qui célèbre la diversité. Un nouveau mouvement social, « la neurodiversité », redéfinit l'autisme comme une différence plutôt que comme une situation de handicap, et a émergé dans plusieurs pays, notamment au Canada, à travers des témoignages et des récits de vie (Chamak, 2011).

Ainsi, poser un regard anthropologique sur les particularités des expériences des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique nécessite de dépasser la représentation biomédicale de l'autisme pour se concentrer davantage sur sa construction socioculturelle (Good, 1988). Cela

permet, dans un premier temps, de s'appuyer sur le « système de sens » afin d'examiner de plus près l'expérience vécue (*Illness*) de ces mères à travers la mise en récit (Good, 1988). De plus, l'anthropologie de la santé permet de déconstruire le savoir biomédical en explorant les représentations collectives et culturelles de la « maladie ». Comme l'indique Brice (2009), l'exploration de ces représentations permet également de se questionner sur les motivations actuelles qui les sous-tendent. Dans une étude menée par Brice (2009) auprès de familles d'enfants diagnostiqués avec un TDA/H, l'application d'un cadre d'analyse issu de l'anthropologie « interprétative » de la santé a mis en lumière plusieurs enjeux sociaux liés au diagnostic, notamment le rapport de genre et la médicalisation. En effet, l'analyse révèle que le TDA/H est majoritairement attribué aux garçons, reflétant une tendance à pathologiser certains comportements perçus comme typiquement masculins, tels que l'agitation et l'impulsivité. Par ailleurs, la gestion du trouble repose largement sur les mères qui prennent à leur compte, la responsabilité du suivi médical et éducatif, tout en faisant face à une stigmatisation accrue, renforçant ainsi des dynamiques genrées traditionnelles (Brice, 2009). Du côté de la médicalisation, l'étude met en évidence la place centrale du recours aux psychostimulants comme principal mode d'intervention, au détriment des approches psychosociales. De façon analogue, les études portant sur les familles d'enfants autistes montrent que les difficultés rencontrées par les mères ne sont pas exclusivement liées aux caractéristiques spécifiques de l'autisme, mais sont plutôt le résultat de barrières systémiques telles que l'accès à l'évaluation diagnostique, le manque de coordination entre les services et la disparité des services selon les régions du Québec (Abouzeid, 2014; Des Rivières-Pigeon, 2019; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Rivard et coll., 2021; Derguy et Cappe; Luyindula, 2022).

Ainsi, alors que le concept d'« effet de boucle » de Hacking (1995) met en évidence l'impact du diagnostic sur les représentations sociales et les trajectoires individuelles, le modèle de Kleinman (1980) permet d'approfondir la compréhension des significations attribuées à la « maladie » au sein d'un contexte socioculturel donné. Autrement dit, ces deux perspectives s'articulent autour de l'idée que le diagnostic dépasse le cadre biomédical puisqu'il influence les représentations sociales, mais aussi les expériences subjectives des individus et de leur entourage.

2.2. Modèle de Kleinman (1980)

À la fin des années 1970, les recherches menées par Strauss et Glaser ont initié un mouvement général d'intérêt pour la subjectivité. Influencé par ces travaux, Arthur Kleinman, psychiatre et anthropologue, a mis en lumière l'interaction entre la culture et la « maladie » au cœur de ses analyses. Selon Chamak (2015), cette perspective a contribué à l'émergence d'une approche innovante en anthropologie de la santé « interprétative », qualifiée d'anthropologie « axée sur le sens ». Comme le mentionne Brice (2009) : « Selon l'anthropologie [de la santé], toute « maladie » donne lieu à une recherche de sens » (p. 23). Contrairement à plusieurs auteurs issus du courant empirique, le modèle de Kleinman (1980) s'intéresse surtout à la question du sens et à la dimension symbolique et épistémologique de la « maladie », la guérison et la santé (Good, 1998). Tel que le mentionne Good (1998):

[...] L'idée fondamentale de la tradition centrée sur le sens est que *la « maladie » n'est pas une entité, mais un modèle explicatif*. La « maladie » appartient à la culture, en particulier à la culture spécialisée de la médecine. Et la culture n'est pas seulement un moyen de représenter la « maladie », elle est essentielle à sa propre constitution en tant que réalité humaine. (p. 126)

La représentation de la « maladie » entraîne une influence sur les croyances, les choix de traitements, les statuts et rôles légitimés socialement ainsi que l'émergence de relations de pouvoir (Taïeb et coll., 2005). Tel que le mentionne Good (1998) :

En matière de culture et de représentation, les débats s'orientent de plus en plus vers l'analyse des représentations de la « maladie » – qu'il s'agisse du savoir médical populaire, ou de l'idée que la société se fait d'affections [...] Les institutions médicales sont devenues les lieux où s'analysent le pouvoir et la domination. (p. 45) [traduction libre]

Le modèle de Kleinman vise à améliorer la compréhension de la façon dont les acteurs d'un milieu social pensent les soins de santé et attribuent un sens à la « maladie ». (Kleinman, 1980, [traduction libre]). Pour Kleinman, l'expérience de la « maladie » est influencée par différents facteurs tels que les croyances et les attentes individuelles ainsi que la prise de décisions (Kleinman, 1980 [traduction libre]; Brice, 2009). Ces éléments interagissent dans l'organisation de la « maladie » en tant qu'objet social et expérience (Good, 1998). Autrement dit, ce modèle est basé sur l'idée que la « maladie » n'est pas uniquement une condition biologique, mais également une expérience socialement et culturellement construite. Selon Kleinman, les représentations de la « maladie »

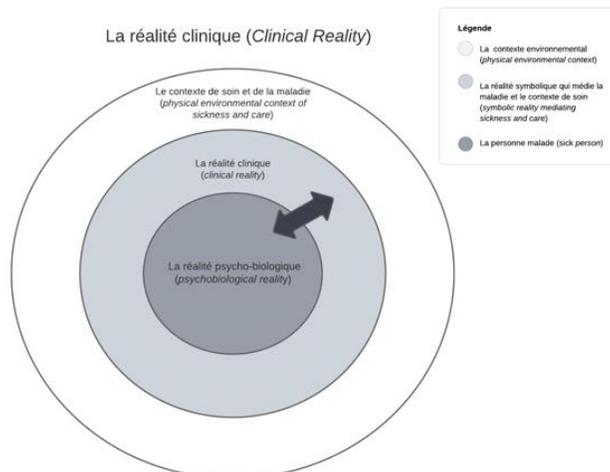
sont teintées des relations sociales et des rapports de pouvoir présent dans une société (Kleinman, 1980).

Afin d'illustrer ces propos, Brice (2009) mentionne:

On peut ainsi supposer qu'il existe, entre l'expérience vécue (*Illness*) par l'enfant et la « maladie » socialement reconnue (*Sickness*), un espace interactif dans lequel c'est l'expérience subjective (*Illness*) des parents entourant la « maladie » perçue chez l'enfant qui déterminera l'itinéraire thérapeutique à prendre. (p. 24)

Ainsi, ce courant de pensée analyse la façon dont la signification et les pratiques « interprétative » s'interagissent avec les processus sociaux, psychologiques et physiologiques pour produire des parcours distincts (Good, 1998). Selon Good, des différences individuelles et culturelles se manifestent dans l'évolution et le pronostic de « maladie » chronique grave, en fonction des significations culturelles, de la réponse de la société et des rapports sociaux qui les accompagnent (Good, 1998).

Figure 1: La réalité clinique (*Clinical Reality*)

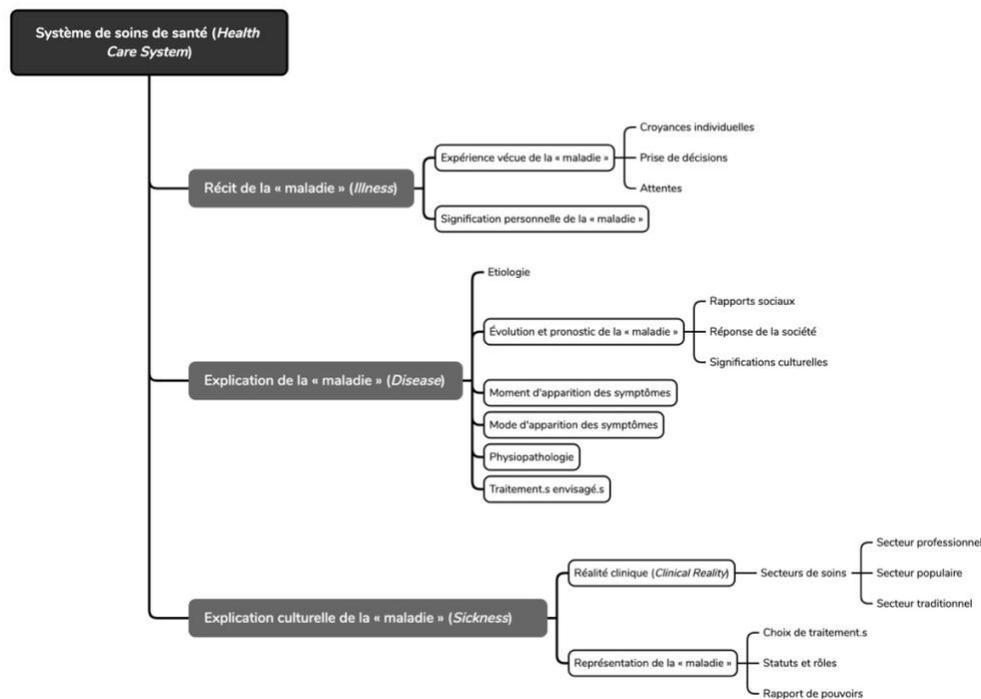


2.3. Notions des « Système de soins de santé » (*Health Care System, 1978*)

Dans les sociétés occidentales, les services médicaux et psychiatriques sont fréquemment présentés comme la principale option pour aborder les difficultés des enfants. Cependant, selon Kleinman (1978), les systèmes de soins de santé ne se limitent pas uniquement aux professionnels de la médecine. Autrement dit, l'interprétation de la nature d'une « maladie » est influencée par l'histoire

du discours qui façonne cette interprétation dans le cadre de rapports de pouvoir tels qu'ils sont conçus localement (Good, 1998). Ainsi, chaque culture possède ses propres méthodes pour comprendre et traiter la maladie, qui s'exprime à travers différents systèmes de soins. Kleinman (1980) les a classifiés en trois secteurs distincts : le secteur professionnel (spécialistes de la santé) et le secteur traditionnel (médecines alternatives) ou populaire (famille et entourage) (Brice, 2009; Taïeb et coll., 2005). La personne atteinte de la « maladie » et ses proches sont confrontés à différents discours lorsqu'ils naviguent entre ces secteurs tels que les principes scientifiques (secteur professionnel), la thérapie (secteur traditionnel) et le savoir expérientiel (secteur populaire) (Taïeb et coll., 2005). Ces modèles explicatifs, conscients ou inconscients, cherchent à expliquer la « maladie » selon cinq dimensions : l'étiologie, le moment et le mode d'apparition des symptômes, la physiopathologie, l'évolution de la « maladie », et le traitement envisagé (Taïeb et coll., 2005).

Figure 2: Schéma explicatif du « Système de soins de santé » (*Health Care System*)



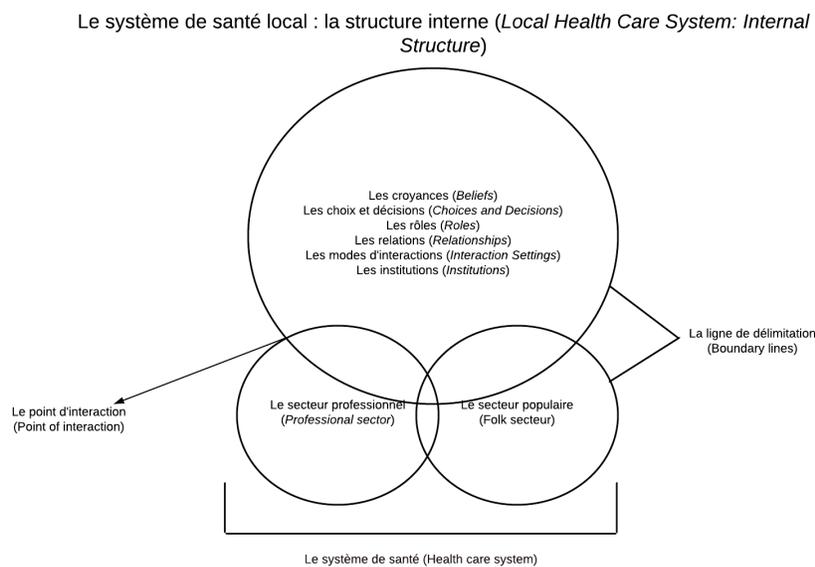
Les « Système de soins de santé » comprennent trois dimensions circulaires : le récit de la « maladie », l'explication culturelle et la signification personnelle de la « maladie ». Ces dernières permettent d'expliquer le fonctionnement interne des soins cliniques, notamment le comportement

face à la « maladie » (*Illness behavior*), les interactions entre praticien.ne.s et patient.e.s (*Practitioner-Patient transactions*) et le processus de rétablissement (*Healing Mechanism*) (Kleinman, 1980). Ces dimensions permettent d'élaborer ou adapter les interventions envers les prestataires de services tout en favorisant la collaboration (Kleinman, 1980). Ces notions se concentrent davantage sur l'expérience subjective de la « maladie » (*Illness*) et de la souffrance à travers le récit.

2.3.1. « Structure interne des systèmes de soins » (*Local Health Care System : Internal Structure*, [traduction libre], 1980)

La « Structure interne des systèmes de soins » est définie comme le résultat et la condition des réactions humaines face à la « maladie » dans des contextes sociaux et culturels spécifiques. Comme l'explique Kleinman (1980) : « Dans chaque culture, la « maladie », les réponses à celle-ci et les individus qui les vivent sont systématiquement interconnectés. La totalité de ces interrelations constitue les « Système de soins de santé » (Kleinman, 1980, p. 24 [traduction libre]).

Figure 3: Schéma explicatif de la structure interne du « Système de soins de santé (*Local Health Care System : Internal Structure*)



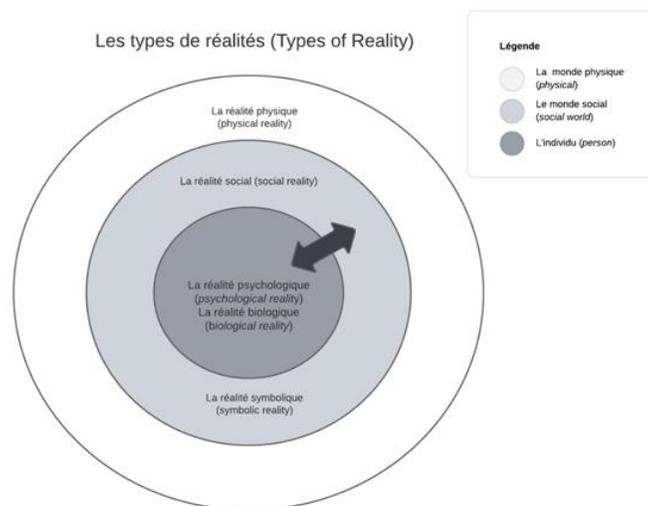
En d'autres termes, il s'agit de la manière dont une société perçoit, explique et traite la « maladie ». La « Structure interne des systèmes de soins » englobe les croyances et comportements (*Beliefs and Behaviors*) qui sont guidés par des règles culturelles, tant instrumentales que symboliques. Ces règles se manifestent à travers des institutions (cliniques, hôpitaux, associations professionnelles),

des rôles sociaux (aidant.e, aidé.e), des relations interpersonnelles (relation praticien.ne.-patient.e. ou patient.e.-famille), des contextes d'interaction (domicile, cabinet médical), ainsi que des contraintes économiques et politiques (précarité, guerre). De nombreux autres facteurs, tels que les types de traitements médicaux disponibles et la nature des problèmes de santé, s'y intègrent également. Au sein de cette structure, ces éléments sont articulés comme des expériences et des activités culturellement constituées (Kleinman, 1980).

2.3.2. Types de réalités (*Types of Reality*)

Les « Système de soins de santé » (*Health Care System*) sont traversés par différentes réalités. Trois d'entre elles coexistent autour de l'individu : la réalité psychologique, sociale et physique. La réalité psychologique englobe l'interaction entre les processus psychologiques et biologiques de l'individu. La réalité sociale, quant à elle, renvoie à l'ensemble des interactions humaines qui se produisent à la fois entre les individus et en dehors d'eux (Kleinman, 1980). Cette dimension sociale comprend divers éléments tels que la famille, le réseau social, la communauté, les institutions, ainsi que les systèmes de normes et de valeurs. Dans ce cadre, le Système de soins (*Health Care System*) de santé fait partie intégrante de la réalité sociale, car il est le produit d'une expérience socialement et culturellement construite (Kleinman, 1980). Enfin, la réalité physique se réfère au monde matériel dans lequel l'individu évolue.

Figure 4: Les types de réalités (*Types of Reality*)



2.4. Questions spécifiques de recherche

À la lumière de ces référents théoriques, voici la question générale et les questions spécifiques de recherche :

- Comment les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique vivent-elles leur parcours de services en regard de leurs besoins?
 - *Comment l'expérience subjective (Illness) des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique nous renseigne-t-elle sur leur rapport à l'autisme?*
 - *Comment qualifier les dynamiques du « Système de soins de santé » (Health Care System) en regard des besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique?*

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre porte sur la méthodologie de recherche choisie pour mettre en perspective les expériences de mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec, en explorant leurs parcours de services. En cohérence avec le cadre théorique de l'anthropologie de la santé, les stratégies générales de la recherche seront présentées. Les participantes à l'étude, les critères de sélection, le processus de recrutement ainsi que les méthodes de collecte du matériau de recherche seront également discutés. Enfin, la méthode d'analyse sera présentée. L'approche biographique et l'utilisation du récit sont mobilisées pour obtenir des informations contextuelles significatives et approfondir la compréhension des rapports sociaux ainsi que des dynamiques entre les familles et les prestataires de services (Bertaux, 1980; Gaudet et Drapeau, 2021; Anadón, 2006).

3.1. Approche biographique

La recherche ici présentée s'inscrit dans le domaine des sciences humaines, et vise à mettre en perspective les expériences de mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec, en explorant leurs parcours de services. Afin de situer cette démarche dans le domaine du travail social, un cadre théorique méthodologique en phase avec l'anthropologie de la santé « interprétative » et le modèle de Kleinman (1980) sera mobilisé, celui de l'approche biographique proposée par Desmarais et Gusew (2021). Cette perspective permet d'explorer la question suivante : comment les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique vivent-elles leurs parcours de services au regard de leurs besoins? Huit entretiens individuels avec des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique sont réalisés, combinés à un entretien collectif visant à approfondir la compréhension de leur expérience.

Afin de répondre à la question de recherche et atteindre l'objectif de cette étude, l'approche biographique est mobilisée. Elle s'insère dans de nombreuses méthodes qualitatives de type « interprétative » justifiées lorsqu'il s'agit d'explorer des phénomènes en profondeur et d'une façon plus détaillée du fait que les données recueillies ne sont pas délimitées par des catégories d'analyse prédéterminées (Mayer et coll., 2000). Dans la recherche qualitative d'orientation « interprétative », l'accent est mis sur la compréhension des significations que les individus attribuent

à leurs expériences (Anadón, 2006). Cette méthodologie est généralement employée pour décrire une situation sociale dans le but d'obtenir une compréhension approfondie d'un phénomène (Paillé et Mucchielli, 2012 ; Anadón, 2006).

Depuis sa création menée durant l'entre-deux-guerres, l'approche biographique sollicite les récits de vie (*Life Stories*) en tant que technique de collecte du matériau de recherche (Desmarais et Gusew, 2021). C'est cependant à l'École de Chicago que l'on doit l'usage des récits de vie (*Life Stories*) dans la production des connaissances sur le changement social (Desmarais et Gusew, 2021). Désormais, la pratique du récit n'est plus réduite à l'autobiographie, elle repose sur une quête de sens où le ou la narrateur.trice devient le moteur de la démarche (Desmarais et Gusew, 2021; Demazière, 2008). L'utilisation de l'approche biographique au cours du XXe siècle a progressivement engendré le développement d'une méthodologie distinctive au sein des domaines des sciences humaines, sociales et éducatives (Bertaux, 1980 ; Desmarais et Gusew, 2021).

De nos jours, l'approche biographique regroupe un grand nombre d'appellations et de pratiques telles que : les récits de vie (*Life Stories*), les histoires de vie (*Life Histories*) et l'autobiographie. Elle se dote de trois finalités distinctes: la production de connaissances (recherche), l'amélioration du vivre individuel et collectif (intervention) et, la mise en forme de soi (formation) (Desmarais et Gusew, 2021). L'approche biographique s'adresse aux individus, aux groupes et aux collectivités. Pratiquée en petits groupes, l'approche biographique permet de construire une histoire de vie collective. La pratique du récit collectif remplit quatre fonctions : cathartique, heuristique, solidarisant et mobilisateur (Desmarais et Gusew, 2021; dans Dionne, 1996). Comme mentionné par Desmarais et Gusew, l'approche biographique en collectif permet la prise de parole aux « sans paroles », contribuant ainsi à transformer leur position dans le tissu socioculturel, leurs conceptions d'eux-mêmes et des autres, ainsi que leurs identités individuelles et collectives. Elle favorise également l'émergence d'une réflexivité chez le chercheur (Desmarais et Gusew, 2021). (Desmarais et Gusew, 2021). La mise en rapport des différents récits permet d'isoler un noyau commun aux expériences, celui qui correspond à leur dimension sociale (Bertaux, 2016).

Contrairement à l'approche narrative, qui se concentre sur l'histoire de problème vécu; l'approche biographique, quant à elle, s'appuie sur différents concepts. Tout d'abord, elle s'appuie sur une

narration de soi dans une perspective temporelle dont l'horizon couvre toute la vie (Desmarais et Gusew, 2021). Ensuite, elle repose sur une « quête de sens » et partage une vision socioculturelle du sujet. Pour finir, l'approche biographique s'inscrit également dans une approche clinique (Desmarais et Gusew, 2021). Le caractère essentiellement clinique de l'approche biographique constitue une posture importante. D'après Desmarais et Gusew, la posture clinique fait référence à « une attitude imprégnée de sensibilité, faisant place à la fois à l'intuition et au sens créatif de l'ensemble des acteurs » (Desmarais et Gusew, 2021). Pour Good, la maladie « grave », comme toute expérience difficile, provoque une « démolition » du monde vécu et la mise en récit est un processus de « reconstruction » puisqu'elle permet de situer le sens de l'expérience dans un univers moral, social et culturel (Sarradon, 2002). En somme, l'approche biographique crée un espace de dialogue entre le narrateur et le narrataire, créant ainsi une dynamique que l'on nomme « coconstruction » (Niewiadomski, 2013). Cette posture se situe aux antipodes d'une position d'expert puisque les participant.e.s sont vu.e.s comme des partenaires de recherche à part entière. (Desmarais et Gusew, 2021).

3.2. Collecte du matériau de recherche

Cette section décrit le processus de collecte du matériau de recherche, en commençant par la sélection minutieuse des personnes participantes et leur recrutement. Les profils sociodémographiques des personnes participantes ayant partagé leurs récits seront ensuite détaillés, suivis des défis rencontrés au cours de la collecte du matériau de recherche.

3.2.1. Sélection des personnes participantes

La présente recherche ne cherche pas à représenter l'ensemble des perspectives des mères vivant la parentalité d'un enfant autiste, mais plutôt à approfondir certains récits de mères en situation de parentalité unique. Dans cette étude, un échantillon de convenance de huit mères sera utilisé pour mettre en perspective les expériences de mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec, en explorant leurs parcours de services. La sélection des participantes sera effectuée de manière intentionnelle, en veillant à inclure des mères ayant des enfants autistes d'âges variés, provenant du Québec, ainsi que de divers contextes socioéconomiques et culturels, afin de fournir un portrait diversifié de leurs expériences.

Selon Guilmaine (2012), cinq « types » de situations de parentalité unique peut être identifiés : imposée (ex. : à la suite d'un abandon, d'un décès ou d'un désengagement), choisie (ex. : soloparentalité), circonstancielle (ex. : lors de l'hospitalisation d'un membre de la famille, en contexte d'immigration), transitoire (ex. : de parent séparé à recomposer) et à temps partiel (ex. : coparentalité). Dans cette recherche, les familles en situation de parentalité unique de type « imposée » et « choisie » seront privilégiées en vue de mieux comprendre la réalité de ces mères au quotidien avec leur enfant. Afin de participer à l'étude, les mères vivant ou ayant vécu une situation de parentalité unique devront répondre aux deux critères suivants : avoir été en situation de parentalité unique lorsque l'enfant était âgé entre 4 à 12 ans et avoir eu la garde de l'enfant à en garde entière ou partagée (soit, 50% du temps ou plus). Cette tranche d'âge sera privilégiée puisqu'elle correspond à la période de recherche de services qui s'entame à la suite de l'annonce diagnostique. C'est également durant cette période d'adaptation que les familles nécessitent davantage de soutien (Rivard et coll., 2021).

Tableau 2 : Critères d'inclusion des participantes

Participant ^{es}	Critères d'inclusion
<p>N= Mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique.</p> <p>N= Huit mères en situation de parentalité unique ayant un enfant autiste.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir un enfant autiste. • Avoir l'enfant en garde entière ou partagée (50% du temps ou plus). • Être capable de communiquer en français ou en anglais. • Demeurer dans la province du Québec.

Participant ^{es}	Critères d'inclusion
Mères d'enfants autistes ayant vécu une situation de parentalité unique.	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir un enfant autiste. • La situation de parentalité unique doit avoir eu lieu lorsque l'enfant était âgé entre quatre ans à douze ans. • Avoir l'enfant en garde entière ou partagée (50% du temps ou plus). • Être capable de communiquer en français ou en anglais. • Demeurer dans la province du Québec.

3.2.2. Recrutement

Les participantes ont été recrutées via six organismes communautaires de la ville de Montréal impliqués auprès des familles d'enfants autistes (*Répit Emergo, Autisme Montréal, YMCA Hochelaga-Maisonneuve, Maison répit Oasis*) et à travers des groupes de soutien sur le réseau social *Facebook*. Des informateurs clés ont été invités à publier l'affiche de recrutement à travers leurs réseaux sociaux ou par l'entremise d'un courriel ainsi qu'une description détaillée de la recherche.

Figure 5: Affiche de recrutement de la recherche

Participant^{es} recherchées

Projet de recherche portant sur l'expérience des mères élevant seul un enfant autiste au cours de leur parcours au sein des différents services de soutien au Québec

Critères d'admissibilité

- * Être maman d'un enfant autiste.
- * Être en situation de parentalité unique OUI avoir vécu un épisode de parentalité unique (6 mois);
- * Avoir minimalement la garde de l'enfant à mi-temps;
- * S'exprimer en français ou en anglais;
- * Obtenir ou avoir obtenu des services de soutien au Québec;

Implications

Votre participation consiste à:

- * Remplir un questionnaire sociodémographique (5 min);
- * Participer à un entretien individuel enregistré (audio) (60 min à 90 min);
- * Les participantes volontaires de poursuivre la recherche, seront également invitées à participer à un entretien de groupe enregistré (audio) (90 à 120 min).

Votre participation est strictement confidentielle et anonyme

Pour participer ou pour plus d'informations:

Axelle Jean B.Ps.
Candidate à la maîtrise en travail social
Chercheuse principale

jean.axelle@courrier.ugam.ca

Scannez ici!

Les participantes ont également été recrutées par le bouche-à-oreille à travers l'entremise de familles ayant un enfant autiste et de connaissances. Les mères désirant participer à l'étude ont été invitées à communiquer directement par téléphone ou par courriel avec moi. Un entretien téléphonique a été effectué, afin de présenter les principaux objectifs de la recherche et afin de s'assurer que les participantes répondent aux critères d'inclusion de l'étude. Ensuite, un questionnaire d'identification ainsi qu'un formulaire de consentement ont été envoyés par courriel à chaque participante. Le formulaire était rempli préalablement à leur participation à l'entrevue individuelle. Parmi les onze mères en situation de parentalité unique contactées, huit ont accepté de participer à l'étude. La participation d'une candidate intéressée a été refusée en raison du nombre de participantes recherchées qui était déjà atteint. Toutefois, elle a reçu un courriel de remerciement pour son intérêt, accompagnée d'une proposition pour rester informée sur d'éventuelles recherches futures en lien avec ce sujet.

Afin d'accommoder les mères dans leurs réalités familiales, les entretiens durent entre une heure et une heure et demie. Ils se déroulent dans un lieu et à un moment choisi par le parent. Un formulaire d'identification est envoyé et rempli avant l'entretien. La grille d'entretien employée dans le cadre de ce mémoire de recherche s'appuie sur les concepts du Modèle du Système de soin de santé (*Health Care System*) de Kleiman (1980) soient : le récit, l'explication culturelle de l'autisme (*Sickness*) et sa signification personnelle (*Illness*). L'intégration de ces trois dimensions permet d'explorer une vision holistique de la maladie, en considérant non seulement les aspects biomédicaux (*Disease*), mais aussi les dimensions subjectives et culturelles qui façonnent le parcours de soins.

3.2.3. Profil sociodémographique des participantes

Huit mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique provenant de la province du Québec ont participé à l'étude. Parmi elles, trois participantes provenaient de la région de la Montérégie, deux participantes provenaient de la région de Montréal, deux participantes provenaient de la région de l'Estrie et une participante provenait de la Capitale-Nationale.

Ce tableau résume les informations recueillies sur chacune des participantes (âge, nationalité, parentalité, emploi, famille et particularité de l'enfant). Ces informations ont notamment permis de situer le récit de chacune des participantes chronologiquement.

Tableau 3 : Profil sociodémographique des participantes

Numéro du récit	1	2	3	4	5	6	7	8
Pseudonyme de la participante	Anne	Léa	Rose	Sophie	Marie	Carwi	Clara	Alma
Âge de la mère	43	43	32	48	36	60	39	44
Région du Québec	Montérégie	Capitale-Nationale	Montréal	Montérégie	Estrie	Montérégie	Estrie	Montréal
Nationalité	Canadienne	Canadienne	Canadienne	Canadienne	Canadienne	Canadienne	Canadienne	Péruvienne
Type de parentalité	Soloparentalité	Soloparentalité	Monoparentalité	Monoparentalité	Monoparentalité	Monoparentalité	Monoparentalité	Monoparentalité
Statut d'emploi	Invalidité	À l'emploi	À l'emploi	À l'emploi	À l'emploi	Mère au foyer	Invalidé	À l'emploi
Nombre d'enfant autiste et/ou en suspicion	Un enfant	Un enfant	quatre enfants	Un enfant	Deux enfants	Un enfant	Un enfant	Deux enfants
Pseudonyme de l'enfant	Benoit	Magalie	Emma	Mia	Dylan	Samuel	Liam	Javier
Âge de l'enfant	7	6	10	18	7	21	9	18
Type de communication	Usage de la parole	-	Usage de la parole	Usage de la parole	Usage de la parole	-	Usage de la parole	Usage de la parole
Type d'école et/ou de classe	Régulière	Spécialisée	Régulière	Régulière	Régulière et spécialisée	Régulière et spécialisée	Régulière	Régulière

En général, les participantes sont âgées de 32 ans à 60 ans, avec un âge médian de 43 ans. Leurs enfants, quant à eux, ont entre 6 ans et 21 ans, et l'âge moyen du groupe est de douze ans. Parmi eux, un seul enfant est hypersensible. Concernant l'origine des participantes, une seule est issue de l'immigration, tandis que les sept autres sont nées au Canada. Deux participantes s'identifient comme « soloparentales », alors que les six autres se définissent comme « monoparentales ». La majorité d'entre elles ont poursuivi des études universitaires, que ce soit au premier ou au deuxième cycle. Enfin, cinq des huit participantes occupent un emploi, deux d'entre elles sont en invalidité et un est à la retraite.

3.2.4. Structure générale des entretiens

Afin de répondre aux questions de recherche, huit entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés avec des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. Combiné aux entretiens individuels, un entretien collectif inspiré du groupe focalisé était initialement prévu dans le but de collectiviser les expériences des mères. Tel que le mentionne Tourette-Turgis, « l'expérience » de la « maladie » se transforme en savoir expérientiel à travers le partage avec des pairs vivant dans une même condition ou d'aidant (Tourette-Turgis, 2016). Toutefois, il est

important de souligner que seules trois des huit mères ont initialement consenti à participer à l'entretien de groupe, et qu'en définitive, une seule d'entre elles a effectivement pris part à la séance. Les absences des autres mères ont été justifiées par des contraintes de temps, la gestion des de leur enfant, ainsi qu'un inconfort lié à la nature sensible de l'entretien collectif.

3.3. Analyse du matériau de recherche

Cette section décrit le processus d'analyse transversale du matériau de recherche utilisé dans cette étude. Elle se compose de deux sous-sections. La première offre un aperçu détaillé du matériau de recherche, leur nature et leur organisation. La seconde expose le récit de vie tel que développé par Bertaux (1980), et explique comment cette approche a été mobilisée pour interpréter et analyser les récits des mères participant à l'étude.

3.3.1. Présentation du matériau de recherche

Tout d'abord, les récits des participantes ont été enregistrés sous forme audio. Par la suite, les entretiens ont été retranscrits à l'aide du logiciel *Happy Scribe*, en veillant scrupuleusement à retirer toute information pouvant, de près ou de loin, permettre d'identifier les participantes. Ensuite, la présentation du matériau de recherche s'appuie sur une grille d'analyse inspirée de Roy et de Koninck (2013). Cette grille a été repensée afin d'analyser les différentes périodes du parcours de services (prédiagnostic, diagnostic, post-diagnostic) ainsi que les expériences teintant ce parcours (conjugal, familial, résidentiel, scolaire, professionnel, etc.).

Tableau 4 : Grille d'analyse inspirée de Roy et de Koninck (2013)

Thématiques	Prédiagnostic	Diagnostic	Post-diagnostic
Besoins de la famille et de l'enfant			
Expériences au sein du RSSS et des ressources communautaires			
Expérience de la maternité			
Parcours familial			
Parcours médical			
Parcours professionnel			
Parcours résidentiel			
Parcours éducatif et scolaire			

Cette grille d'analyse a permis d'organiser les témoignages des huit participantes, afin de faciliter la rédaction chronologique des récits. Dans une démarche visant à harmoniser la temporalité des

récits recueillis, une décision méthodologique a été prise d'exclure l'un d'entre eux lors de la présentation des récits au quatrième chapitre. Enfin, les synthèses analytiques présentes à la fin de chaque récit ont permis de rassembler des pistes analytiques qui ont facilité la rédaction du cinquième chapitre.

3.3.2. Récit de vie (Bertaux, 1980)

En cohérence avec l'approche biographique par Desmarais et Gusew (2021), le récit de vie (*Life Stories*) est structuré autour d'une succession temporelle d'expériences, de situations et d'actions se déroulant dans un espace social historique (Bertaux, 2016; Filloux, 2005). Selon Filloux (2005) : « Le récit, dans cette perspective, doit être considéré comme une « narration » développée par le sujet en liaison avec les interventions de l'interviewer, selon la représentation qu'il se fait aujourd'hui de son passé » (p. 2). Ainsi, l'usage du récit permet d'ordonner les faits et les expériences, afin de les reconstruire subjectivement au moyen de la « mise en mots » à la « première personne », et ce, à travers la production du récit (Aloisio Alves, 2021; Desmarais et Gusew, 2021; Filloux, 2005). D'après Desmarais et Gusew (2024), cette « mise en mots » permet une « mise en sens » de son histoire ou d'une partie de celle-ci. Autrement dit, la production du récit permet de donner du sens à son expérience puisqu'elle permet de remettre le récit dans un contexte et un espace-temps. Par ce fait, elle permet de se donner la possibilité, de donner un sens nouveau au récit et d'accroître son pouvoir d'agir (Desmarais et Gusew, 2021; Gaudet et Drapeau, 2021; Niewiadomski, 2013).

Selon Niewiadomski (2013), l'utilisation du récit de vie est primordiale, afin d'étudier les processus de « réflexivités biographiques » (p. 37). Cette dernière est entendue comme : « [la capacité] d'interroger les rapports que l'individu entretient avec les choses, avec lui-même et avec les autres dans le monde historique et social. » (Niewiadomski, 2013, p.1). Tel que le mentionne Gaudet et Drapeau :

L'accent est donc mis sur la compréhension des séquences chronologiques, de la datation, des expériences, des bifurcations ou des moments décisifs. Ceci permet de relier les récits aux expériences biographiques et aux contextes sociohistoriques vécus de manière à reconnaître la pluralité des temporalités. (Gaudet et Drapeau, 2021, p. 61)

Ainsi, l'activité narrative permet d'accéder à une dialectique herméneutique regroupant les différents aspects du réel, soit : la personne, le récit et les contextes de vie (Niewiadomski, 2013).

L'herméneutique fait référence à la capacité d'unir métaphoriquement deux mondes qualitativement différents, à travers la sensibilité d'interpréter certains signes et de tolérer la pluralité de ces interprétations (Grondin, 2015; Heidegger, 1927). Pour Niewiadomski (2013), l'usage du récit de vie permet un travail à la fois exploratoire, analytique et expressif. La première fonction dite « exploratoire » permet de décrire les réalités qui ne sont pas familières au chercheur. Il permet de recueillir des informations « vues du centre » et souvent « vues d'en haut »; la deuxième fonction dite « analytique » permet de porter son attention *au-delà* des récits de vie, afin d'identifier des rapports sociaux et des contextes dans lesquels ils s'inscrivent; pour finir, la troisième fonction dite « expressive » fait référence à la fonction expressive que Bourdieu appelle « exemplification ». L'exemplification, selon Bourdieu, fait référence à l'idée que les récits individuels illustrent des réalités sociales plus larges qui permettent de mieux comprendre des phénomènes sociaux ou des dynamiques de pouvoir (Bertaux, 1980). L'approche biographique permet de solliciter l'expression de cette identité narrative et d'identifier les savoirs expérientiels que chaque mère développe au quotidien. Tel que le mentionne Bertaux :

C'est parce qu'ils sont des « récits d'expérience » que les récits de vie portent une charge signifiante susceptible d'intéresser à la fois les chercheurs et les simples lecteurs. Parce que l'expérience est interaction entre le « moi » et le « monde », elle révèle à la fois l'un et l'autre, et l'un par l'autre. (p. 217)

D'après des Rivières-Pigeon (2019), la reconnaissance d'expertise peut servir de point d'appui pour mieux comprendre l'évaluation des besoins en matière de service. La pratique du récit de vie à la fois individuelle et collective est une stratégie d'analyse pertinente, car elle permet de documenter l'expérience singulière des mères autour du parcours de services, leurs vécus communs ainsi que leurs savoirs expérientiels. Selon Tourette-Turgis (2016), la pratique du récit permet de faire passer l'expérience du statut de connaissance (acquisition de connaissance) à celui du savoir expérientiel « lorsqu'un ensemble de connaissances est validé collectivement ». En concordance avec le prisme de l'anthropologie sociale, l'usage du récit permet de se pencher sur des informations contextuelles importantes telles que : les interactions sociales, les normes, la culture ainsi que les mécanismes et les phénomènes sociaux qui ont pu infléchir sur l'expérience des familles (Gaudet et Drapeau, 2021; Anadón, 2006). Le récit permet également de mieux comprendre les différents rapports et les dynamiques entre les mères et les dispensateurs de services qui ont pu teinter le parcours de services des familles (Bertaux, 1980). Afin de préserver l'anonymat des enfants et des

participantes, certains propos de nature « sensibles » ont été retranchés. Dans le cadre de cette recherche, la ligne du temps a été mobilisée comme un outil méthodologique dans les entretiens. Cet outil a permis d'organiser les récits de manière chronologique, facilitant une mise en perspective des expériences évoquées par les participantes. En outre, la représentation visuelle des événements a favorisé la remémoration, en soutenant l'exploration de souvenirs parfois oubliés ou difficiles à formuler spontanément. Comme mentionné par Gaudet et Drapeau (2021), la possibilité de situer une expérience sur une ligne temporelle ouvre la voie à des associations d'idées, stimule la mémoire et enrichit ainsi la profondeur des récits collectés.

3.4. Considérations éthiques

Afin d'adopter une posture éthique pour mener cette démarche de recherche, la formation en ligne sur l'éthique de la recherche avec les êtres humains (EPTC2) a été complétée. Avant d'entamer le recrutement et les démarches sur le terrain, une demande de certificat éthique a été déposée devant le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Aucune entrevue n'a été effectuée sans cette approbation préalable. Lorsqu'une participante décidait de prendre part au projet, un formulaire de consentement expliquant le projet, ses objectifs, ses avantages et ses risques à participer ainsi que les tâches demandées était signé, et ce, avant l'entretien. Le contenu enregistré des entretiens était contenu dans un document crypté sur la plateforme infonuagique de l'UQAM. Les participantes avaient la liberté de choisir un nom fictif pour elle et les membres de leur entourage, afin de préserver leur anonymat. Les participantes sont informées que le consentement à participer peut être révoqué à n'importe quel moment durant l'étude et elles étaient libres de ne pas aborder certains thèmes. La participation à l'étude n'impliquait aucun risque pour l'intégrité physique. Cependant, il leur a été mentionné que la participation aux entretiens individuels et collectifs pouvait être éprouvante puisqu'elle impliquait de partager des expériences sensibles dans le cadre d'une narration de soi (Riessman, 1993). C'est pourquoi une liste de ressources, incluant la LigneParents, un service d'intervention gratuit, confidentiel et accessible par téléphone, a été mise à leur disposition, afin qu'elles puissent y recourir en cas de besoin (Annexe E).

3.5. Limites et difficultés rencontrées

Cette section expose les limites méthodologiques de la présente étude, ainsi que les difficultés rencontrées dans le processus de production des connaissances. D'un point de vue méthodologique,

le recrutement des participantes a constitué une limite notable. Les participantes ont été recrutées sur une base volontaire via des groupes *Facebook* dédiés aux familles d'enfants autistes. Ainsi, celles qui ont pu participer disposaient du temps et de la motivation nécessaires pour les entretiens individuels, ce qui laisse supposer que leurs expériences peuvent différer de celles des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique n'ayant pas pu prendre part à l'étude pour des raisons de disponibilités, de contraintes logistiques ou monétaire. Le processus de recrutement a également été marqué par divers obstacles. L'un des principaux défis a été le refus de plusieurs organismes de diffuser l'appel à participation. Sur les huit organismes sollicités, seulement deux ont accepté de partager l'information, et aucune des trois écoles spécialisées contactées n'a consenti à diffuser l'annonce. Parmi les raisons invoquées figurait la conviction que les mères en situation de parentalité unique ne seraient pas disposées à participer à cette étude. Certains organismes ont également requis des informations supplémentaires avant de se prononcer, tandis que d'autres ont exprimé un refus sans fournir de justification.

Un autre défi méthodologique réside dans l'usage de la ligne du temps comme outil lors des entretiens individuels. Cela a nécessité des ajustements, notamment par l'introduction de supports visuels plus flexibles tels que des schémas ou des représentations spatiales. Par ailleurs, les questions ont été reformulées afin d'éviter toute ambiguïté associée à une conception linéaire du temps, permettant ainsi aux participantes de se concentrer davantage sur leurs expériences vécues que sur une chronologie stricte. En définitive, l'outil a été employé dans une démarche de coconstruction, où les expériences ont été inscrites et validées avec les participantes, facilitant ainsi la discussion autour des moments clés tout en renforçant leur engagement dans le processus. Enfin, une autre limite notable réside dans l'impossibilité d'organiser des entretiens collectifs. Ceux-ci auraient permis de générer une dynamique d'échange entre les participantes. Cette absence s'explique principalement par les contraintes de disponibilité des mères en situation de parentalité unique, rendant difficile la coordination d'un moment commun pour la tenue de ces discussions de groupe. L'absence d'entretiens collectifs limite ainsi la possibilité d'explorer les interactions et les éventuels effets de résonance entre les vécus des participantes, éléments qui auraient pu enrichir l'analyse des parcours et des savoirs expérientiels. Toutefois, les entretiens individuels ont permis d'approfondir les récits personnels, offrant un espace plus intime pour partager des expériences parfois sensibles.

CHAPITRE IV

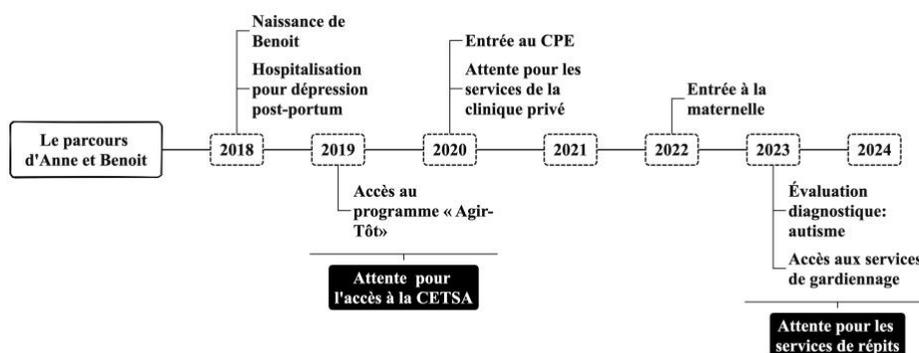
RÉSULTATS

Ce chapitre présente le matériau de recherche collecté lors des entretiens avec huit participantes sous forme de récits. Ces récits, construits à partir des entretiens individuels auprès de mères d'enfants autistes vivant une parentalité unique, offrent un éclairage sur la façon dont ces femmes font l'expérience des services en regard de leurs besoins spécifiques. La présentation des récits se structure en trois parties qui suivent la chronologie du parcours des mères et le déroulement des entretiens individuels: prédiagnostic, diagnostic et post-diagnostic. Tout d'abord, la participante est introduite selon ses caractéristiques sociodémographiques. Ensuite, les récits présentés suivent la chronologie des expériences rapportées à partir de la ligne du temps. Enfin, une synthèse analytique suit chacun des récits, afin de mettre en lumière les dynamiques du « Système de soins de santé » (*Health Care System*) en regard des besoins des mères.

4.1. Récit 1 : Parcours d'Anne et de son fils Benoît

Anne, 43 ans, vit en Montérégie et se définit comme soloparentale. Enseignante de profession, elle est présentement en arrêt de travail à la suite d'un épuisement professionnel et familial. À cet effet, Anne jongle quotidiennement entre ses responsabilités familiales et professionnelles. Mère de Benoît, 7 ans, elle a traversé un parcours semé d'embûches pour obtenir un diagnostic pour son fils, un processus qui s'est étalé sur plusieurs années.

Figure 6: Parcours d'Anne et de son fils Benoît



4.1.1. Prédiagnostic

À la naissance de son enfant, Anne raconte que le nourrisson manifeste un comportement particulièrement difficile, se traduisant par des pleurs incessants à l'hôpital. Ces manifestations sont interprétées par les professionnel.le.s de la santé comme un signe de son tempérament prononcé :

Quand il est né, on ne va pas parler de TSA, ce n'est pas ça... Mais quand Benoît est né, mon garçon, il n'arrêtait pas de hurler à l'hôpital. Puis là, toutes les infirmières se le passaient, puis elles essayaient d'arrêter de le faire pleurer. Elles disaient : Il a du tempérament, lui! Ça va être quelque chose. Donc, je pense que c'est là que ça a commencé. (Anne)

En 2018, les conditions d'accès aux services pédiatriques exigent une recommandation préalable d'un.e professionnel.le de la santé pour bénéficier d'un suivi pédiatrique. En l'absence de médecin de famille, Anne ne peut obtenir ce suivi pour son enfant jusqu'à l'âge de huit mois. Par conséquent, elle se tourne vers le CLSC afin d'assurer un suivi médical régulier, comprenant des consultations pour le poids de l'enfant et la surveillance de certains aspects de sa santé. La réactivité inhabituelle de son enfant et l'absence de suivi pédiatrique lui suscitent de l'inquiétude. Malgré les interactions des infirmières qui soulignent la fréquence de l'anxiété maternelle chez les nouveaux parents, ses inquiétudes ne sont pas complètement apaisées. En fait, elles sont amplifiées par le manque d'un suivi médical approprié :

J'avais beaucoup de questions parce qu'il était très réactif. Et moi, c'est mon premier, mon seul. J'avais beaucoup de retours, par exemple: tu es bien anxieuse! Ne t'inquiète pas, c'est ton premier. Mais c'était quand même un peu invalidant parce qu'en plus, je l'ai eu à 38 ans. J'avais quand même une expérience de vie, même si j'avais des incertitudes. (Anne)

En revanche, Anne bénéficie du soutien constant de sa propre mère, qui habite à proximité et vient l'aider presque tous les jours. Sa sœur jumelle, sans enfant, est également d'une aide précieuse et continue. En dehors de son cercle familial restreint, elle ne reçoit pas d'autre aide. Anne explique l'importance du soutien de sa famille proche, notamment de sa mère et de sa sœur jumelle, au cours de la première année de vie de son fils :

En tant que mère seule, c'est sûr que la première année de vie de mon garçon, ma mère, elle n'habitait pas loin. Elle venait quasiment quotidiennement. [...] J'ai une sœur jumelle, elle n'a

pas d'enfant. C'est sûr, ma sœur, elle a toujours donné du temps... Elle est tout le temps venu m'aider, puis elle m'aide encore. Les gens de l'extérieur de ce cercle-là, je n'en ai pas eu. (Anne)

Anne décrit son rôle de mère en situation de parentalité unique comme étant quelque chose de très prenant et qui demande une vigilance constante. À ce sujet, elle ajoute :

Moi, je suis la seule responsable de l'autorité parentale. Le père n'est pas au certificat de naissance. Donc, c'est toujours moi...C'est toujours moi qu'ils vont appeler, c'est toujours moi qui dois être disponible, c'est toujours moi qu'il faut que son téléphone soit ouvert. (Anne)

Six mois après la naissance de son enfant, Anne est admise à l'hôpital en raison d'une dépression post-partum. Bien qu'elle soit épuisée, elle choisit de reprendre le travail pendant son congé, ressentant le besoin impérieux de travailler. Durant cette période, elle bénéficie d'un suivi en santé mentale individuelle centré sur la diminution de son anxiété. Le suivi au CLSC est également orienté vers le développement de compétences parentales pour prévenir l'épuisement. Selon Anne, les professionnelles percevaient sa situation de parentalité unique comme une situation de vulnérabilité nécessitant de l'aide :

La perception de tout ça, de ces espèces de projets familiaux [être en situation de parentalité unique], c'est comme: tu es démunie, on va t'aider. Mais quelque part, oui, j'étais démunie parce que j'étais fatiguée et que je ne réalisais pas à quel point je ne pouvais pas tout faire toute seule. (Anne).

Au cours de cet épisode, Anne obtient l'appui d'une psychiatre. Elle souligne le fait de s'être sentie comprise :

Ma psychiatre, elle s'est comme spécialisée, elle ramasse les mamans monoparentales qui ont des dépressions post-partum et qui rencontrent des difficultés. Elle, elle est bien au fait de l'espèce de convergence de difficultés quand tu es monoparentale [et que tu as un enfant autiste] (Anne).

À l'âge d'un an, Benoît bénéficie également du programme « Agir-Tôt » qui s'adresse aux familles d'enfants âgés de 0 à 5 ans et à leur famille. Ces rencontres avec la psychoéducatrice ont pour objectif de développer ses compétences parentales. Elle explique que lors de la deuxième ou troisième rencontre, l'intervenante lui mentionne que son enfant présente des particularités qui semblent s'apparenter à de l'autisme. Pour elle, cette révélation est vécue comme un soulagement. Elle réalise que les défis comportementaux de son enfant ne sont pas imaginaires, mais réels. À

cet effet, Anne raconte ceci : « : Enfin! C'était comme : OK, ce n'est pas dans ma tête! Il a de grosses réactions, ce n'est pas simple et il y a peut-être une raison sous-jacente. » (Anne).

Suite à la suspicion d'autisme, Benoît est en attente d'une évaluation à l'une des cliniques spécialisées dans les troubles du spectre de l'autisme (CETSA) de son secteur et des services du « Centre de réadaptation en déficience intellectuelle, en troubles du spectre de l'autisme et en déficience physique » (CRDI-TSA-DP). Cette clinique est destinée aux enfants de moins de 12 ans pour lesquels cette hypothèse est envisagée. En raison du long délai d'attente de 2 ans, elle décide d'entamer des démarches également dans une clinique privée qui nécessite également un an et demi d'attente. Cette attente est expliquée par l'absence de neuropsychologues à la clinique en raison de la pandémie de la COVID-19 :

Donc, j'ai été deux ans en hypothèse TSA pour Benoît en attente d'une évaluation qui n'arrivait jamais à cause de la pandémie parce qu'il n'y en avait pas de neuropsychologie, mais ils ne le disaient pas. [...] Puis, dans la Montérégie Ouest, c'était trop long l'attente, il n'y avait pas de neuropsychologie. Ça fait qu'ils nous ont référés en Montérégie Centre. Finalement, au même moment que j'ai eu la place au privé, au public, ça s'est ouvert. Donc, il y a eu une évaluation diagnostique. (Anne)

Durant cette période d'attente prolongée, Anne bénéficie de soutien continu, incluant des rencontres deux fois par semaine avec une psychoéducatrice ainsi que l'accompagnement quotidien d'une éducatrice spécialisée au Centre de la petite enfance (CPE) pour son fils. Toutefois, l'accès aux services psychosociaux et financiers du CLSC lui est refusé en raison de l'absence de diagnostic officiel pour son enfant, une situation qu'elle qualifie de « vase clos » et qui suscite chez elle une profonde préoccupation. Selon Anne, ce type de soutien devrait être automatiquement disponible dès que l'hypothèse du diagnostic est posée, surtout au début du processus d'évaluation : « Oui, il y a beaucoup de renvoi de balles entre quelle instance s'occupe de quoi, puis ça prend-tu le diagnostic, pas le diagnostic... Dès qu'il y a la trajectoire d'hypothèse TSA, ça devrait être automatique qu'on ait du soutien psychosocial spécialisé. » (Anne). Anne conteste la nécessité de devoir formuler une demande explicite et exprimer un besoin pour obtenir ce soutien, soulignant que beaucoup de parents ne savent même pas que ce soutien existe ou qu'ils en ont besoin. Elle ajoute :

Être monoparental, c'est très exigeant et cela demande une vigilance constante. Dès qu'il se passe quelque chose que ce soit une maladie, un problème à l'école ou à la garderie. C'est à toi d'aller chercher ton enfant. C'est là tout l'enjeu. (Anne)

En 2020, après une année d'attente due à la pandémie de la COVID-19, Anne parvient finalement à obtenir les services spécialisés du CRDI-TSA-DP :

Il y avait de l'attente, parce que c'était la pandémie, ça a pris comme un an. Puis, j'ai eu le service spécialisé DI-TSA. Mais ça, c'est un enjeu de la Montérégie. C'est drôlement organisé les services pour les TSA en Montérégie. Ça cause un peu de problèmes, car ils ont centralisé les services à travers le CISSSMO. Ils ont regroupé toute l'expertise et les programmes de deuxième ligne en TSA via le CISSSMO. C'est peut-être différent dans d'autres régions administratives, mais tant qu'on n'a pas de diagnostic, le CLSC n'embarque pas. (Anne)

Étant donné que son enfant n'a pas d'évaluation diagnostique, Anne ne peut obtenir des services offerts par les organismes communautaires destinés aux familles d'enfants autistes. Anne résume comme suit sa perception des services entre l'âge de trois et cinq ans comme suit:

Jusqu'à deux ans, qu'ils soient TSA ou pas, ça ne change pas grand-chose, n'importe qui est capable de s'en occuper pareil. C'est un petit enfant, un bambin, mais après ça, ce n'est plus la même chose. Entre trois et cinq ans, il y a vraiment un trou de services. Ils sont trop vieux pour tous les services des maisons de la famille. (Anne)

Lors de la pandémie de la COVID-19, Anne éprouve de la difficulté à passer plus de deux semaines consécutives avec son enfant, sans aide extérieure. Elle insiste sur le fait que les restrictions strictes ont été particulièrement éprouvantes pour les mères célibataires, jusqu'à ce que les règles soient assouplies pour permettre aux familles de recevoir de l'aide extérieure :

C'était ma sœur ou ma mère qui permettait d'avoir un petit répit parfois la fin de semaine ou un soir de semaine. Par exemple, parfois, ma sœur, elle venait donner un bain. Quand Benoît avait trois-quatre ans, surtout trois ans, ça m'arrivait le soir d'appeler ma sœur en larmes et dire: "peux-tu t'en venir? Je n'en peux plus. " Puis là, elle s'en venait. (Anne)

Au quotidien, Anne trouve du réconfort lors des visites occasionnelles de sa mère et de sa sœur. Ces moments passés ensemble au parc représentent des occasions précieuses pour son enfant de socialiser avec d'autres enfants. Néanmoins, en raison des crises fréquentes de son enfant et de son agitation, Anne a peu d'opportunités de socialiser avec d'autres parents. À ce sujet, Anne explique que ces situations la conduisent à progressivement s'isoler et à se sentir seule :

Mes couples d'amis qui avaient des enfants, on n'est pas allés souvent [au parc] parce qu'à un moment donné, ça ne *fit* pas. Mon enfant fait trop de crises ou il court partout, ce qui fait que je n'ai même pas le temps de leur parler. Ce qui fait qu'à un moment donné, on n'a plus de sorties au parc, on n'a plus de sorties chez des amis. Pendant ce temps-là, tu es seul, tu es isolé. (Anne)

Le CPE constitue également une forme de répit pour Anne, facilitant la conciliation entre son travail et sa vie de famille. Cependant, lorsque son enfant tombe malade, Anne explique qu'elle doit systématiquement s'absenter de son emploi pour s'en occuper :

Je pense que je ne mesurais pas c'était quoi d'être monoparentale, les effets sur moi, je ne les mesurais pas. [Par exemple, lorsque mon garçon] est malade, c'était toujours moi qui manquais le travail. Je manquais le travail, je manquais le travail; veut, veut pas. (Anne)

Selon Anne, l'accès au CPE se révèle bénéfique pour l'enfant, en raison de ses crises, qui auraient pu entraîner son exclusion d'autres types de services de garde. La présence d'intervenant.e.s qualifié.e.s au CPE s'avère ainsi indispensable pour gérer ces situations délicates. Anne explique qu'ils ont obtenu des subventions pour enfants handicapés pour les services de garde. Au cours des deux dernières années, Benoît bénéficie d'un accompagnement d'un pour un avec une éducatrice spécialisée. Dans le CPE qu'il fréquente, il est constamment accompagné par une éducatrice dédiée qui facilite son intégration avec les autres enfants. Toutefois, en cas d'absence de cette éducatrice, Benoît ne peut fréquenter le CPE, car les autres éducatrices ne se sentent pas suffisamment confortables à le prendre en charge :

Faire garder ton enfant qui donne des coups de pied, qui a pété le genou d'une éducatrice à la garderie, qui lance des choses, qu'il faut toujours que tu mettes sous clé les couteaux, les affaires, que tu ne laisses rien traîner, que quand tu ouvres la porte, il faille que tu surveilles s'il va se sauver.... Tu n'as pas le goût de la faire garder, tu n'as pas confiance. (Anne)

Pendant la pandémie, la présence de symptômes, tel qu'un écoulement nasal chez l'enfant l'empêche de fréquenter la garderie, obligeant Anne à lui faire passer des tests PCR régulièrement. Cette procédure se révèle particulièrement éprouvante pour son enfant « : C'était quelque chose. Il fallait faire des tests PCR. Tu sais, un enfant autiste, un *Q-Tips* dans le nez a toutes les deux semaines. C'est quelque chose! » (Anne). À l'âge de quatre ans et toujours sans diagnostic, Benoît entame la maternelle dans une école spécialisée qu'il fréquente à mi-temps (demi-journées). Le transport scolaire est assuré par l'établissement. Anne raconte que l'école l'a contacté fréquemment pour

signaler que son enfant est en crise et qu'il refuse le transport scolaire, nécessitant ainsi sa présence immédiate :

Une journée sur deux, ils m'appelaient: Benoît a refusé son transport, il est en crise. Voulez-vous venir le chercher à l'école? Tu es fou, là! Je travaille. [...] C'était comme juste bien trop stressant. Il m'appelait à n'importe quelle heure. À chaque fois qu'il approchait 11 heures, je commençais à stresser, je checkais mon téléphone. Ils m'appelaient! (Anne)

Pour remédier à cette situation, elle finit par quitter son emploi. L'impossibilité de concilier travail-famille combinée au stress des sollicitations constantes de l'école pèse lourdement sur Anne.

4.1.2. Diagnostic

Après trois ans et demi d'attente, le processus entourant l'évaluation diagnostique de Benoît a lieu au public. Selon elle, la pression exercée par l'école alors que son fils est à la maternelle a contribué à accélérer l'accès au service. Anne décrit son expérience comme étant un processus long et complexe qui l'oblige à revisiter des expériences difficiles :

Une fois que c'était commencé, j'ai reçu des formulaires de quinze pages à remplir sur le développement de mon enfant, ses difficultés, etc. Je dirais que ce qui est dur de ce processus, c'est que c'est très étalé dans le temps. Ça fait que tu te replonges dans ces difficultés, les affaires difficiles, tandis que tu voudrais des réponses. (Anne)

Quelques mois plus tard, une première rencontre est planifiée pour tracer un bref portrait de la situation familiale et de l'enfant. Ensuite, une seconde rencontre de deux heures est planifiée avec une équipe multidisciplinaire comprenant un médecin, une neuropsychologue, un ergothérapeute et une orthophoniste, afin d'évaluer l'enfant à l'aide d'un test psychométrique appelé *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS). Deux semaines après cette évaluation, la neuropsychologue présente à Anne le diagnostic établi : autisme. Anne raconte son expérience post-diagnostic: « [...] À la sortie de cette rencontre, j'avais mille questions! La semaine suivant le diagnostic, j'ai lu sans cesse, je n'ai pas dormi, j'étais constamment sur Internet. » (Anne). En raison du délai nécessaire pour faire parvenir l'évaluation diagnostique aux archives de l'hôpital, Anne parvient à obtenir les services du CLSC trois mois plus tard. Elle partage ses réflexions :

Mais je pense que si j'avais eu le service du CLSC il y a deux ans, dès l'hypothèse TSA, il y a des choses qui auraient été différentes. Je pense que ça m'aurait aidée à mieux comprendre la réalité de mon garçon, puis mes besoins familiaux. J'aurais été plus vite à obtenir du répit à la maison parce qu'on me parlait juste de place spécialisée. (Anne)

Dans cette veine, elle ajoute également « : Donc, je me ramasse que le CLSC fait comme sa *job* d'accueil, mais je suis comme: OK, là, vous êtes tellement en retard, ça ne *fit* pas! Là, j'essaie de voir ce qu'est leur rôle et tout ça » (Anne). Anne se considère chanceuse d'avoir pu assister à ces ateliers : « Moi, j'ai été correct. J'ai été chanceuse, j'étais en arrêt de travail, fait que j'avais le temps d'y aller » (Anne). Pour être éligibles, les parents doivent suivre des ateliers parentaux, ce qui implique une participation hebdomadaire ou bihebdomadaire pendant quatre mois. Cela nécessite de trouver quelqu'un pour garder leur enfant durant ces sessions. Cette exigence est particulièrement difficile à remplir lorsque les parents se sentent incapables de confier la garde de leur enfant à quelqu'un, souvent parce qu'ils ne comprennent pas encore bien les spécificités de leurs enfants.

4.1.3. Post-diagnostic

Pendant ses heures de travail, Anne exerce ses fonctions professionnelles tout en étant fréquemment sollicitée par le milieu scolaire et le service de garde. Elle explique qu'elle est souvent distraite par l'attente des appels de l'école, ce qui nuit à sa concentration au travail. À cet effet, elle doit régulièrement quitter son poste plus tôt afin de récupérer son enfant à l'école, en raison de l'irrégularité du transport scolaire. Elle mentionne : « Là, une journée, j'étais comme: bon! Excusez, je ne suis pas concentrée, parce que j'attends un téléphone de l'école, de ci, de ça. » (Anne). Anne qualifie ces moments de « quelque chose », soulignant ainsi la charge mentale constante qu'elle doit gérer. Elle essaye à plusieurs reprises de reprendre le travail en vain. Actuellement, elle est toujours en congé de maladie, ce qui lui permet de consacrer du temps à réfléchir à sa situation. Cette période de réflexion lui permet de prendre conscience de l'ampleur du changement dans sa vie :

Là, j'ai comme le temps pour penser. C'est pour ça que j'ai le temps de faire une entrevue aujourd'hui. Ça fait partie de ma réflexion de dire: OK, là, ma vie a changé. Je savais qu'elle avait changé, mais je pense que je ne dirais pas à quel point comment c'est prenant au quotidien. Je n'ai plus de jus mental pour faire autre chose. (Anne).

Plus récemment, la découverte de groupes *Facebook* destinés aux parents d'enfants autistes a été d'une aide précieuse pour Anne. Ces plateformes lui ont permis de trouver du soutien et de partager des expériences avec d'autres mères confrontées à des défis similaires, lui faisant réaliser qu'elle n'est pas seule. Anne exprime sa plus grande difficulté en ces termes :

La plus grande difficulté que j'ai trouvée, c'est que je me sentais toute seule. Ça a pris un an avant que je rencontre un autre parent qui avait un enfant autiste. À partir du moment que je m'étais fait dire que Benoît était peut-être autiste. Heille, c'est long un an au quotidien, de te demander: " Coudonc, les autres parents ont-tu ça, un enfant qui fait des dégâts puis qui se roule dedans? [un enfant] qui ne veut pas s'habiller? qui fait ci, qui fait ça ". (Anne)

Les échanges dans ces groupes lui permettent d'obtenir des conseils pratiques et des stratégies nouvelles pour aider au développement de son fils Benoît, renforçant ainsi sa capacité à naviguer dans cette nouvelle réalité familiale au quotidien : « Quand j'ai découvert d'autres parents qui avaient un peu les mêmes réalités, c'est fou comment ça m'a fait du bien! » (Anne). Elle aurait souhaité pouvoir échanger avec d'autres parents lors de rencontres de groupe du CLSC. Malgré cela, elle accueille favorablement l'annonce par le CLSC de la création d'un groupe de soutien pour les parents, probablement en réponse à sa participation active aux discussions sur les services destinés aux familles d'enfants autistes en Montérégie :

Récemment, le CLSC m'a informée qu'ils vont partir d'un groupe de parents. Je ne sais pas si c'est parce que j'ai assez chialé! J'étais parent partenaire, j'ai participé à une séance de réflexion sur les services TSA en région. C'était ressorti qu'on se sentait isolé. Donc, je pense qu'il commence à changer les choses! (Anne)

En plus du soutien obtenu à travers les groupes *Facebook*, elle a récemment pris l'initiative d'engager une Technicienne en éducation spécialisée (TES) chaque fin de semaine pour venir garder Benoît à son domicile : « Donc, d'avoir cette personne-là qui vient chaque fin de semaine, c'est un petit trois heures qui fait que je n'ai plus d'hypervigilance. On est deux, je n'ai plus à le surveiller, elle, elle le surveille. Ça a changé ma vie, je réalise que j'en ai besoin » (Anne). Celle-ci estime qu'il y a un manque d'accessibilité aux services de répit:

Il y a comme une espèce de problème de structure pour faire le lien entre ces gens-là : il y en a des éducatrices spécialisées, il y en a des gardiennes spécialisées. Il y a des parents qui cherchent, qui ne savent pas où chercher où en trouver [...] Ce n'est pas comme si le CLSC

avait une banque de noms qui allait dire: tiens, je vais t'envoyer quelqu'un. " Ça, ça serait génial !
" Mais ce n'est pas comme ça que ça fonctionne! [...] Il manque cette espèce de point de chute là. En tout cas, s'il y en a un point de chute, moi, je ne l'ai pas trouvé. (Anne)

À cet effet, Anne est en attente qu'une place se libère dans un service spécialisé offrant du répit de fin de semaine. En Montérégie, l'attente moyenne pour ce type de service est d'environ trois ans. Ce programme est spécifiquement destiné aux cas les plus complexes et nécessite une recommandation du CLSC. À ce sujet, elle explique :

Il y en a quand même des organismes de répit, mais il n'y en a pas tant que ça [...], mais Benoît il n'est pas...Il est limite. Tu sais, tu dois remplir un papier, ça te dit: il doit fonctionner [une éducatrice pour trois enfants], n'avoir aucun comportement agressif et ne pas être à risque de fugue. Puis là, comme... Je m'étouffe dans mon café, je ne suis pas sûre que je peux dire oui! (Anne)

Anne exprime son étonnement face à une situation récente impliquant le CLSC. Elle a appris, par l'intermédiaire de l'intervenante à son dossier, que le fait de recourir à des services de répit chaque fin de semaine pourrait lui permettre d'augmenter son budget alloué. Cette agente lui a expliqué qu'elle pourrait recevoir plus de fonds. Anne s'interroge alors sur la manière dont cette information ne lui avait pas été communiquée auparavant :

C'est fou... Là, je me suis fait dire par la fille du CLSC qui fait les chèques que vu que je prenais du répit chaque fin de semaine, elle pourrait augmenter mon maximum pour que je puisse avoir plus d'argent. Comment ça? C'était écrit où que j'avais le montant maximum? [...] Il a fallu que je dépense 3 000 piastres de ma poche avant que vous décidiez de peut-être m'offrir quelque chose? Une chance, je l'avais cet argent-là, puis j'ai décidé de le mettre là-dessus! (Anne)

Afin de pallier ce manque d'accès à l'information, Anne prend elle-même l'initiative de rechercher des ressources et découvre une application qui répertorie des services de gardiennage pour les personnes handicapées. Ce constat soulève des interrogations sur le niveau de connaissance des intervenantes sociales de l'équipe DI-TSA en CLSC :

Il n'y a pas de trajectoire, c'est ça le problème! Alors que ça aiderait d'être prise en charge. C'est au gré de comment le parent va poser des questions [...] Je pense que [les intervenantes] ne sont pas trop aux courantes, elles ne sont pas à jour. Elles sont pleines de bonnes volontés, mais dans les résultats, c'est très aléatoire. [Par exemple] Là, c'est rendu que moi je fais mes recherches. J'ai découvert qu'il y a une application avec des ressources pour les personnes handicapées. Elles affichent les disponibilités un peu comme des chambres d'hôtel. J'ai

découvert des choses que mon intervenante ne connaît pas et elle voulait ma liste! J'étais comme: coudonc, veux-tu la revendre? (Anne)

Anne explique le processus complexe auquel elle fait face pour organiser les camps de jour pour son enfant cet été. Elle décrit comment la coordination entre différents niveaux de services est nécessaire :

Comme là, pour les camps de jour, ça va être une nouvelle expérience cet été. Ma deuxième ligne, elle peut recommander, envoyer le papier au CLSC à la première ligne, puis le pivot va signer parce que c'est sur recommandation de la deuxième ligne qui connaît le dossier. Moi, je peux me trouver un camp de jour, puis elle, elle va m'aider, mais elle n'est pas trop au courant du dossier. Mais c'est elle qui débloque les fonds en première ligne pour payer, parce que ça a l'air qu'il y a une partie qui peut être payée. Puis ça, je ne savais pas! Là, on m'a dit: non, il va y avoir un accompagnateur. Je suis comme: " ah ouais? " On apprend les choses par hasard. C'est entre parents, beaucoup. Pareil, pour les subventions. (Anne)

D'une part, Anne témoigne de l'importance cruciale d'avoir une TES pour son enfant au sein de la garderie. Cette éducatrice est devenue sa principale interlocutrice, lui offrant la possibilité de discuter des progrès et des défis de son enfant :

Ça a été extraordinaire d'avoir une éducatrice en un pour un pour d'assister à la garderie. Pour une maman monoparentale, ça me faisait un interlocuteur. Finalement, le fait que j'avais mon psy, l'éducatrice et l'intervenante [à qui en parler], ça me faisait comme une espèce de conseil de famille. Puis vu que Benoît ne parlait pas, ce n'est pas comme s'il allait me raconter sa journée ou quoi. (Anne)

Pour Anne, il revêt une importance capitale que son fils soit intégré dans un environnement scolaire adapté, en particulier en raison de ses besoins spécifiques identifiés par le CLSC et de son diagnostic. Malgré ses préoccupations concernant les transitions scolaires futures de son enfant, Anne trouve un rayon d'espoir dans l'engagement et la dévotion manifestés par l'enseignante et la TES de son fils à l'école maternelle :

J'ai été tellement touchée de voir sa prof et sa TES, à la rencontre de bulletin à la maternelle. C'était tellement beau de voir qu'eux autres, ils veulent s'en occuper de ces enfants-là. Six petits petits gars autistes, ça bouge! Quand j'ai découvert qu'il y a des gardiennes spécialisées, c'est comme: " oui, je vais m'en occuper de ton garçon! Non, il n'est pas si pire que ça, quand on sait telle affaire! " Ça fait du bien de se faire dire ça. (Anne).

Elle souligne l'importance de l'accompagnement personnalisé pour son enfant qui lui a permis de développer ses capacités d'interaction. Grâce à cette aide, ce dernier a réussi à se faire des amis, à réduire ses comportements jugés agressifs, à communiquer davantage, à apprendre de nouvelles choses, et même à être invité à des fêtes d'amis. Ces résultats inattendus représentent pour Anne des aspects positifs qu'elle n'avait pas anticipés. Elle exprime combien cette assistance a été précieuse pour ces réalisations : « C'est comme toutes des choses que je ne pensais pas qui arriveraient! Cette aide-là, c'est précieux pour ça. » (Anne).

4.1.4. Synthèse analytique

Le parcours de services d'Anne et Benoît met en lumière les défis complexes auxquels sont confrontées les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique en particulier en ce qui concerne l'accès aux services et au soutien spécialisé. La première difficulté majeure réside dans le manque de coordination entre les différentes instances de services, qui se traduit par des délais d'attente prolongés pour les évaluations diagnostiques et un accès limité aux soutiens immédiats. Anne, en tant que mère, a dû naviguer entre ces multiples niveaux de bureaucratie, se retrouvant souvent seule et épuisée face à l'ampleur de ses responsabilités parentales. Cette expérience illustre l'isolement auquel peuvent faire face les parents dans ces situations, notamment lorsqu'ils doivent assumer la charge de la coordination des services.

Un autre défi crucial est l'accès limité à l'information et aux services spécialisés, qui nécessite souvent un rôle proactif de la part d'Anne pour trouver des solutions adaptées. Dans ce contexte, les groupes de parents et les références informelles jouent un rôle essentiel pour pallier le manque de soutien offert par les services formels. En effet, les échanges entre parents apportent une précieuse source d'information et de soutien.

Cependant, au-delà de ces défis, le parcours d'Anne met également en évidence l'espoir et les bienfaits apportés par l'intervention des professionnel.le.s. Les TES et les intervenant.e.s dévoué.e.s jouent un rôle crucial dans le développement des compétences sociales et comportementales de Benoît. Leur compréhension approfondie des besoins spécifiques de Benoît, leur capacité à accueillir et à contenir ses comportements, ainsi que leur soutien personnalisé en fonction de ses

particularités, lui permettent de progresser de manière significative. Ce soutien adéquat offre non seulement un soulagement, mais il contribue aussi au bien-être global de l'enfant.

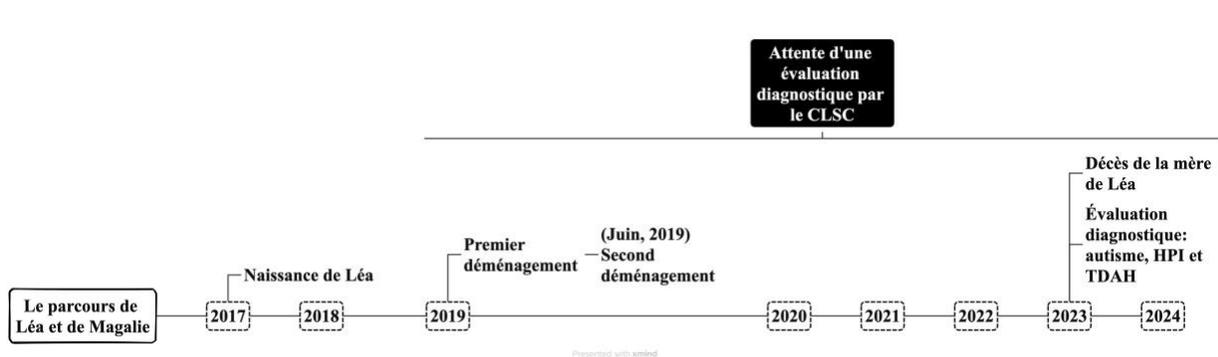
Un aspect fondamental à souligner est le soutien familial dont Anne a pu bénéficier dans la phase prédiagnostique. En l'absence d'un encadrement institutionnel immédiat, ce soutien lui a permis de souffler quelque peu, atténuant temporairement la charge de la soloparentalité. Sans cette aide précieuse, l'isolement et la détresse auraient été encore plus marqués, illustrant l'importance des réseaux familiaux et communautaires dans l'accompagnement des parents en attente de services spécialisés.

En conclusion, l'expérience d'Anne et Benoît appelle à une meilleure coordination et accessibilité des services pour les familles dans des situations similaires. L'entretien souligne l'importance de développer des services qui soient accessibles, coordonnés et de qualité, particulièrement dès les premières étapes du processus diagnostique. Ces éléments apparaissent comme essentiels pour répondre aux besoins exprimés et garantir un soutien continu et adapté à leurs réalités. Les professionnel.le.s spécialisé.e.s, en particulier, doivent être mieux intégrés dans les parcours de soins pour optimiser l'accompagnement des familles et favoriser le développement des enfants ayant des besoins particuliers.

4.2. Récit 2 : Parcours de Léa et de sa fille Magalie

Léa, 43 ans, réside dans la région de la Capitale-Nationale et se définit comme soloparentale. Gestionnaire et étudiante à la maîtrise, elle fait face à un manque de services en raison de la complexité du profil diagnostique de sa fille Magalie, âgé présentement de 6 ans. Déterminée à trouver des outils adaptés aux besoins spécifiques de celle-ci, elle persévère dans sa recherche de services, malgré les obstacles rencontrés.

Figure 7: Parcours de Léa et de sa fille Magalie



4.2.1. Prédiagnostic

Le récit de Léa débute en 2017, lors de la naissance de sa fille Magalie. Depuis une dizaine d'années, Léa vit dans un condominium situé dans l'une des grandes villes du Québec. Elle concilie sa maternité, ses études et sa carrière. À l'époque, Léa ne connaît pas encore le diagnostic d'autisme de sa fille et explique être alarmée par ses réactions lors du bain : « [...] J'étais vraiment dépassée par les expériences parce que je voyais bien que [ces réactions] n'étaient pas normales » (Léa). Inquiets par les hurlements de sa fille, ses voisins signalent la situation à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ) :

Mes voisins ont même déposé une plainte auprès de la DPJ. Lorsque [je faisais prendre le bain à] ma fille, ma voisine pensait que je lui ouvrais le ventre, tellement elle hurlait. Les gens ne comprenaient pas ce qui se passait. Petit à petit, la DPJ a réalisé que je n'avais aucun problème à élever mon enfant ou de problèmes familiaux. (Léa).

Lors de leur rencontre, les intervenantes constatent rapidement que la situation ne nécessite pas d'interventions immédiates : « Ne t'inquiète pas, ça finira par passer. Certains enfants traversent une phase où ils font plus de crises à cet âge-là. C'est ce qu'ils m'ont dit. (Léa). Pour lui offrir du

soutien, les intervenantes lui suggèrent une ligne de soutien dédiée aux parents. Léa partage le sentiment d'injustice qui l'habitait lors de la visite des intervenantes de la DPJ: « C'est toujours stressant en tant que parent [une rencontre avec la DPJ], surtout lorsque tu fais de ton mieux. Tu te dis: voyons? Qu'est-ce que c'est que ça? En plus, je suis super proactive, c'est super frustrant! » (Léa). Elle ajoute avoir ressenti de la colère, à la suite de cet événement : « Ça faisait 10 ans que j'habitais là, je connaissais tout le monde [du voisinage]. C'était vraiment enrageant! » (Léa). De plus, en raison des crises fréquentes de sa fille, Léa et sa fille risquent l'éviction de leur logement. Confrontées à une pression croissante et à une situation qu'elle qualifie de « lourde », elles se retrouvent contraintes de déménager: « L'histoire est lourde. Mais, je vais vous raconter l'élément déclencheur : quand j'ai eu mon enfant, j'ai eu un huissier à la maison avec une mise en demeure parce que ma fille faisait des crises [...] j'ai été obligée de déménager parce que ça devenait trop lourd » (Léa). Cette situation l'oblige à engager un avocat pour assurer la défense de leurs droits. Pendant la pandémie, Léa emménage chez sa tante en région. Cependant, six mois plus tard, elle doit déménager en raison des crises de Magalie qui provoquent des tensions au sein de la famille :

[...] Ma tante, elle est tombée toute seule à l'époque, puis je m'entendais super bien avec ma tante. Donc, elle a acheté un condo, puis on est allé vivre ensemble. Moi, j'étais au sous-sol, puis elle était en haut. Mais ça n'a pas fonctionné et il a fallu que je me reloge six mois plus tard [...] Magalie se pognait avec ma tante, puis c'était rendu qu'on se pognait tout le monde. Ça nous prenait notre espace (Léa).

Lors de sa recherche de logements, elle se heurte à des difficultés de solvabilité en raison du statut d'étudiante à la maîtrise:

Trouver un logement a été particulièrement difficile pour moi en tant qu'étudiante, car ma situation financière ne me rendait pas solvable. J'ai dû me battre pour faire valoir mes arguments, présenter mes relevés bancaires afin d'obtenir un logement, sans quoi je n'aurais pas réussi à en obtenir un. (Léa)

Dans son quotidien, Léa se heurte constamment aux jugements des autres concernant l'éducation de son enfant. De surcroît, son statut de mère, en situation de parentalité unique, suscite des commentaires et des critiques de la part de son entourage. Ces jugements et ces remarques remettent en question ses capacités parentales et sa situation familiale :

[...] [Par exemple, ils disent :] c'est moi qui ai un problème parce que je ne suis pas capable d'élever mon enfant, je ne suis pas assez rigide avec mon enfant ou je suis toute seule et il n'y

a pas d'homme dans ma vie, donc il manque [une figure parentale masculine]. J'ai eu tous les commentaires inimaginables! (Léa)

Étant étudiante-chercheuse, Léa utilise ses compétences et sa curiosité pour aider sa fille. Lorsqu'elle observe les comportements de son enfant, elle mène des recherches approfondies sur *Google Scholar* et se met à lire divers ouvrages, dans lesquels elle reconnaît les traits de sa fille. À chaque lecture, Léa réalise qu'elle pourrait écrire un livre entier sur son expérience, tant elle se retrouve dans ces descriptions. Chaque lecture confirme son expérience personnelle à tel point qu'elle se dit : « C'est ma fille! J'aurais pu écrire le même livre » (Léa). Consciente de la situation, et sans aide extérieure, elle se consacre entièrement à l'accompagnement de sa fille. Par exemple, elle élabore divers outils et routines pour mieux gérer les crises de son enfant, elle met en place un « thermomètre d'émotions » pour aider sa fille à exprimer ses émotions. Comme suggéré dans ses lectures, elle crée également des pictogrammes et suit une routine stricte pour offrir un cadre rassurant et structuré à sa fille. Léa explique la raison qui l'a poussé à élaborer ces outils : « [...] Avant que la psychoéducatrice s'implique, j'avais déjà préparé des outils pour nous faciliter la vie. En tant que mère soloparentale, il est essentiel que tout soit bien organisé pour que ça roule! » (Léa).

Léa se remémore avec clarté les signes précoces qu'elle avait observés. Elle savait qu'il y avait quelque chose qui nécessitait une attention particulière, même si elle avait du mal à identifier un diagnostic précis. « Je voyais bien que quand elle allait à la garderie, elle était toujours plus en avance pour son âge » (Léa), se souvient-elle, notant que même la gardienne avait remarqué son potentiel exceptionnel et avait adapté les activités en conséquence. Lors de l'entrée à l'école maternelle, l'hypersensibilité aux bruits et à la lumière de sa fille devient plus apparente et nécessite une prise en charge. Léa constate le manque de services adaptés aux besoins spécifiques de sa fille au Québec : « Au Québec, malheureusement, il est clair que les ressources nécessaires pour ma fille ne sont tout simplement pas disponibles. Cependant, en Ontario, il existe 14 écoles qui répondent parfaitement à ses besoins. C'est très intéressant. » (Léa). Durant la pandémie de la COVID-19, Léa décide de consulter un médecin en raison des difficultés de sa fille. Au quotidien, de nombreuses situations la mettent à l'épreuve :

[Par exemple :] elle est extrêmement sensible, et le bruit ainsi que la lumière peuvent facilement la perturber. Quant à l'hygiène personnelle, c'est un défi quotidien : elle réagit comme si elle était attaquée lorsqu'il est temps de se laver, mais il faut se laver dans la vie! (Léa).

Elle décrit ses nombreuses tentatives d'obtenir une évaluation par le CLSC, qui n'ont jamais abouti : « Ma fille, elle avait un médecin, mais à la suite de la COVID-19, il a décidé de quitter le domaine. » (Léa), explique-t-elle, soulignant l'impact négatif de cette situation sur l'accès aux soins médicaux de sa fille. Léa exprime sa frustration quant à la situation de sa fille qui se retrouve « comme dans la craque du système », sans médecin et incapable d'obtenir des références nécessaires pour avancer dans le processus diagnostique :

Lorsque nous avons consulté un autre médecin de sa clinique, il nous a prises en charge, mais il n'était pas familier avec la situation de mon enfant. Cela a conduit à de nombreuses erreurs sur la prescription de médicaments et ça n'a pas fait progresser le dossier [...] À la place de faire une référence en pédiatrie, il essayait, mais ça ne marchait pas. (Léa)

Elle rajoute : « C'est comme tous les systèmes ne sont pas en notre faveur, finalement. Puis encore aujourd'hui, je suis encore seule là-dedans » (Léa), confie-t-elle, mettant en lumière son isolement dans cette lutte complexe pour obtenir des services adéquats pour sa fille.

4.2.2. Diagnostique

Au cours de l'année 2023, la mère de Léa décède soudainement. À cet effet, elle mentionne : « Je suis toute seule, je n'ai pas d'aide. Je suis seule au monde avec ma fille. » (Léa). Léa explique que sa mère n'a jamais su le diagnostic de sa fille, ce qui a été très difficile pour elle. Elle croit que si sa mère avait connu la situation, elle aurait mieux compris sa situation et son style éducatif :

Ma mère n'a jamais connu le diagnostic de ma fille, ce qui a été très difficile pour moi. Si elle l'avait su, elle aurait compris beaucoup des choses que je traversais, au lieu de me juger sévèrement. En réalité, je suivais une routine stricte pour ma fille afin de prévenir ses crises autant que possible. (Léa)

Depuis le décès de sa mère, Léa prend conscience qu'elle doit vendre sa compagnie, car sa situation avec Magalie rend impossible la poursuite de ses activités professionnelles :

Je roulais tellement avant que... maintenant, je me concentre uniquement sur la gestion de la clientèle existante. La prospection de nouveaux clients est impossible, car je ne trouve pas où allouer mon temps. Mon enfant requiert toute mon attention en permanence. (Léa).

En 2023, les impacts sur leur vie quotidienne sont si significatifs que Léa et sa fille doivent impérativement obtenir un diagnostic pour comprendre la situation et définir les actions à entreprendre. Léa constate que le principal problème du système public réside dans l'attente interminable pour obtenir une évaluation diagnostique pour sa fille. Elle exprime sa frustration : « Le problème, c'est toujours l'attente, l'attente, l'attente ! » (Léa).

De plus, elle observe que certains parents hésitent à faire diagnostiquer leur enfant, bien que les diagnostics soient essentiels pour recevoir de l'aide. Elle précise : « c'est plate, mais il y en a qui ne veulent pas diagnostiquer leur enfant. Mais pour avoir de l'aide, ça prend les diagnostics ! » (Léa). Léa insiste sur l'importance de faire diagnostiquer son enfant et de se mettre immédiatement sur la liste d'attente, car les délais peuvent être très longs. Dans la région de Québec, le processus diagnostique peut entraîner une attente de deux ans, souligne-t-elle.

Malgré les coûts élevés, Léa décide de consulter une clinique privée pour obtenir un diagnostic. Elle explique : « J'ai enfin réussi à obtenir un rendez-vous. [...] C'était très cher, mais j'ai payé pour avoir le diagnostic. » (Léa). Cette évaluation détaillée de 26 pages est réalisée par une équipe de professionnelles, comprenant une éducatrice spécialisée, une psychoéducatrice et une neuropsychologue. En mai 2023, les résultats confirment que sa fille est autiste, possède un haut potentiel intellectuel (HPI) et a un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDA/H). Bien que le diagnostic apporte une certaine clarté, Léa partage les sentiments mitigés qu'elle éprouvait à ce moment-là :

Même si tu en es consciente, tu ne veux pas vraiment l'admettre. Tu gardes toujours l'espoir que ça va s'améliorer, qu'elle est juste petite et que ça va passer [...] [Quand tu obtiens l'évaluation diagnostique] tu réalises que c'est quelque chose de persistant, que ça ne disparaîtra pas [...] tu te dis qu'il va falloir apprendre à l'accepter, mais c'est dur à avaler, car ça a de nombreuses conséquences... En fin de compte, tu n'es pas soulagé parce que tu aurais préféré que ton enfant soit neurotypique. Aucun parent n'aime entendre que son enfant n'est pas neurotypique. Donc, ce n'est pas de l'anxiété, c'est plutôt le fait de devoir vivre avec toutes les conséquences pour les années à venir. C'est plus ça qui est compliqué. (Léa)

Pour Léa, l'annonce du diagnostic représente à la fois un choc, car elle brise l'espoir que son enfant soit neurotypique, et une source d'inquiétude en raison des implications à long terme de cette réalité.

4.2.3. Post-diagnostic

À la suite des diagnostics reçus, Léa entame des démarches pour obtenir le supplément pour enfant handicapé (SEH), une aide financière du Gouvernement du Québec destinée à soutenir les familles dans la garde, les soins et l'éducation d'un enfant handicapé. Malgré les diagnostics établis par la neuropsychologue, sa demande est refusée. À ce sujet, elle déclare : « Ce n'est pas normal qu'avec trois diagnostics de cette nature, elle ait été refusée ! J'ai autant à faire. C'est juste que je n'ai pas de médecin dans le dossier ! » (Léa). Depuis deux mois, aucune communication n'a été reçue de la part du médecin traitant. Face à cette situation, elle a pris l'initiative de contacter le service d'assistance médicale au numéro 811. Elle a exposé le cas de sa fille, soulignant ainsi l'urgence et la nécessité impérieuse de consulter un pédiatre. Elle est actuellement en attente d'un retour d'appel. Pour Léa, ce refus soulève des questions sur l'équité et l'accessibilité des services destinés aux familles confrontées à des besoins multiples et complexes :

Oui, la neuropsychologue a établi son diagnostic, mais il n'y a aucun formulaire dans le dossier. Ils pensent que puisqu'elle ne prend pas de médicaments, elle va bien, mais ce n'est pas le cas. Avec tous les diagnostics, il y a tellement de conséquences. Il est anormal que ma demande soit refusée alors que des parents avec un seul diagnostic de TSA ou de TDA/H sont acceptés. (Léa)

À la suite du refus de sa demande, Léa a dû reprendre des démarches administratives. Elle explique qu'elle a dû contacter la neuropsychologue, qui avait initialement rempli le formulaire provincial, pour lui demander de soumettre également une demande au niveau fédéral. La neuropsychologue pensait à tort que le formulaire provincial suffirait pour déclencher automatiquement une demande fédérale. Léa raconte :

J'ai dû informer à nouveau la neuropsychologue qui avait rempli le formulaire initial de la situation, puis soumettre une demande au niveau fédéral. Elle avait initialement pensé que remplir uniquement le formulaire provincial suffirait, croyant que cela entraînerait automatiquement une demande au niveau fédéral. Vu le refus, elle a rempli le fédéral. (Léa).

Elle met également en lumière les défis constants auxquels elle est confrontée pour accéder aux ressources appropriées capables de répondre aux besoins spécifiques de sa fille :

[À la suite du diagnostic] on est un peu dans le néant, on n'a pas vraiment d'aide. Étant donné la complexité du diagnostic, je ne trouve pas vraiment ma place dans les organismes d'aide,

car ce n'est pas simplement de l'autisme ou de la dyslexie [...] C'est comme si je ne *fittais* dans rien (Léa).

Pour Léa, chaque rendez-vous, que ce soit avec des spécialistes ou pour essayer de nouveaux traitements, représente également un effort supplémentaire : « Le médecin, il n'est pas capable de gérer ça » (Léa), déplore-t-elle. Malgré ces défis, elle continue à chercher activement des solutions et du soutien, notamment en ergothérapie, pour la gestion des défis sensoriels de sa fille :

La seule aide que j'ai actuellement, c'est l'ergothérapie. Le [défi] sensoriel est vraiment un obstacle majeur. Par exemple, l'ergothérapeute lui fait expérimenter différentes sensations au toucher. Il y a des choses qu'elle aime et d'autres qu'elle n'aime pas. La dernière fois, elle a expérimenté la routine de l'astronaute. [C'est une routine] qui utilise des tapotements pour se relaxer. Ce sont des choses comme celle-ci qui l'aident (Léa).

Face aux difficultés scolaires de Magalie et à l'absence de soutien disponible, Léa se tourne vers l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Elle se retrouve alors dans une impasse. Elle explique que c'est un cercle vicieux : l'école ne répond pas aux besoins de Magalie, donc elle nécessite de l'aide, mais pour obtenir cette aide de l'OPHQ, il faut d'abord qu'elle soit acceptée. Or, sans médecin pour valider le dossier, sa demande est refusée. Elle souligne son exaspération en suggérant que, faute de solutions, elle pourrait finir par médiatiser sa situation pour obtenir une réponse : « Vous attendez quoi? Que je sorte dans les journaux? Je veux dire, je suis à « veille » là! » (Léa), dit-elle, illustrant la profondeur de sa frustration et de son épuisement face à un système qui ne semble pas adapté à ses besoins ni à ceux de sa fille.

Pour Léa, chaque jour ressemble à un marathon. Elle jongle entre les appels fréquents avec l'ergothérapeute pour planifier les rendez-vous de Magalie, ainsi qu'avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), où chaque minute est précieuse :

L'école est essentielle et obligatoire pour nos enfants, donc si cela ne fonctionne pas pour elle, je me demande vraiment quelles seront nos options. Comment vais-je continuer à assurer son bien-être et répondre à ses besoins essentiels? L'ergothérapeute m'a également conseillé de faire appel à l'OPHQ pour obtenir les services essentiels. Il est clair que l'école a l'obligation de fournir les services nécessaires pour répondre aux besoins de ma fille. Je ne sais pas encore quelle sera l'issue de cette démarche, mais j'espère sincèrement qu'elle bénéficiera des services dont elle a besoin (Léa).

Ces derniers temps, les appels incessants de l'école sont un point de préoccupation majeur pour Léa : « L'école, ils m'appellent tous les jours, parce qu'ils ne sont pas capables de la gérer! » (Léa) constate-t-elle avec frustration. Face à cette situation, Léa se demande s'il serait judicieux de poursuivre la scolarité de sa fille à domicile. Forte de nombreuses années d'expérience dans le domaine de l'éducation, incluant un diplôme d'études collégial (DEC) en enseignement, elle envisage cette possibilité :

Je me suis posé la question de savoir si je devais intervenir davantage et envisager l'école à domicile, car elle ne bénéficie pas du soutien adéquat dont elle a besoin. Elle pourrait avancer de deux, voire trois années à la fois. Elle s'ennuie profondément et n'est pas dans un environnement propice à l'exploitation pleine de son potentiel. (Léa)

Léa est perplexe face à une disparité qu'elle observe dans le système éducatif québécois. Elle remarque l'existence de classes spécialisées pour les enfants non verbaux, mais constate l'absence de soutien spécialisé pour les enfants autistes doués. Cette situation l'amène à se poser des questions :

Je suis perplexe, car il existe des classes spécialisées pour les enfants non-verbaux, mais pour les enfants doués, on semble les négliger complètement. Pourquoi cette disparité? Si je devais me rendre à New York demain matin, tout le monde là-bas soutiendrait mon enfant prodige! Mais ici, ce n'est pas la norme. (Léa)

À l'école, Magalie a le soutien d'une technicienne en éducation spécialisée (TES) et elle dispose d'un plan d'intervention. Léa souligne que le plan d'intervention actuel de son enfant ne prend pas en considération sa douance. Du fait de ses hautes capacités, sa fille tire parti des mesures d'accommodements mises en place :

[...], Mais elle est tellement brillante qu'elle en tire parti. Par exemple, elle sait qu'elle peut se retirer dans des endroits calmes pour se recentrer, ou utiliser le bureau de la TES. Mais, elle utilise cela pour dire qu'elle est fatiguée, puis elle passe toute la matinée dans le bureau de la TES, où elle finit par s'endormir. Mais franchement, c'est quoi ça? Ne voyez-vous pas qu'elle joue avec vous autres! (Léa).

Léa est inquiète concernant le parcours scolaire de son enfant en raison du manque de discernement du personnel enseignant. De plus, les absences régulières de la professeure, accompagnée de nombreux remplacements, perturbent la routine et le besoin de stabilité constante de son enfant, ce qui engendre des crises. Récemment, chaque fois qu'elle venait chercher Magalie à l'école, celle-ci faisait une crise :

[...] Elle avait tendance à faire une décharge émotionnelle avec moi. Souvent, elle accumule ses émotions pendant la journée et elle déborde lorsqu'elle est avec quelqu'un de confiance. À chaque fois que je devais la récupérer, c'était le moment d'une crise. (Léa)

Pour minimiser les crises en réduisant le nombre de transitions, Léa préfère aller chercher sa fille directement à l'intérieur de l'école plutôt que de l'attendre à l'extérieur. Cependant, elle est confrontée à une résistance imprévue de la part de l'établissement scolaire, ce qui la contrarie profondément. Face à l'inconstance et la mauvaise communication entre les différentes professionnelles de l'école concernant les besoins spécifiques de son enfant, Léa est épuisée de se battre contre ce qu'elle qualifie comme « un manque de responsabilité et de professionnalisme » :

C'est un peu comme parler à travers son chapeau. Je suis vraiment déçue de ça! La professeure me dit maintenant : " Non, je ne t'avais pas donné l'autorisation de venir chercher ta fille ". Pourtant, elle me l'avait bel et bien accordée auparavant. Mais maintenant, après s'être fait réprimander, elle nie tout. C'est toujours la même chose. Ils se renvoient la balle, chacun a peur des conséquences! En fin de compte, l'école ne répond vraiment pas aux besoins de ma fille. Je ne sais pas quoi faire à ce sujet... Vraiment, je ne sais pas. (Léa)

Pour Léa, la solution est simple : les enfants ayant des particularités semblables à sa fille n'ont pas besoin du cadre traditionnel de l'école ni de toutes ses formalités :

Ce dont ils ont besoin, c'est simplement un espace tranquille avec quelques élèves, où ils peuvent avancer à leur propre rythme. Ma fille, si on lui donne les manuels scolaires, elle travaille toute seule. De temps en temps, elle pose une question, et on revoit ses devoirs, c'est tout. L'après-midi, elle se consacre à un projet qu'elle aime (Léa).

Selon elle, il est également essentiel de mieux comprendre le fonctionnement unique de ces enfants, afin de leur offrir un environnement adapté pour qu'ils puissent s'épanouir et progresser à leur propre rythme :

Ces genres d'élèves là, s'ils se lèvent un matin, puis ça ne fonctionne pas bien, les deux fils se touchent, puis il n'y a plus rien qui marche. Si cette journée-là, tu as prévu des examens, ça ne marchera pas. Ce n'est pas qu'ils ne sont pas capables de les faire, c'est que leur cerveau présentement, il n'est pas disponible. Ça, c'est régulier pour eux autres. C'est ça, c'est toutes des petites affaires, mais qui fait que ça fait toute la différence. Cependant, elle avance super vite. La journée, elle n'est pas disponible, mais l'autre journée, elle peut avancer dans trois jours dans un. C'est ça, c'est respecter le rythme. (Léa)

À la question : « Que pensez-vous qu'on pourrait mettre en place pour soutenir les femmes en situation de parentalité seule ? Léa répond : « Plusieurs choses. » (Léa). Tout d'abord, elle souligne l'importance cruciale d'améliorer l'accès aux services spécifiquement adaptés aux besoins des femmes en situation de parentalité unique :

Actuellement, le seul type de répit auquel j'ai accès est les fins de semaine, et cela nécessite qu'elle parte à l'extérieur d'ici. Cependant, cette option ne fonctionne pas pour elle, car après son départ, elle fait face à toute une semaine de crises en raison de son anxiété à aller ailleurs. Il est nécessaire que quelqu'un vienne dans son propre environnement pour que cela fonctionne (Léa)

Ensuite, elle insiste sur la nécessité d'offrir des options de répit-gardiennage plus accessibles, un soutien essentiel pour faire face aux défis quotidiens avec des enfants ayant des besoins spéciaux comme Magalie. Lorsque sa mère était encore en vie, Léa pouvait garder sa fille à domicile, ce qui assurait une certaine stabilité. Malgré cela, il arrivait à Magalie de faire des crises par la suite :

Je ne peux pas me permettre cela, car lorsque ma mère était encore en vie, par exemple, si ma fille partait la fin de semaine, je passais toute la semaine à rétablir l'équilibre. Ma mère était familière avec son environnement et sa routine. Imaginer quelqu'un d'inexpérimenté... Je ne peux pas me permettre de m'épuiser davantage; il faut que je garde mon énergie. (Léa)

Ainsi, pour Léa, soutenir sa fille devient « presque un travail à temps plein », nécessitant une attention constante. Elle ajoute : « Je ne suis pas la seule comme ça, il y en a d'autres [mères en situation de parentalité unique]. C'est juste que moi, j'ai comme plus la tendance à... Il faut qu'il se passe quelque chose! » (Léa). Pour se détendre, elle trouve du réconfort dans des activités qu'elle partage avec sa fille comme le bricolage, les sorties en ville, et profiter des activités locales comme la piscine de quartier. Elle apprécie également voyager fréquemment, telle qu'elle mentionne : « On voyage beaucoup! Ça me permet de recharger mes batteries » (Léa).

4.2.4. Synthèse analytique

Le parcours de services de Léa et de sa fille Magalie illustre les nombreux défis auxquels sont confrontées les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique présentant des profils diagnostiques complexes. Cette situation met en lumière des problèmes liés au Système de soins de santé (*Health Care System*) dans l'accès aux services, tant médicaux qu'éducatifs, ainsi que le manque de soutien spécifique et d'accommodations adaptées. Léa, en tant que mère

soloparentale, a dû affronter des délais interminables pour obtenir un diagnostic pour sa fille Magalie, mettant en évidence les lacunes du système de santé, particulièrement en ce qui concerne l'accessibilité à l'évaluation diagnostique. La perte de leur médecin traitant en raison de la pandémie de COVID-19 a exacerbé les difficultés, soulignant l'importance cruciale de la continuité dans les soins de santé pour les enfants avec des besoins complexes.

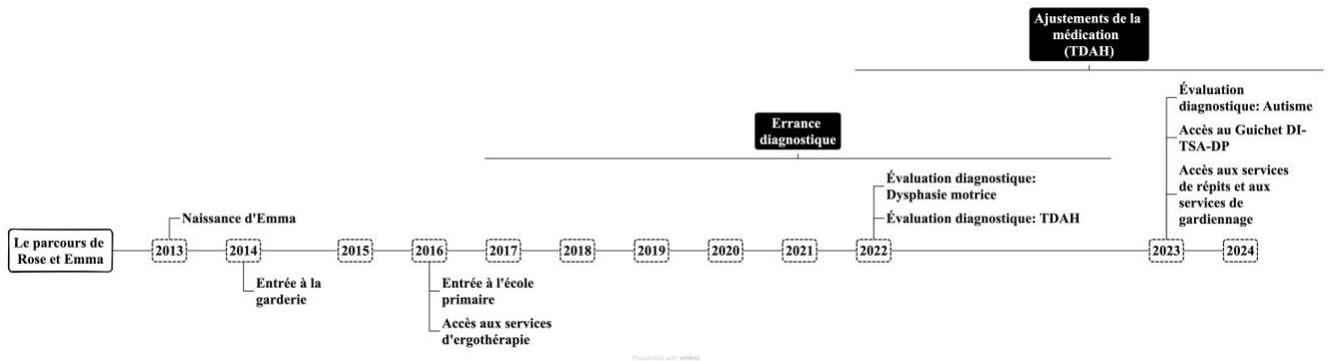
Sur le plan éducatif, Léa a également été confrontée à un manque de compréhension et de soutien de la part des institutions scolaires. Magalie, ayant un profil diagnostique complexe, n'a pas pu bénéficier d'un cadre scolaire adapté à ses besoins spécifiques. Cette situation reflète l'insuffisance des outils et des ressources dans les écoles pour accompagner ces enfants, obligeant souvent les parents à endosser des rôles supplémentaires. Léa s'est retrouvée à gérer non seulement la scolarisation de sa fille, mais aussi sa socialisation, devant parfois improviser des outils pour l'aider à gérer ses émotions et comportements. Ce transfert de responsabilités vers la mère met en lumière la nécessité d'une meilleure implication des institutions dans la prise en charge de ces enfants, évitant ainsi que les parents ne se retrouvent à assumer seuls une charge qui devrait être partagée. La situation de Léa soulève également la question de la conciliation entre ses responsabilités parentales, professionnelles et académiques. En tant que gestionnaire et étudiante à la maîtrise, elle doit jongler avec une lourde charge mentale. La pénurie de services adaptés, comme le service de répit-gardiennage, accentue ce fardeau.

L'expérience de Léa et Magalie souligne la nécessité d'une meilleure compréhension des besoins des enfants neurodivergents par les institutions de santé et d'éducation. L'entretien met en évidence la nécessité de concevoir des interventions mieux adaptées, avec des approches favorisant une plus grande constance et stabilité. De plus, l'accès à des écoles spécialisées semble particulièrement pertinent pour offrir aux enfants, comme Magalie, des environnements éducatifs plus compréhensifs et adaptés à leurs besoins.

4.3. Récit 3: Parcours de Rose et de sa fille Emma

Rose, 32 ans, vit à Montréal et se considère comme mère monoparentale. Étudiante à la maîtrise et neurodivergente, elle a traversé six années d'errance diagnostique avant d'obtenir les diagnostics pour sa fille Emma, âgées maintenant de 10 ans. En tant que mère de quatre enfants, dont l'une est en attente du diagnostic d'autisme et deux autres sont en suspicion diagnostique, elle lutte pour faire reconnaître les difficultés rencontrées par ses enfants.

Figure 8: Parcours de Rose et de sa fille Emma



4.3.1. Prédiagnostic

Durant les premiers mois de vie d'Emma, Rose ne perçoit pas de différences chez son enfant par rapport au développement des autres enfants. Elle explique que cela est principalement dû à son jeune âge et à son manque de repères pour évaluer ce qui constitue un développement « normal » chez un bambin.

À l'époque, je ne réalisais pas cela parce que je n'avais aucune idée de ce à quoi devrait ressembler un enfant « normal ». Si j'avais eu des points de comparaison, je l'aurais probablement remarqué dès le début. À vingt-deux ans, je ne connaissais personne qui avait des enfants, donc pour moi, il était naturel de penser : elle est comme ça, donc, on s'accommode! (Rose)

Entre l'âge d'un et cinq ans de son enfant, Rose se retrouve isolée et avec un soutien familial limité. Sans une aide significative de ses proches, elle craint de ne pas pouvoir faire face aux urgences ou aux imprévus : « À huit heures le soir, je fais comment? Si je dors, je me dis : « qui va m'aider? Si je suis trop fatiguée un matin ou si je suis malade? » » (Rose). Rose exprime son étonnement devant l'incapacité manifeste de son entourage à reconnaître les signes de l'autisme : « Personne n'a pensé

à l'autisme dans mon entourage et ce sont pourtant des gens qui ont étudié en psychologie! [Par exemple] ma mère enseigne la psychologie au cégep, en développement de l'enfant et ma belle-mère est psychanalyste » (Rose). Avant la naissance d'Emma, Rose n'avait aucune connaissance sur l'autisme et la neurodiversité en général. Aujourd'hui, elle est persuadée qu'avec ses connaissances actuelles, elle aurait pu identifier des signes d'autisme chez sa fille. Par exemple, elle marche sur la pointe des pieds, une caractéristique fréquemment observée chez les personnes autistes. A posteriori, Rose réalise que les activités quotidiennes prenaient beaucoup plus de temps que prévu. Par exemple, chaque tâche, même la plus simple comme la nourrir, exigeait une attention et un effort soutenus :

Ce n'est pas un enfant qui avait des crises ou des *meltdowns* autistiques parce que tout prenait du temps et que je pouvais le prendre le temps [...] [Par exemple] je la nourrissais même si elle avait deux ans ou trois ans, etc. C'est comme si je m'accommodais de ce qu'elle était, puis c'était comme ça. Je ne me questionnais pas si c'était une pathologie, ou si c'était différent. (Rose)

Vers 12 mois, Rose constate qu'Emma parle et mémorise des livres par cœur, mais ne marche toujours pas. Cette difficulté motrice aurait pu l'alerter, car elle savait que la marche se développe généralement vers cet âge :

Le problème qui aurait pu me mettre la puce à l'oreille, c'était le problème moteur. Elle a marché très tard [...] Ce n'était pas dans les jalons normaux du développement de l'enfant, je savais que la marche, c'était autour de douze-quinze mois. (Rose)

Vers 15 mois, préoccupée par les capacités motrices de sa fille, Rose décide de consulter la mère d'une amie, pédiatre, pour obtenir des conseils : « [à l'époque], elle m'a dit que chaque enfant peut avoir son rythme [et qu'il fallait la laisser grandir et évoluer] » (Rose). Celle-ci lui explique que chaque enfant a son propre rythme de développement. De plus, la pédiatre recommande d'acheter des chaussures adaptées ou de laisser l'enfant pieds nus afin de ne pas entraver le développement de ses pieds. Dans le but d'aider sa fille, Rose entreprend une recherche assidue pour trouver des souliers adaptés, elle souligne : « Il fallait que les souliers soient très légers, pas trop serrés sur le pied, mais il ne fallait pas qu'ils tombent » (Rose). Cette démarche exige un investissement considérable en temps et en argent de sa part.

Donc, tout cet argent dépensé pour trouver une garde-robe qu'elle pouvait au moins enfiler et des souliers qu'elle pouvait porter... Je ne comprenais pas. J'entrais dans les magasins, je

voyais les autres enfants et je me disais " : ils peuvent porter n'importe quels souliers? " [...] Je regardais les souliers et je me disais qu'ils n'étaient pas conçus pour des enfants, qu'aucun enfant ne pouvait les porter. Je ne réalisais pas que c'était ma fille qui rencontrait des difficultés. C'était fou que je ne me sois pas dite que j'avais besoin d'aide! (Rose)

Hormis cette recommandation, rien d'autre ne semble inhabituel et ne suscite de l'inquiétude chez Rose. De plus, Emma ne présente pas les signes typiques de l'autisme, car elle a commencé à parler très tôt :

Très tôt, elle était capable d'apprendre par cœur ses livres. Des livres très avancés. Elle semblait avoir de bonnes aptitudes de socialisation [...] Elle est vraiment théâtrale et expressive. C'est une enfant qui charmait beaucoup les spécialistes {rire}. (Rose)

Néanmoins, Rose décide malgré tout de consulter son médecin de famille, qu'elle décrit comme étant « un médecin en fin de carrière, avec des standards peut-être d'une autre époque. Un vieux de la vieille qui préférait souvent recourir à des remèdes de grand-mère » (Rose). Ce dernier lui explique que tant que son enfant n'a pas deux ans, il n'y a pas lieu de s'inquiéter. Rose relate : « Il m'a dit que tant qu'elle n'a pas deux ans, on ne s'inquiète pas. Si elle a deux ans et qu'elle ne marche pas, alors on envisagera des examens, mais pour l'instant, on ne s'inquiète pas » (Rose). Lorsqu'on lui demande de décrire son enfant, Rose répond :

C'est une enfant qui est vraiment... J'ai toujours dit qu'elle était très vive! Elle avait vraiment les yeux qui pétillaient [lorsqu'elle était bébé]. Elle est vraiment intelligente, elle s'intéresse à beaucoup de choses. (Rose).

Étudiante à la maîtrise à l'Université et disposante de ressources financières limitées, Rose réussit finalement à obtenir une place dans une garderie liée à un organisme communautaire soutenant les femmes en situation de parentalité seule. En raison du manque de places disponibles, elle n'a accès à la garderie que deux jours par semaine. Elle consacre ces deux journées à ses séminaires de maîtrise :

J'allais à l'université ces deux journées-là, je faisais tous mes séminaires, mais tout le reste de la semaine, j'étais avec mon enfant. Donc, trois jours par semaine et la fin de semaine, j'étais tout le temps avec elle. Donc, dans un sens, c'était difficile, mais dans un autre sens, mon horaire était dérogé et j'avais le temps de l'accommoder. (Rose)

Cette organisation rend presque impossible la possibilité de travailler parallèlement aux études. Normalement, elle mentionne qu'elle aurait poursuivi sa maîtrise en travaillant à temps partiel,

trouvant un emploi de 20 à 30 heures par semaine, sans se fier uniquement aux prêts et bourses. Mais dans ces circonstances, cela s'avère irréalisable. Pour terminer ses études dans un délai raisonnable, Rose organise des sessions d'étude quotidiennes de minuit à deux heures du matin, après avoir enfin réussi à endormir son enfant. Elle s'abstient également de participer à certaines activités académiques. Par exemple, à l'université, lorsqu'on lui demande si elle participe à des colloques ou si elle fait des activités pour bonifier son dossier en vue d'obtenir des bourses gouvernementales, elle répond : « Oublie ça! J'étais comme : voyons donc, vous habitez dans quel monde? Ce n'est pas possible, ça ne va pas arriver que je puisse faire ça » (Rose).

À l'âge de 20 mois, Emma commence à faire ses premiers pas. Rose précise : « Quand je dis marcher, c'était vraiment sans tonus ni endurance [...] elle tenait à peine 30 secondes debout » (Rose). Elle remarque également qu'Emma marche sur la pointe des pieds, elle sera informée plus tard que cela peut être un signe d'autisme, une information qu'elle ignorait auparavant. À la garderie, elle remarque que son enfant a des « retards moteurs » comparés aux autres enfants, par exemple, utiliser un ustensile et s'habiller posent des défis. Au quotidien, Emma présente également une hypersensibilité à certaines textures alimentaires et elle a des défis quant à l'apprentissage de la propreté :

La même situation s'est produite avec le dentifrice : elle criait parce qu'elle avait du dentifrice dans la bouche, et j'ai dû chercher la seule marque de dentifrice qu'elle pouvait supporter. L'apprentissage de l'hygiène personnelle a également été très difficile. On m'expliquait à nouveau que cela était dû à des problèmes de proprioception, parce qu'elle avait peur et qu'elle était en déséquilibre. (Rose)

Vers l'âge de quatre ans, Emma intègre une école prématernelle privée à vocation artistique dans la région de Montréal. Pour Rose, la clé résidait dans une observation attentive des intérêts de son enfant.

La motivation derrière ça était ce que je me disais, je vois qu'elle est très intelligente, je vois qu'elle est très libre d'esprit, qu'elle s'intéresse à plein de choses. Pour moi, il semblait évident que malgré ses capacités intellectuelles, ses limitations motrices la restreignaient. L'envoyer dans une école spécialisée dans les arts semblait être la meilleure option pour développer ses talents et ses forces. (Rose)

Un mois et demi plus tard, l'école prématernelle informe Rose qu'Emma présente des « retards moteurs ». En effet, il est observé qu'elle a de la « difficulté à monter les escaliers dans l'école » et

qu'elle les monte « sur la pointe des pieds », tout en adoptant cette même posture lorsqu'elle marche. L'école prématernelle recommande de consulter en ergothérapie et l'orienté vers un « regroupement d'ergothérapeutes » avec lequel il collabore régulièrement. En raison du statut privé de l'établissement scolaire, toutes les ressources spécialisées ne sont pas déjà sur place, contrairement au secteur public où des éducateurs spécialisés sont souvent intégrés à même l'établissement.

Rose mentionne que l'année 2016 a été particulièrement exigeante pour elle : « Quand elle a atteint l'âge de quatre ans, il y a eu un moment où je pense que j'étais en surmenage, sans même m'en rendre compte. J'étais tellement fatiguée » (Rose). Cette fatigue se manifeste particulièrement durant l'hiver, étant donné que pousser la poussette de son enfant lui demande un grand effort. Elle opte alors pour des taxis afin d'emmener son enfant à l'école, malgré la courte distance :

Souvent, par exemple, l'hiver, je prenais des taxis pour aller à l'école, même si l'école était à dix minutes à pied de chez moi. À cinq ans, elle pesait environ 45 livres. La poussette, j'avais du mal à la pousser parfois dans la neige le matin et j'étais juste trop fatiguée. Puis c'était vraiment éprouvant de le faire parfois, surtout en pleine tempête. Donc souvent, je prenais des taxis. Cela me coûtait cher, mais c'était un accommodement qui m'aidait vraiment à l'amener à l'école. (Rose)

Les difficultés ne s'arrêtent pas lorsque Rose dépose son enfant à l'école prématernelle. L'établissement scolaire s'attend à ce qu'elle soit présente entre 8 heures et demie et 9 heures, car les activités débutent à cette heure. Cependant, Rose arrive souvent en retard, parfois entre 9 heures et 9 heures et demie, voire entre 10 heures et 10 heures et demie. Le soir, Rose retrouve un peu d'énergie après une journée exigeante et se prépare mentalement pour porter son enfant sur ses épaules lors du retour à la maison :

Le soir, j'avais un peu plus d'énergie. Je me préparais mentalement et je la portais sur mes épaules pour la rentrer [à la maison]. Cet aspect-là a été particulièrement difficile pour moi. Souvent, ces petites transitions quotidiennes étaient tellement éprouvantes que psychologiquement, elles occupaient une grande partie de ma journée. Me préparer à aller la rechercher à l'école était dur, vraiment une grosse épreuve. (Rose)

Cette situation allonge également les soirées difficiles, où son enfant a du mal à s'endormir. Rose reste alors avec elle dans la chambre jusqu'à 23 heures, voire minuit si nécessaire. Ces difficultés quotidiennes, qu'il s'agisse des matinées précipitées ou des nuits interminables, illustrent bien la lourde charge mentale que Rose doit gérer au quotidien.

4.3.2. Diagnostic

À la suite de la recommandation de l'école prématernelle, Rose obtient des rencontres en ergothérapie dans une clinique privée : « Donc, on commence un processus d'erreur au privé qui coûte très, très cher... » (Rose). Lors des rencontres, l'ergothérapeute observe des difficultés de motricité globale chez sa fille, Rose précise :

À l'époque, on n'a pas parlé de dyspraxie. On m'a juste dit que oui, il y avait des éléments, mais qu'on devait attendre. [De plus] On n'a pas parlé de dyspraxie, d'autisme et de neurodiversité. Pourtant, cette ergothérapeute est une spécialiste de la dyspraxie au Québec, mais c'est comme si ma fille n'avait pas une présentation tout à fait typique de la dyspraxie, parce qu'elle avait des difficultés au niveau de la motricité globale, mais elle n'avait pas tant de difficultés de motricité fine. Donc [selon elle], ça ressemblait beaucoup à de la dyspraxie, mais ce n'était pas évident. (Rose).

Rose constate que l'ouverture du dossier, les consultations ainsi que l'évaluation représentent un fardeau financier important. Elle finance ces démarches à l'aide de ses prêts et bourses étudiants, ainsi que de sa marge de crédit. Après environ dix-huit mois, l'ergothérapeute choisit de continuer les séances sans frais et de l'accompagner dans l'accès à des ressources publiques. Lorsqu'Emma a presque quatre ans et demi, l'ergothérapeute la réfère à un pédiatre au CHU Sainte-Justine de Montréal. Cette dernière évalue sa fille et constate une hyperlaxité au niveau des jointures, l'absence d'un retard intellectuel et l'absence de difficultés de socialisation. En raison de ces difficultés motrices, elle recommande une consultation en physiothérapie :

Le pédiatre m'a dit : " Je constate qu'il n'y a absolument aucune difficulté, aucun retard intellectuel et aucune difficulté de socialisation. Cela me permet d'exclure certaines possibilités ". À ce moment-là, je n'avais même pas envisagé qu'elle faisait allusion à l'exclusion de l'autisme. Je ne comprenais pas du tout ce dont elle me parlait. (Rose)

En 2021, la fille de Rose est réévaluée en physiothérapie au CHU Sainte-Justine pour des questions de marche sur la pointe des pieds. La physiothérapeute conclut également qu'elle n'est pas dyspraxique, car elle se situe juste un peu au-dessus des seuils. Ainsi, rien de concret n'en ressort. Rose se retrouve sans suivi en ergothérapie : « Puis, ça a comme été un « coup d'épée dans l'eau ». Finalement, il ne s'est rien passé avec ce suivi-là, j'ai juste été relancée dans l'univers. À ce point-là, on n'avait plus de suivi en ergo, on n'avait plus vraiment de suivi » (Rose).

Un an plus tard, Rose a un rendez-vous de suivi avec la pédiatre de Sainte-Justine. Elle constate que les difficultés motrices de sa fille persistent : elle marche encore sur la pointe des pieds, ne sait pas faire du vélo ou attacher ses souliers : « Lorsqu'elle avait 5 ans, ma fille n'était pas capable de marcher plus que 2 minutes » (Rose). La pédiatre suggère rapidement de regarder du côté du « TAC », ancien terme pour désigner la dyspraxie motrice. Avec cette nouvelle information, Rose n'a pas de diagnostic officiel et ne sait pas où chercher de l'aide :

Je ne savais pas quoi faire avec cette information, je ne savais pas où aller, je ne savais pas ce qu'étaient les ressources qui auraient vraiment pu l'évaluer [...] C'était assez expéditif. J'avais gardé un petit bout de papier sur lequel c'est écrit [TAC], elle ne m'a même pas expliqué vraiment ce que c'était. Donc moi, je me suis mise à faire beaucoup de recherches. (Rose)

Rose explique que cette annonce a été une lueur d'espoir : « Je me suis dit « mon Dieu! », là, ça fait du sens. Je voyais la difficulté à utiliser les ustensiles, la difficulté à s'habiller, la difficulté à marcher. » (Rose). Sans points de repère, Rose économise et contacte l'ergothérapeute ayant suivi sa fille à l'âge de trois ans à la clinique privée pour demander une évaluation officielle, même si cela coûte cher :

Je lui ai demandé s'il était envisageable de procéder à un diagnostic officiel, même si cela impliquait des frais. Ce qui m'a également beaucoup surpris, c'est que cette personne, reconnue comme une sommité en matière de dyspraxie motrice, ne m'a jamais mentionné ce diagnostic auparavant! (Rose)

L'ergothérapeute confirme la dyspraxie, mais note que cette forme de dyspraxie diffère quelque peu des manifestations cliniques habituelles observées chez les enfants principalement dyspraxiques. À cet effet, Rose mentionne que les ressources fournies par les ergothérapeutes ne s'avèrent pas véritablement efficaces pour sa fille : « [Par exemple,] les repères visuels, les *timetimers*, ça ne marche pas vraiment avec elle et je n'ai jamais compris pourquoi... » (Rose). Suite au diagnostic, Rose et sa fille reçoivent des services du CHU Sainte-Justine et d'une ergothérapeute du CRDI affilié au CHU-Sainte-Justine concernant l'apprentissage de la propreté.

Dans son évaluation diagnostique, l'ergothérapeute soupçonne des déficits au niveau des capacités attentionnelles et recommande une évaluation pour un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H). Celle-ci sous-entend que les difficultés attentionnelles de la fille de

Rose pourraient être d'origine affective, compte tenu de l'absence de figure paternelle et du contexte familial particulier :

L'ergothérapeute notait que ma fille avait potentiellement des atteintes au niveau de l'attention et elle se demandait si ce n'était pas d'origine affective parce que, bon, ma fille n'a pas de géniteur. Qu'il y a quand même un contexte lourd... je ne sais pas, peut-être qu'il y avait des atteintes affectives qui faisaient en sorte qu'elle avait des surcharges au niveau de son attention. (Rose)

Pendant ce temps, Rose se renseigne sur le TDA/H, sans toutefois reconnaître les symptômes chez Emma. Malgré ses doutes, elle décide de la faire évaluer environ un an plus tard, lorsqu'elle a huit ans :

Avec la collecte des données, le rapport sur la dyspraxie [motrice] et les tests pour le TDA/H, un nouveau diagnostic a été établi. Cela a coûté environ 2900\$, une dépense considérable. À l'époque, je n'avais pas d'assurance couvrant ces frais, donc nous avons dû tout payer de notre poche. (Rose)

En 2023, Rose prend rendez-vous avec un nouveau pédiatre. Le pédiatre précédent, qui avait suivi l'enfant depuis sa petite enfance, a pris sa retraite. Désormais, c'est une jeune docteure qui assure le suivi médical de tous ses enfants. Après avoir examiné les rapports médicaux, cette dernière propose de débiter un traitement avec le *Concerta*, un médicament couramment utilisé dans le cadre du TDA/H. Toutefois, ce médicament n'entraîne aucune amélioration des capacités attentionnelles de l'enfant. Le pédiatre suggère alors d'essayer une autre molécule, le *Vivance*. Néanmoins, ce traitement provoque une telle fatigue chez l'enfant qu'elle éprouve des difficultés à monter les marches le matin, devenant presque léthargique :

Le seul changement que cela a provoqué, c'est que le matin, elle est tellement fatiguée qu'elle avait de la difficulté à monter les escaliers. Cela ne fonctionnait pas du tout, elle pleurait même le matin. Nous n'avons pas tenu deux semaines avant de constater à quel point elle avait changé. Toutes les étincelles dans ses yeux avaient disparu, elle n'était plus du tout la même personne. Elle avait perdu cet éclat, elle n'était pas bien. (Rose)

Devant l'absence de résultats satisfaisants et en constatant qu'Emma semble surtout présenter de l'anxiété, la pédiatre opte pour un troisième traitement, cette fois-ci à base de Fluoxétine, un médicament couramment utilisé pour traiter les troubles anxieux. Après avoir observé une légère amélioration chez sa fille et constaté une meilleure efficacité du médicament, le médecin décide d'augmenter rapidement la dose.

En décembre 2023, une semaine après avoir augmenté la dose, l'état de la fille de Rose se dégrade considérablement : elle devient profondément dépressive et commence à s'automutiler. Rose plonge alors dans la littérature clinique sur l'utilisation de la fluoxétine chez les adolescents et découvre que des doses trop élevées peuvent aggraver les symptômes dépressifs et entraîner des pensées suicidaires chez les jeunes. Inquiète et incapable de joindre sa pédiatre, elle contacte Info-Santé pour demander conseil.

Entre Noël et le Jour de l'An, il est clair que je ne peux pas contacter le pédiatre. J'essaie, mais cela ne fonctionne pas. Alors, je compose le 811 [Info-Santé] et je leur expose la situation : " est-ce possible que ce soit la médication? " La personne au téléphone m'explique qu'il est possible que ce soit le cas. Elle souligne que mon enfant est considéré comme neurodivergent, ce qui peut être incompatible. Parfois, chez les enfants, surtout ceux avec des particularités sensorielles différentes, les effets de la médication peuvent être si forts qu'ils cherchent à se soulager en s'automutilant. Elle me conseille alors de prendre rendez-vous dès que possible avec le pédiatre et d'arrêter immédiatement la fluoxétine si le pharmacien le permet. (Rose)

À la suite des conseils d'Info-Santé et de son pharmacien, Rose prend rendez-vous avec sa pédiatre et communique avec l'ergothérapeute du CRDI, qui, à leur tour, alerte le CHU Sainte-Justine de la gravité de la situation :

C'est grâce au CRDI, étant donné qu'on a déjà le pied dans le Système de soins de santé et qu'ils ont rapidement contacté en urgence [le CHU] Sainte-Justine. Ils ont contacté en urgence le CHU Sainte-Justine pour leur dire: " *Help!* Aidez-nous, nous avons une jeune atteinte de dyspraxie qui s'automutile, pourriez-vous la prendre en charge? " (Rose)

Durant cette période, Rose continue à s'informer à travers ses lectures et découvre l'autisme. Elle ne sait pas ce qui a déclenché cet intérêt, mais elle commence à lire davantage sur le sujet, réalisant qu'elle avait des idées préconçues. Avant, elle ne connaissait rien à l'autisme et pensait que les difficultés vécues par sa fille étaient uniquement d'ordre moteur :

Je ne sais pas ce qui s'était passé dans ma tête à ce moment-là, mais j'avais commencé à m'intéresser davantage à l'autisme. J'avais commencé à percevoir des signes d'autisme chez Emma, car auparavant, je n'avais aucune connaissance de cette condition ; je pensais que ses difficultés étaient uniquement liées à des problèmes moteurs. (Rose)

Rose mentionne qu'elle explore brièvement l'autisme « à travers le prisme de la neurodiversité », ce qui l'aide à établir des liens qu'elle n'avait jamais envisagés auparavant. Elle se demande si les difficultés de sa fille à se brosser les dents ne résultent pas uniquement de problèmes moteurs, mais

aussi de réactions sensorielles exacerbées par les textures et les sensations. Parfois, elles se trouvent dans des situations où elle observe sa fille mal à l'aise, comme dans un café où celle-ci semble perturbée, se balançant de manière répétitive avec sa tuque sur les oreilles, une image souvent associée à l'autisme. Elle commence à comprendre que ces comportements sont probablement des réponses à des surcharges sensorielles : « Je commençais à me dire, « mon Dieu! » Ce sont des surcharges sensorielles! Je commençais à me dire, telle chose, c'est du *stimming*! Se balancer, etc. » (Rose).

En janvier 2023, Rose obtient rapidement un rendez-vous au CHU Sainte-Justine, cette fois à la Clinique des troubles anxieux. Ils sont alors reçus par une psychiatre ainsi qu'une travailleuse spécialisée. En raison du nombre important de spécialistes consultés, il lui arrive de confondre leurs spécialités respectives: « Donc, on est vu par une psychiatre... Une psychiatre et une travailleuse sociale? Une autre spécialiste...Parfois, on voit tellement de spécialistes que je me trompe dans les spécialités de chacune! » (Rose). Ces dernières mènent une longue entrevue avec la famille et se rendent à l'école de l'enfant pour l'observer dans son milieu scolaire.

Lors de la deuxième rencontre, la psychiatre commence à les préparer à une éventualité particulière. Elle mentionne qu'une visite à l'école de l'enfant a été effectuée et qu'elles remarquent que l'enfant manifeste un intérêt très spécifique pour les loutres, qu'elle joue souvent en retrait, qu'elle préfère s'isoler du groupe et qu'elle se fâche rapidement lorsqu'on lui demande de participer ou de rejoindre le groupe. À ce moment-là, Rose comprend qu'ils sont en train de suggérer que l'enfant pourrait être autiste. La psychiatre confirme cette hypothèse, ajoutant qu'ils souhaitent évaluer cette possibilité, pensant que ses troubles anxieux pourraient ne pas être de l'anxiété primaire, mais plutôt secondaire à un phénomène de surcharge sensorielle vécue par les personnes autistes. Finalement, en plus des diagnostics de dyspraxie motrice et de TDA/H, Emma obtient le diagnostic d'autisme en janvier 2023, elle est alors âgée de 10 ans.

Après l'évaluation diagnostique de sa fille, Rose décide de se faire évaluer elle-même. Elle mentionne avoir reçu un diagnostic similaire à l'automne 2023. Elle soupçonne également des traits autistiques chez sa deuxième fille, née en 2019 de son union avec son conjoint actuel :

Par exemple, elle ne supporte pas d'avoir les mains sales en mangeant. À l'âge d'un an et demi, elle mangeait ses toasts à la confiture avec des fourchettes pour ne pas se salir les doigts,

et elle continue de le faire. Je dois couper ses toasts en petits carrés qu'elle peut piquer avec une fourchette [...]; elle montre [aussi] beaucoup de rigidité dans ses jeux [...] : elle veut organiser classer les choses, une habitude que j'ai aussi observée chez moi-même étant enfant; elle ne supporte pas les manches longues et son lit doit être organisé de manière précise; sa routine matinale doit être exécutée dans un ordre strict. J'observe tellement de signes comme ceux-ci! (Rose)

Rose décide de discuter de ses préoccupations avec son pédiatre. Lors de la consultation, elle exprime ses observations au sujet de sa cadette, convaincue que celle-ci pourrait également être autiste, tout comme elle-même et sa fille aînée, Emma. Rose raconte alors : « J'en ai parlé à sa pédiatre et j'ai dit : « Emma, elle est autiste, moi je suis autiste, je pense que sa sœur est aussi autiste. » (Rose). Toutefois, la réponse de la pédiatre la surprend. Cette dernière suggère qu'il serait possible de faire évaluer l'enfant, mais qu'il serait préférable d'éviter de lui attribuer l'étiquette de l'autisme si tôt dans la vie, en prétextant que des accommodements pourraient déjà l'aider sans avoir besoin de cette stigmatisation. Rose, troublée par cette réponse, s'interroge :

J'ai trouvé cela surprenant venant d'une professionnelle de la santé. Pour moi, l'étiquette de l'autisme est positive. Cela permet enfin de se comprendre, de faire partie de la famille de la neurodiversité, et de savoir pour quoi certaines choses sont comme elles sont. C'est un sentiment d'appartenance. Alors, pourquoi ne pas vouloir donner cette étiquette ? (Rose)

Les paroles de la pédiatre suscitent en Rose une série d'émotions. Elle confie ressentir de la tristesse et de la colère face à cette situation, une réponse qu'elle juge inadéquate pour un professionnel de la santé. Rose se demande comment de telles perspectives peuvent encore être exprimées : « Ça me fait remettre en question ses compétences et ça amplifie le sentiment d'être incomprise. », exprime-t-elle (Rose). Rose sollicite ensuite la neuropsychologue qui a évalué Emma au privé pour savoir si elle pourrait également évaluer sa sœur de 4 ans. La neuropsychologue décline, précisant qu'elle ne prend plus en charge les enfants. Elle recommande à Rose de s'inscrire sur les listes d'attente des services publics, malgré les délais souvent très longs, ou d'envisager des consultations dans le secteur privé. Elle suggère également à Rose de commencer immédiatement des séances d'ergothérapie, si possible, pour constituer un dossier clinique détaillé et obtenir des interventions pour gérer les crises avant même l'établissement d'un diagnostic formel. Rose précise : « Donc, en ce moment, j'ai recontacté l'ergothérapeute de la clinique privée que j'ai consultée il y a trois ans [...] Nous aurons notre première rencontre en février. Puis, je vais essayer de me démener pour obtenir une évaluation dans le privé. » (Rose). Rose exprime son insatisfaction face à la complexité

et à la longueur du processus. Elle critique également la structure du système, qui impose de passer par différentes étapes :

C'est dommage parce que la fratrie a déjà un diagnostic et montre déjà des signes évidents. Cela va encore être un engrenage épouvantable et infernal. La manière dont le système est structuré nous oblige à passer par [le programme] Agir-Tôt, l'ADOS, etc. (Rose).

Rose exprime sa frustration face à la complexité et à la longueur du processus, qu'elle juge trop lourd. Elle estime que le système actuel génère un cycle interminable de procédures répétitives et épuisantes. Elle critique également la rigidité du cadre qui impose des programmes, tels que le programme Agir-Tôt, sans tenir compte des besoins immédiats de l'enfant. Face à cette situation, Rose envisage de contourner certaines étapes du processus diagnostique pour l'évaluation de sa fille cadette en s'adressant directement à l'équipe du Guichet D-TSA-DP qui suit son ainée :

Ça aide d'avoir des contacts déjà dans le réseau [de la santé]. Donc, c'est un peu comme *cheater*, honnêtement [...] [Par exemple,] [je leur aie] écrit directement en [leur] disant : " je pense que ma plus jeune est autiste. Pourriez-vous s'il vous plaît, la prendre en charge? " Ils m'ont répondu : " normalement, j'ai une longue liste d'attente, mais je peux vous trouver au moins quelqu'un qui va pouvoir commencer à faire une consultation rapide et vous aider. " (Rose)

De son côté, l'ergothérapeute du CRDI, malgré une longue liste d'attente, s'engage à trouver une disponibilité pour commencer une première consultation et fournir une aide préliminaire du fait que l'ainée est autiste.

4.3.3. Post-diagnostic

Depuis le printemps 2023, Emma est suivie par le guichet DI-TSA-DP. Étant donné qu'elle a dépassé l'âge de huit ans, Rose n'est pas certaine du type de soutien auquel elle a droit :

[...] Il y a apparemment plus de ressources financières, c'est ce qu'on m'a dit. À partir de, je pense, ses huit ans, ou peut-être plus, ça devient plus comme pour les « ados ». Ils ont un peu moins de ressources, c'est une équipe différente, plus spécialisée pour les adolescents.e.s ou les enfants plus vieux. (Rose)

Plus récemment, elle a été informée par le CRDI qu'une travailleuse sociale (TS) pourrait éventuellement se rendre à leur domicile pour évaluer leurs besoins, elle souligne : « [...] Ça a pris des mois avant qu'il y ait quelqu'un qui nous rappelle [...] » (Rose). Cette évaluation donne accès au « Programme de soutien aux familles », un programme provincial offrant des allocations aux

familles d'enfants autistes dont le but est de prévenir l'épuisement. Ces allocations sont destinées à financer des services de répit, de gardiennage, de dépannage et de soutien aux rôles parentaux. Actuellement, elle mentionne se sentir démunie : « Je ne sais pas comment dire, mais j'ai l'impression, en ce moment, que je ne suis devant rien. » (Rose). Par le passé, Rose a sollicité l'aide d'une intervenante par le biais d'un service de répit-gardiennage, mais cette expérience ne l'a pas satisfaite, car les interventions proposées se sont révélées inadéquates. Elle a même envisagé de déposer plainte, car l'intervenante tenait des propos inappropriés vis-à-vis sa fille : « Elle disait qu'elle était manipulatrice et contrôlante, etc. Aussi, elle réalisait des interventions dans le but de lui faire peur. Elle criait quand elle partait de chez nous... » (Rose). En contactant l'OPHQ, elle apprend que la situation n'était pas acceptable et constitue une « dérive », une forme de discrimination envers un enfant autiste. Elle tente alors de déposer une plainte et contacte la superviseure clinique, ce qui a abouti au retrait de l'intervenante en question. À présent, elle est en attente d'une nouvelle intervenante pour le service de répit-gardiennage offert par un Organisme à but non lucratif (OBNL). Rose se trouve actuellement dans une impasse, sans aide concrète :

Finally, I am not in front of anything that helps me. Then, since she has her autism diagnosis, the ergotherapists no longer intervene as much, because for them, it's more focused on physical deficiency, and these two things are divided. Once again, I am waiting. I would like to go and call the organizations, probably the organizations for autism or private specialists. (Rose)

Ainsi, elle est donc laissée sans soutien pour aider sa fille et se retrouve constamment en attente. Dans son quotidien, Rose s'engage activement dans la recherche et la compréhension de l'autisme à travers diverses sources d'information formelles et académiques. Elle lit des articles scientifiques, consulte des sites universitaires, achète des livres spécialisés et lit le DSM-V, qui est le manuel de référence pour les diagnostics psychiatriques. De plus, elle participe aussi à des groupes de discussion sur *Facebook*. Cependant, elle les consulte rarement. Elle mentionne les consulter uniquement lorsqu'elle voit des informations intéressantes passer sur son fil d'actualité :

For social networks, it is crucial to understand that many autistic children have a parent or close relatives who are also autistic. These parents do not necessarily want to join discussion groups or organizations. They do not necessarily want to participate in person, face their social fears, sit with strangers and discuss random topics about their children. For my part, I have no interest in that. I prefer to read thousands of pages of clinical studies on autism rather than participating in coffee meetings with other parents. (Rose)

Ce qui l'a rejointe davantage, c'est le réseau social *Instagram*, car elle n'a pas à interagir directement avec les autres : « : je peux passivement regarder des contenus sans faire l'effort de socialisation, sans faire l'effort de parler [...] Je peux juste passivement, à mon rythme, regarder ces choses-là et nourrir mon intérêt spécifique pour la neurodiversité. » (Rose). Rose souligne que les réseaux sociaux ont eu l'impact le plus « puissant » et « révélateur » pour elle. Il est particulièrement important pour Rose que ces contenus soient créés par et pour des personnes neurodivergentes. Cela suggère que, malgré l'importance des sources académiques, les témoignages et les expériences partagées sur les réseaux sociaux lui ont apporté une compréhension plus profonde et personnelle de l'autisme :

[...] Sur Instagram, dès lors qu'on se met à chercher [des termes comme] *dyspraxie* ou « *ADHD* », « autisme », on trouve toutes sortes de comptes [d'utilisateur.trice.s]. C'est sûr qu'il faut savoir faire un peu la part des choses, mais lorsque des parents font part de leurs propres expériences réelles, on se reconnaît [...] parce que ça parle de l'expérience réelle et vécue des gens. Par exemple, si je regarde une vidéo de parents d'enfants autistes qui essaient le *swing* sensoriel avec son enfant ou le *Fidget* [outils pratiques qui favorisent la concentration], ça me permet de faire de nouvelles recherches. (Rose)

Rose partage ses réflexions sur un *meme* qu'elle a vues à maintes reprises sur le réseau social Instagram :

J'ai vu un *meme* populaire sur [le réseau social] *Instagram* qui mentionne : " *Do you struggle with wearing socks?* " et la personne autiste répond: " *Nope, does not describe me, for you see I have a system* ". Ça décrit précisément la réalité d'un adulte lors de son évaluation pour l'autisme. En réalité, la difficulté à mettre des chaussettes ne disparaît pas sans avoir trouvé des stratégies. L'adulte autiste se « sur adapte », et c'est souvent à l'âge adulte qu'elle se fait évaluer. Si on lui demande, par exemple : " as-tu de la difficulté à mettre tes chaussettes? ", elle pourrait répondre « non », car elle a passé dix ans à trouver un « système » pour les mettre adéquatement. (Rose)

Trouver des *memes* permet à Rose de s'identifier aux expériences partagées par d'autres personnes autistes, ce qui l'aide à mieux comprendre sa propre condition ainsi que celle de son enfant. Les *memes* présentent de manière simple et souvent humoristique des situations complexes, offrant à Rose l'occasion de constater que d'autres vivent des expériences similaires. Cette validation est réconfortante et renforce son sentiment d'appartenance aux personnes neurodivergentes.

Lorsqu'on demande à Rose ce que l'on pourrait faire pour être une société davantage inclusive, elle répond qu'il est essentiel de promouvoir un discours inclusif et positif sur la neurodiversité :

Pour moi, c'est essentiel de sensibiliser les gens à ces termes. Le mot « diversité » est magnifique, car il représente la variété des expériences humaines, des fonctionnements cérébraux, etc. [...] Il faut célébrer ça, ce sont des forces! [...] Les personnes autistes sont souvent très créatives. Ça vient avec ses défis et ça vient avec ses forces [...] J'ai eu l'impression que les professionnels hésitaient à en discuter, comme s'ils craignaient de m'alarmer ou de pathologiser mon enfant, comme si c'était quelque chose de négatif. (Rose)

Rose souligne également que la façon dont les professionnels abordent la neurodiversité peut parfois être maladroite, comme s'ils voulaient éviter de stigmatiser ou de brusquer les parents. En contrepartie, elle reconnaît que le discours exaltant les enfants neurodivergents en tant que « super-héros » peut être excessif et avoir une portée stigmatisante:

Je suis consciente que le discours entourant les enfants neurodivergents peut parfois les idéaliser en tant que « super-héros », ce qui peut être toxique en fin de compte. [Ils ont] le droit de ne pas être Einstein. Donc, je comprends qu'il est aussi important de ne pas aller dans l'extrême en disant : " vous êtes des superhéros, vous êtes exceptionnels ", car cela aussi peut être stigmatisant. Cependant, je pense qu'il est possible de parler de la neurodiversité d'une manière [à montrer] que c'est tout à fait normal. (Rose)

En d'autres termes, elle souligne qu'il n'est pas requis de démontrer des capacités exceptionnelles pour légitimer la neurodivergence, une perspective qui peut s'avérer tout aussi préjudiciable que les stéréotypes négatifs.

4.3.4. Synthèse analytique

Le parcours de services de Rose et Magalie illustre les difficultés rencontrées par les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique dans la conciliation de leur vie familiale et académique. Entre la gestion des rendez-vous médicaux et la prise en charge des soins spécifiques de l'enfant, Rose doit jongler avec des horaires rigides tout en subissant des contraintes financières significatives. Le parcours de Rose reflète également les difficultés d'accès à des services de santé spécialisés, adaptés aux profils complexes d'enfants comme Emma. Pendant plusieurs années, les professionnel.le.s n'ont pas su fournir un diagnostic précis, retardant l'accès à l'offre de services. Cette errance diagnostique démontre le besoin d'une meilleure prise en compte des profils singuliers des enfants pour éviter que les parents ne se retrouvent seuls face à des situations complexes.

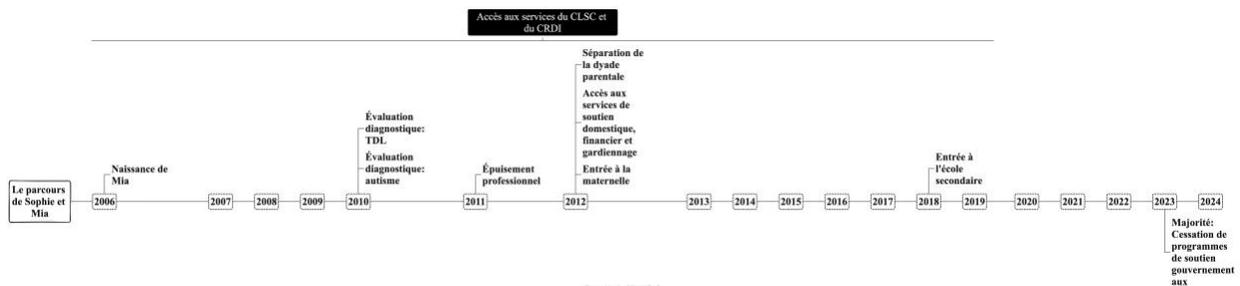
Rose a également été confrontée à la méconnaissance de certains professionnels de la santé vis-à-vis de l'autisme, menant à des pratiques punitives et inappropriées. Le délai d'accès à une intervenante spécialisée a contribué à une prise en charge tardive d'Emma, renforçant l'isolement social de Rose. Face à ce manque de soutien institutionnel, Rose se tourne vers des groupes de parents en ligne, où elle trouve des informations et un soutien émotionnel précieux. Ces groupes jouent un rôle essentiel dans l'échange de conseils pratiques et dans le partage d'expériences, permettant à Rose de mieux naviguer dans le « Système de soins de santé » (*Health Care System*).

Les difficultés d'accès aux services sociaux et de la santé sont également présentes dans le parcours de Rose. Son parcours montre que les parents qui disposent d'un réseau de contacts informels accèdent plus facilement aux ressources nécessaires. Enfin, cette histoire met en lumière la professionnalisation forcée des parents, contraints de devenir des experts des besoins médicaux, éducatifs et sociaux de leurs enfants. Rose, sans diagnostic clair pendant plusieurs années, a dû acquérir des connaissances spécialisées et assumer une part considérable de la gestion des comportements d'Emma. Cela a créé une charge mentale et émotionnelle supplémentaire. En conclusion, l'histoire de Rose et d'Emma révèle les obstacles à l'accès aux services adaptés à ses besoins et à ceux de son enfant, mais aussi la combativité et la résilience des parents qui, malgré les obstacles, continuent à se battre pour le bien-être de leurs enfants.

4.4. Récit 4 : Parcours de Sophie et de sa fille Mia

Sophie, 48 ans, réside en Montérégie et se définit comme mère monoparentale. Travailleuse autonome et mère de deux enfants, elle fait face à de nombreux défis liés au suivi médical et scolaire de sa fille Mia, 18 ans. Le manque de continuité dans le soutien scolaire et les ressources pour les jeunes adultes autistes sont des sources d'inquiétude pour Sophie. Malgré les progrès de Mia vers une plus grande autonomie, elle reste un pilier essentiel dans sa vie quotidienne.

Figure 9: Parcours de Sophie et de sa fille Mia



4.4.1. Prédiagnostic

À l'âge de 30 ans, Sophie donne naissance à sa deuxième fille Mia à terme. À la naissance, Mia présente une plagiocéphalie, une déformation crânienne qui donne à sa tête un aspect aplati, ainsi qu'une déviation de la hanche. Ces conditions congénitales suscitent immédiatement des préoccupations chez Sophie, qui s'engage à offrir les meilleurs soins possibles à son enfant. Durant son enfance, la fillette est fréquemment confrontée à divers problèmes de santé : elle souffre de nombreuses pneumonies, éprouve des difficultés respiratoires et s'étouffe parfois en buvant son lait. Ces affections récurrentes inquiètent profondément Sophie, qui demeure constamment attentive et vigilante à l'égard de la santé fragile de son enfant. Au courant de son développement, Sophie en vient à suspecter une possible surdité. Elle remarque en effet que l'enfant ne répond pas lorsqu'on l'appelle par son nom et ne réagit pas aux sollicitations verbales. Ces indices renforcent ses inquiétudes et la motivent à consulter en audiologie pour exclure l'hypothèse de la surdité et apporter le soutien nécessaire à sa fille: « Elle avait un trouble de langage, elle ne parlait pas beaucoup. On a pensé au début à une surdité puis finalement, tout était correct. » (Sophie).

Durant l'enfance de Mia, Sophie assiste à une succession ininterrompue de rendez-vous médicaux et de séances de physiothérapie. Elle explique que son conjoint passe fréquemment les nuits à l'hôpital, car elle souffre d'une phobie des hôpitaux : « Lui, il est là seulement pour dormir à

l'hôpital parce que moi, j'ai comme une peur des hôpitaux, puis je ne veux pas dormir là, ce qui fait qu'ils me remplacent la nuit » (Sophie). Cependant, le jour, Sophie se retrouve souvent seule pour gérer les rendez-vous, car son conjoint travaille à temps plein. Cette répartition des tâches entraîne une situation où Sophie doit constamment être disponible, malgré son propre emploi à domicile : « C'est toujours moi qui finis par aller au rendez-vous » (Sophie).

Malgré les défis constants, Sophie mentionne que le fait d'être travailleuse autonome est d'une grande aide : « Moi, je suis travailleuse autonome à temps plein, j'ai mon entreprise depuis la naissance de mon premier enfant. Lorsque Mia est née, j'étais déjà à la maison. Ça aide grandement pour la panoplie de rendez-vous » (Sophie). Sophie estime que si elle avait un emploi traditionnel, elle aurait probablement perdu son travail en raison des nombreuses absences nécessaires pour accompagner sa fille : « Si j'avais eu un travail normal, d'après moi, je me serais fait mettre à la porte » (Sophie). En plus des nombreux rendez-vous, Sophie précise qu'elle doit souvent se déplacer en dehors de sa région:

Il y avait bien trop de rendez-vous! C'est beaucoup de frais [de déplacements] aussi. [Par exemple], les déplacements sont souvent à l'extérieur de notre région ou à Montréal. Il y en a qui sont vraiment loin. Moi, j'habite dans la région de la Montérégie, mais ça fait que tu manques facilement une demi-journée pour un rendez-vous d'une heure, peu importe où tu te déplaces! (Sophie)

Sophie évoque les avantages et les inconvénients de cette situation. D'une part, cela a renforcé son lien avec sa fille, créant une proximité: « Je suis vraiment proche de ma fille. Cette situation a créé un lien vraiment fort entre moi et elle » (Sophie). D'autre part, cela a contribué à accroître son sentiment de solitude, son conjoint n'étant pas toujours en mesure de s'impliquer de la même manière : « On se sent seul [lorsqu'on] sent que l'autre [parent] ne veut pas nécessairement s'impliquer » (Sophie). À l'âge de 10 mois, Sophie obtient un suivi pour la hanche de Mia avec une physiothérapeute au CRDI de la région de la Montérégie. Quant à sa plagiocéphalie, les spécialistes affirment « ne pas être préoccupés », indiquant que cette condition devrait se stabiliser entre l'âge de 5 et 6 ans.

À l'âge de 3 ans, Sophie prend conscience de la différence de son enfant. Lors d'un cours de danse, Sophie commence à noter certains comportements qui, bien que subtils au départ, finissent par susciter des inquiétudes. Ces détails, apparemment « anodins », deviennent plus évidents et préoccupants. Sophie se souvient notamment d'un moment marquant:

Elle avait trois ans, c'était lors d'un cours de ballet parents-enfants. Alors que les autres enfants suivaient les consignes, la mienne passait son temps à repositionner son tapis, toujours de travers. Elle ne faisait que ça : replacer le tapis encore et encore. Je voyais bien qu'elle ne suivait pas du tout, qu'elle était ailleurs. C'est à ce moment-là que j'ai vraiment pris conscience qu'il y avait quelque chose de différent. (Sophie)

En observant attentivement sa fille, Sophie ne peut s'empêcher de remarquer des similitudes avec le fils d'un couple d'amis, dont l'enfant est autiste : des « crises », un intérêt quasi obsessionnel pour certains objets et un manque de réactivité. Ces ressemblances éveillent des soupçons et la poussent à se dire : « Non, c'est sûr qu'il y a quelque chose. Intuitivement, je le sentais. » (Sophie). Ces observations récurrentes ne laissent plus de place au doute dans l'esprit de Sophie. Elle réalise qu'il y a effectivement quelque chose de différent chez sa fille, quelque chose qui ne peut pas être ignoré ni attribué simplement à un retard de langage. C'est cette prise de conscience qui la pousse à chercher une compréhension plus approfondie et des réponses auprès des services publics de la santé.

4.4.2. Diagnostic

À l'âge de quatre ans et demi, la fille de Sophie est évaluée par une orthophoniste dans le secteur public. L'orthophoniste conclut qu'elle ne présente pas d'autisme, affirmant qu'il s'agit d'une dysphasie. À la suite de ce diagnostic, Mia est prise en charge en orthophonie. Malgré cette évaluation, Sophie demeure sceptique. Elle ressent que les comportements de sa fille ne peuvent être attribués uniquement à la dysphasie, comme elle le précise: « Il y avait trop de similitudes [avec l'autisme] ... Ce n'était pas [uniquement] un trouble du langage. (Sophie). Déterminée à obtenir une réponse claire, elle décide alors de consulter une neuropsychologue dans une clinique privée pour obtenir un deuxième avis. Sophie recommande aux autres parents d'enfants autistes d'envisager des services privés si possible, en raison des délais d'attente pour les services publics. Elle souligne: « À la limite, emprunte, si tu es capable. À cet âge-là, ils sont malléables, ce sont des éponges, ils apprennent plus vite. » (Sophie). Elle insiste sur l'importance d'obtenir des services le plus tôt possible pour maximiser les chances de succès et d'autonomie de l'enfant.

Les séances d'évaluation se déroulent « relativement bien » pour Sophie et Mia. C'est une neuropsychologue spécialisée en autisme qui procède à l'évaluation. Lors de l'évaluation, il est nécessaire que les mères participent à deux ou trois rencontres au cours desquelles la psychologue

interagit avec l'enfant. Au courant de ces séances, certaines observations émergent : Mia manifeste des résistances notables : elle refuse parfois de coopérer, fait des crises ou insiste pour faire les choses à sa manière et un aspect particulièrement « révélateur » concerne son jeu : « : Il lui était demandé de faire parler les figurines, mais cela n'a jamais fonctionné. Jamais, jamais, jamais! Elle se contentait de les empiler les unes sur les autres, sans réussir à créer de dialogue entre les personnages », insiste Sophie (Sophie). À la suite de ses observations, la neuropsychologue conclut à un diagnostic d'autisme.

En tant que mère, Sophie mentionne qu'elle a dû faire face à un processus de deuil face aux déceptions jalonnant le développement de sa fille, à chaque fois qu'elle s'avérait incapable de réaliser ce que d'autres enfants de son âge faisaient sans difficulté :

Moi, j'étais « super armée », c'était comme : " parfait! On va s'arranger pour *négoier* avec ça. " Mais à un moment donné, tu vois les étapes arriver, puis : " mon enfant ne fait pas telle chose, mon enfant ne fait pas ça, mon enfant ne pourra pas faire ça ". Ce sont des deuils et des déceptions. (Sophie)

Sophie se rappelle certains moments où elle souhaitait se cacher dû aux comportements de son enfant, des situations embarrassantes qui lui semblaient insurmontables à l'époque : « Parfois, tu veux rentrer « en dessous du tapis » parce que ton enfant a fait telle ou telle chose. C'est honteux. » (Sophie). Sophie se remémore de nombreuses situations où le jugement des autres a été difficile à supporter. Par exemple, lors d'un séjour en camping, une femme a sévèrement critiqué sa fille en la traitant de « mal élevée » à cause de son comportement, sans savoir qu'elle était autiste. Sophie raconte : « J'étais sur ma chaise, puis je réfléchissais à ce que j'allais faire. [J'ai décidé] d'aller la voir pour l'éduquer [sur les particularités de ma fille]. À la suite de notre conversation, elle s'est excusée et elle m'a expliqué qu'elle ignorait que ma fille était autiste ». (Sophie). Elle se souvient également d'une sortie au parc d'attractions où sa fille refusait qu'une autre enfant s'assoie à côté d'elle dans une balançoire, ce qui a provoqué une altercation avec une autre mère. Elle explique :

Elle me lançait des regards qui semblaient dire : " Pourrais-tu la faire partir de là? ". À ce moment-là, je ne pouvais pas intervenir. Une autre maman s'en est mêlée et est allée parler à ma fille : " Tu ne peux pas dire à ma fille de ne pas s'asseoir là! " C'était une grosse affaire... j'étais comme : " Oh mon dieu. " Elle ne parlait qu'en anglais. J'ai dû expliquer que ma fille était autiste. J'étais en pleurs à *La Ronde...* » (Sophie)

Aujourd'hui, elle parvient à en rire, mais elle reconnaît que cela n'a pas toujours été facile :

Après [le diagnostic], tu te questionnes, tu anticipes surtout... Puis, tu fais de l'angoisse parce que tu as toujours « des briques sur la tête » [...] Tu sais que ça ne va pas bien aller tout le temps. Tu te demandes alors : " est-ce qu'elle pourra obtenir un permis de conduire? Sera-t-elle capable de vivre seule en appartement? " Ce sont des préoccupations récurrentes. Dans mon cas, ma fille a atteint certaines étapes, soit beaucoup plus tard que les autres, soit beaucoup plus tôt. Cela m'a souvent pris au dépourvu. (Sophie)

Concernant la dynamique familiale, Sophie explique que la relation entre les deux sœurs n'a pas toujours été évidente : « Je ne sais pas pour les autres familles, mais moi, j'ai trouvé ça difficile les grosses chicanes [entre sœurs] » (Sophie). Elle décrit également comment Mia joue toujours en parallèle avec les autres enfants, ce qui crée une dynamique où ils ne jouent jamais réellement ensemble : « Tous les jeux sont en parallèle, ce qui fait que l'autre, elle ne peut pas... Elles jouaient à des affaires sans être ensemble. Elles jouent ensemble sans être ensemble » (Sophie). Sophie évoque également un sentiment de culpabilité face à l'injustice perçue envers son premier enfant :

Ce premier enfant-là [la sœur aînée de Mia] est née toute seule, elle a eu maman, papa, pendant trois ans. Puis après ça, sa sœur est arrivée. À ce moment-là, c'est sûr qu'elle a perdu une place déjà parce qu'elle avait une sœur, mais en plus, cette sœur avait besoin de tout le temps de ses parents, de rendez-vous et de plein d'affaires. (Sophie)

Elle ajoute penser que cette perception d'injustice peut aussi provenir d'un plus haut niveau de tolérance accordée à l'enfant ayant des besoins particuliers: « Parfois, tu vas excuser certains comportements en disant : elle a agi ainsi à cause de ses particularités. Tu ne tolérerais pas cela chez un autre enfant, mais tu l'acceptes chez elle parce que tu sais que ce n'est pas sa faute » (Sophie). Avec le recul, elle pense que cette attitude a contribué à creuser un fossé entre les deux enfants.

4.4.3. Post-diagnostic

En 2011, à l'âge de 35 ans, Sophie se retrouve en situation d'épuisement. Elle raconte : « Quand je suis arrivée à 35 ans [...] mon corps a lâché. Je me suis réveillée un matin pour me lever et je n'étais plus capable de rien faire » (Sophie). Sophie qualifie sa charge mentale comme étant « énorme », d'autant plus qu'elle ne dispose pas de soutien de la part de ses proches : « [...] Je n'ai pas eu de soutien. Par exemple, je n'ai pas eu d'amies qui me disaient: je vais venir chez toi et je vais t'aider avec ta fille. » (Sophie).

En 2012, Sophie et son conjoint se séparent, alors que Mia a 6 ans. Pour concilier vie familiale et conjugale, Sophie souligne l'importance de ventiler, de prendre du temps pour soi et pour son couple, ainsi que d'être bien entouré : « Je pense que c'est important pour les parents de ventiler, d'être bien entouré et de s'occuper de son couple. Selon moi, la moitié des couples ne passe pas au travers [de cette épreuve], c'est difficile sur un couple » (Sophie). Cette séparation impacte considérablement ses finances et sa capacité à travailler à temps plein en raison des nombreux rendez-vous de sa fille. Sophie explique :

Je suis passée de « travailleuse autonome » à « très peu de revenus » parce que je ne travaillais pas à temps plein en raison de tous les rendez-vous pour Mia. J'ai donc demandé un soutien financier au CRDI pour obtenir des services de répit. (Sophie)

En plus des services de répit, Sophie reçoit également un soutien financier pour les services domestiques, ce qui l'aide grandement : « Ça m'a beaucoup aidée quand même, parce que le ménage, c'est comme la dernière affaire que tu te soucies, rendu là! » (Sophie). Sophie précise que le soutien financier offert par le CRDI se répartit en deux volets distincts. Le premier concerne l'aide pour le service de gardiennage à domicile, permettant de rémunérer les TES qui interviennent à la maison lorsqu'elle doit s'absenter. Le CRDI alloue un budget annuel en fonction de plusieurs critères, tels que le revenu familial. Le remboursement est ensuite effectué par le CRDI tous les trois mois. La mère doit donc d'abord remplir les formulaires de suivi, payer la TES, puis attendre le remboursement. Sophie raconte :

Une éducatrice qui était en formation pour devenir TES, venait à la maison et je constatais qu'elle pouvait lui enseigner des stratégies [...] En tant que parents, nos enfants ne nous écoutent pas toujours. Parfois, c'est beaucoup plus efficace quand cela vient de quelqu'un d'autre. (Sophie)

Le second volet de soutien concerne le répit-gardiennage, ce service permet d'obtenir les services d'une TES lorsqu'elle désire prendre du temps pour elle, que ce soit pour se reposer à la maison ou se ressourcer à l'extérieur. Elle souligne les bienfaits d'un tel dispositif de soutien :

Du répit, ça me faisait du bien. Il y avait des personnes qui avaient de la misère à comprendre que j'en avais besoin... Même si elle partait une fin de semaine sur deux chez papa, dans le fond, elle était avec moi à temps plein, 12 jours sur 14 jours. Ça a fait du bien, pour vrai, qu'elle parte deux jours quand même, mais le répit a aidé. (Sophie)

Sophie reconnaît l'importance du soutien financier reçu, qui a été cruciale durant les premières années en situation de parentalité unique. Elle exprime sa gratitude en soulignant:

J'étais tellement contente à la fin [de ce processus]. Les premières années, j'ai vraiment eu de la difficulté côté monétaire et ça m'a aidée. Quand elle est arrivée à 18 ans ou un peu avant ses 16 ans, je n'en avais plus besoin. Je leur ai écrit une belle carte [où j'ai écrit] : " Merci vraiment pour toutes ces années-là. Vous avez vraiment fait une grosse différence! " (Sophie).

Sophie bénéficie du soutien du CRDI pendant plusieurs années pour sa fille. Des TES interviennent régulièrement pour pratiquer des exercices de gestion des émotions et d'amitiés. Sa fille participe également à des groupes d'habiletés sociales. Cependant, Sophie constate que certaines techniciennes imposent leur propre méthode, parfois de manière abrupte, ce qui s'avère être inefficace et inadapté avec sa fille. Elle note que ces interventions ne sont pas toujours pertinentes et qu'elles peuvent parfois entraîner une perte de temps précieux :

Mia c'est une jeune fille qui n'aime pas se faire dire quoi faire [...] Moi, j'ai appris à passer par des chemins pour faire passer le message [...] Souvent, les personnes qui venaient voulaient faire leurs interventions selon leur façon de faire. Parfois, ils étaient bêtes avec ma fille. Ça ne donnait rien. Il y a quelquefois où on a perdu du temps parce que ces TES « ne l'avaient pas ». Ce n'était pas adapté à mon enfant (Sophie)

Initialement, des rencontres à domicile sont proposées en complément des groupes d'habiletés, mais les deux types de services ne peuvent être offerts simultanément. Ainsi, pendant les périodes où sa fille participe aux groupes, aucun soutien à domicile n'est disponible, et vice versa : « C'était toujours l'un ou l'autre. Tu ne pouvais pas avoir la technicienne qui venait à la maison et le groupe d'habiletés. Pendant que tu étais dans un groupe d'habiletés, tu n'avais pas de services à la maison, puis inversement. » (Sophie). En contrepartie, Sophie se souvient de l'aide précieuse d'une TES qui assistait sa fille dans ses devoirs lors d'une séance de gardiennage à la maison. Cette aide spécifique était essentielle, car les devoirs étaient une source de conflit entre Sophie et sa fille : « On s'arrachait les cheveux pour faire des devoirs, c'était l'enfer! Elle, elle aidait beaucoup là-dedans. » La technicienne, en apportant ce soutien académique, allégeait une part du stress familial, et Sophie considère que ce type d'aide pourrait être formalisé et proposé systématiquement dans des situations similaires : « [...] Moi, je ne disais pas que c'était pour ça,

mais c'était spécifiquement pour ça! Ça pourrait être intéressant d'avoir directement [ce type d'aide]. » (Sophie).

Pour obtenir du soutien supplémentaire, Sophie sollicite l'aide de fondations destinées aux personnes autistes et à leur famille. Elle réussit ainsi à obtenir un soutien financier pour payer des cours de natation et de l'équithérapie pour sa fille. Sophie souligne les qualités qui lui ont facilité la demande d'aide: « Moi, je suis une fille très, très, très débrouillarde et très positive. Je vais beaucoup chercher de l'aide externe! Ça ne me dérange pas de demander. » (Sophie). Elle reconnaît néanmoins que cela pourrait être beaucoup plus difficile pour quelqu'un qui est « pris dans sa bulle » ou qui n'a pas cette force de caractère (Sophie).

Elle entreprend également des démarches pour obtenir un chien d'assistance, soulignant les défis et les coûts associés. Elle déclare : « Encore là, il a fallu que je paye. Parce que si tu veux un chien Mira, mettons, il y a au-dessus de quatre ans d'attente. » (Sophie). Le chien a eu un impact positif significatif sur l'anxiété de sa fille, l'aidant à gérer ses crises d'angoisse et à se sentir en sécurité. Elle raconte : « Ça l'aide beaucoup avec son anxiété. Elle faisait beaucoup de crises d'angoisse. Le chien a appris à s'asseoir sur elle quand elle s'assoit à terre. [...] Juste moi, j'ai vu une différence dans la maison quand on a eu le chien. Elle était beaucoup plus posée, puis tranquille. » (Sophie). En 2012, Mia fait son entrée à l'école maternelle. Au cours de la scolarité de sa fille, Sophie fait face à une série de défis. Elle décrit cette expérience comme un état de vigilance permanent, où chaque coup de téléphone devient synonyme de problèmes potentiels : « Tu attends toujours la prochaine, on dirait que ça devient automatique de faire comme le téléphone sonne: c'est l'école, qu'est-ce qu'elle a fait encore? » (Sophie). À l'école, les plans d'intervention scolaire, censés faciliter l'intégration et le soutien des élèves en difficulté, se sont avérés contre-productifs. Lors des premières réunions scolaires, elle constate rapidement une tendance à minimiser les difficultés de sa fille, malgré ses diagnostics: « De ce que j'ai remarqué, c'est qu'il y avait toujours tendance, peu importe si c'était la direction ou les professeurs, à banaliser ou à réduire les difficultés de mon enfant » (Sophie). Elle critique le manque de sincérité et d'engagement des responsables éducatifs : « Les plans d'intervention, ça, c'est « une plaie ». Je trouve que les gens ont toujours l'air bien *cool* : la direction qui se dit bien ouverte, le professeur aussi, puis la TES... » (Sophie). Par ailleurs, elle constate que les mesures prévues dans ces plans ne sont pas mises en œuvre : « C'était inscrit

dans le plan d'intervention, mais à l'école, la moitié des choses mentionnées n'ont pas été réalisées. Cela a été le cas pendant toute la durée de l'école primaire. » (Sophie). Certaines adaptations sont néanmoins réalisées, notamment dans les matières où sa fille rencontre de grandes difficultés comme l'éducation physique, la musique et l'anglais. Par exemple, en musique, l'enseignant a des attentes adaptées à ses capacités: « En cours de musique, le professeur m'a dit : " tout ce que je veux qu'elle développe, c'est le son et la motricité. " Peu importe si elle obtient 30 %, 25 % ou 58 %, elle, lui donnerait 60 %. » (Sophie). Pour renforcer sa position, Sophie sollicite l'aide de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). La présence d'un représentant de l'OPHQ lors des plans d'intervention s'avère cruciale pour faire respecter les droits de sa fille et s'assurer que les mesures nécessaires soient mises en place : « Je me suis *backée* avec l'OPHQ. J'ai toujours eu une ressource là-bas qui venait avec moi au plan d'intervention pour prendre la défense puis faire appliquer les droits des personnes handicapées » (Sophie).

La transition vers l'école secondaire entraîne une nouvelle série de défis pour Sophie et sa famille. Pour commencer, la première évaluation diagnostique, réalisée lorsque Mia avait cinq ans, ne comporte pas suffisamment d'outils pour l'aider à l'école secondaire. Sophie doit donc déboursier pour la faire réévaluer afin que l'école puisse adapter ses méthodes et ses ressources à ses besoins spécifiques. L'OPHQ accompagne Sophie lors de cette transition. Une rencontre est organisée en sixième année pour élaborer un plan d'intervention détaillé, destiné à éviter les luttes pour obtenir certains aménagements dès l'entrée au secondaire, Sophie précise : « J'ai été chanceuse d'avoir une bonne équipe! » (Sophie). Avant même la rentrée, des mesures sont mises en place. Par exemple, il est convenu que la fille de Sophie ait un casier à part pour éviter les conflits et les vols éventuels. L'école accepte également qu'elle visite les locaux avant la rentrée, afin de se familiariser avec son nouvel environnement. Cependant, malgré ces préparations, Sophie se heurte à un problème récurrent : le changement fréquent de direction d'école, ce qui implique de devoir recommencer à zéro chaque année ou tous les deux ans : « Je ne sais pas si c'est partout la même chose, mais moi, à toutes les années ou à tous les deux ans, la direction changeait et c'était toujours à recommencer » (Sophie). Lors de la scolarité de sa fille, Sophie raconte qu'elle a souvent dû faire face à des enseignants qui oscillent entre minimiser ses inquiétudes et considérer sa fille comme une élève « perturbatrice » :

Les enseignants, ils me disaient tout le temps : " Ben non! Vous vous énervez pour rien ", ou bien : " Votre enfant a fait telle chose en classe ". C'était soit qu'ils banalisaient et qu'ils me disaient: " Non [elle n'aura pas le droit à] telle chose", soit qu'ils la trouvaient dérangeante ou qu'ils me disaient : " Faites quelque chose! ". (Sophie).

De plus, étant donné que Mia fréquente une école régulière, la direction a tendance à ne pas prendre en compte ses difficultés scolaires :

Les directions visent généralement à faire bonne impression. En réalité, j'ai rarement rencontré des directrices qui se sont véritablement montrées à l'écoute et ont pris des mesures concrètes pour aider mon enfant. Souvent, ce qu'on me répondait, c'était : "pourquoi on lui accorderait ça? " Les autres enfants, ils n'ont pas le droit! (Sophie)

Sophie se trouve au cœur d'un dilemme complexe, partagée entre deux discours opposés concernant l'intégration de mesures adaptées pour sa fille de 13 ans: « D'un côté, j'avais la psychologue qui me donnait des recommandations, j'avais l'OPHQ qui soutenait les recommandations et j'avais moi qui y croyais, puis de l'autre côté j'avais l'école, la direction et les professeurs qui disaient : " [ce n'est] pas nécessaire! " » (Sophie). Ce contraste met en lumière la disparité des perceptions entre les professionnels de la santé mentale et les institutions éducatives en matière de besoins spécifiques. Interrogée sur les raisons qui poussent les directions d'école à refuser l'implémentation de ces mesures, Sophie exprime son incompréhension et son désarroi face à une attitude qu'elle perçoit comme arrogante : « Pourquoi cela n'a-t-il pas été mis en place plus tôt? Parce que les directions pensent qu'ils sont meilleurs ou qu'ils ont de meilleures réponses de solutions que les psychologues! » (Sophie). Cette affirmation souligne les tensions entre les territoires de pratiques entre les parents d'enfants autistes et les institutions scolaires. Tandis que les recommandations externes sont vécues comme de l'inférence par la direction et l'école.

Néanmoins, l'expérience de Sophie n'est pas uniquement marquée par ces difficultés. Par exemple, elle se souvient d'une directrice qui a fait une différence significative dans le parcours scolaire de Mia. Cette directrice, proche de la retraite, disposait d'une expérience riche avec les enfants rencontrant des difficultés, ce qui la rendait plus empathique et attentive aux besoins particuliers de Mia :

Je suis contente qu'elle ait [pris des initiatives] avant de partir. Elle avait un *background* avec les enfants difficiles. Elle comprenait ces défis, contrairement à une directrice dont les enfants sont « normaux » et [qui ne présentent aucune] difficultés. Je pense que si tu n'as pas vécu

cette réalité, tu as du mal à la comprendre. [Cette directrice] était plus réceptive et à l'écoute.
(Sophie)

Cette interaction positive montre que la sensibilisation et l'expérience personnelle des membres du personnel éducatif peuvent jouer un rôle crucial dans l'accommodement des besoins spécifiques des élèves. Sous sa direction, des mesures concrètes ont été mises en place pour aider Mia, telles que :

[...] L'utilisation d'un ordinateur en classe, l'accès à un dictionnaire, et la possibilité de présenter ses exposés oraux uniquement devant l'enseignante, afin de réduire son anxiété : « Elle a tout mis ça en place et elle nous a donné le droit de le faire. Ce n'était quand même pas exagéré, c'était recommandé par la psychologue! Pour moi, c'était juste normal. " (Sophie)

Ces ajustements, bien que modestes, sont perçus par Sophie comme des nécessités évidentes pour le bien-être et la réussite scolaire de sa fille. Malgré ces efforts et les précautions mises en œuvre, notamment en collaboration avec la police pour assurer la sécurité de Mia, la situation scolaire s'est détériorée au point que Mia n'a pas pu terminer ses études secondaires :

Ça a été vraiment difficile. Je pense que c'est principalement dû au fait que c'était une adolescente autiste avec un fort caractère. Il s'est passé beaucoup de choses [...] Nous avons dû faire appel à la police à plusieurs reprises [...] Il y a eu aussi eu de mauvaises décisions qui ont été prises et qui ont eu de graves conséquences et ce, malgré toutes les mesures préventives que j'avais prises auparavant. (Sophie).

Le parcours de Mia illustre les défis persistants que rencontrent les familles dans l'accompagnement de jeunes autistes, malgré les efforts pour mettre en place des mesures adaptées. L'expérience de Sophie souligne l'importance cruciale d'une collaboration plus étroite entre les parents, les professionnels de la santé et les éducateurs pour répondre efficacement aux besoins de ces élèves.

À l'âge de 14 ans, le CRDI décide de cesser l'accompagnement de sa fille, considérant qu'elle n'a plus besoin de leur aide. Sophie conteste cette décision, soulignant que sa fille a encore des besoins, mais la réponse du CRDI est claire, sa fille ne fait pas de crise, donc elle n'a plus besoin d'aide. À la suite de la fermeture du dossier, Sophie a la possibilité de rappeler le CRDI en cas de besoin urgent, ce qui lui permet de réactiver temporairement le soutien lorsque des problèmes surviennent

: « S'il arrive quelque chose, on peut rappeler et on n'a pas besoin de passer par la liste d'attente » (Sophie), souligne-t-elle.

Le CLSC offre également des services de répit, mais ceux-ci cessent lorsque sa fille est adolescente, de même que les services du CRDI : « Le CRDI, ils nous ont arrêté ça à peu près aussi à 16 ans, je crois. J'ai reçu une lettre en disant que nous n'en avons plus de besoin. » (Sophie). Elle accepte cette décision, pensant que d'autres enfants plus jeunes ont besoin de ces ressources limitées. Néanmoins, elle souligne l'importance d'avoir des organismes qui continuent à offrir de l'aide, surtout pour les jeunes adultes qui doivent apprendre à gérer des aspects pratiques de la vie comme la gestion d'un appartement et la prise de décisions : « Je veux dire, il y a sûrement des parents qui ont moins de ressources. C'est l'enfant qui n'est pas aidé là-dedans » (Sophie). En ce qui concerne les services pour les jeunes adultes, Sophie observe qu'à partir de 17 ou 18 ans, beaucoup de programmes gouvernementaux cessent de les soutenir :

J'imagine que ceux qui sont dans une situation très lourde sont accompagnés. Moi, je n'ai pas fait de demande parce que je n'avais pas à la placer [dans un centre] ou je n'avais pas à demander de l'aide sociale. (Sophie)

Elle ajoute que des services pourraient être mis de l'avant pour soutenir les adultes autistes dans les aspects pratiques de leur quotidien, tels que la gestion d'un logement et la prise de décisions, bonnes ou mauvaises. Ces services aideraient non seulement les enfants, mais aussi allégeraient la charge mentale des parents. Sophie précise : « [Mia compte sur moi. Je me considère quand même très allumée, mais je veux dire, il y a sûrement des parents qui ont moins de ressources. C'est l'enfant qui n'est pas aidé là-dedans. » (Sophie). Aujourd'hui, Mia est autonome et vit dans un logement avec son chien d'assistance. Malgré cela, elle fait appel à Sophie chaque jour pour les tâches de la vie quotidienne:

Mia m'écrit presque tous les jours. Par exemple, elle me demande des choses comme : " les essuie-glaces ne fonctionnent plus, maman, que dois-je faire? " ou " Combien de pourboires faut-il laisser au restaurant? " Ce sont des choses qui ne sont pas acquises. Par exemple, lorsque nous sommes ensemble et que nous allons chez le médecin, elle a souvent besoin de me regarder avant de répondre ou de me dire : " Je ne comprends pas la question ". Elle se débrouille, mais parfois c'est un peu à ses risques et périls. (Sophie)

4.4.4. Synthèse analytique

Le parcours de service de Sophie et Mia illustre un ensemble complexe de besoins auxquels les services actuels peinent à répondre, soulignant l'importance de réfléchir à des pistes pérennes et multimodales (Ip et coll., 2019; Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). Les services de répit et le soutien financier du CLSC et du CRDI ont joué un rôle déterminant, concernant l'accès à des interventions à domicile. Néanmoins, l'offre de services a cessé lorsque Mia a atteint l'âge de 16 ans, ce qui révèle une discontinuité dans les aides offertes. Cette cessation du soutien met également en lumière le manque de reconnaissance du caractère chronique de l'autisme, nécessitant un suivi à long terme afin d'accompagner les personnes tout au long de leur vie, et non seulement durant l'enfance.

Le soutien scolaire a été marqué par un manque de stabilité et de continuité. Par exemple, Sophie a été confrontée à un roulement important du personnel et des directions dans l'établissement scolaire de Mia, l'obligeant à réexpliquer chaque année les besoins spécifiques de sa fille. Ce manque de continuité a conduit Sophie à être prise entre les recommandations des professionnel.le.s de la santé et l'inaction des institutions scolaires. Cette situation souligne le besoin de stabilité et de constance dans l'accompagnement scolaire, afin que les besoins des élèves autistes soient réellement pris en compte dans la durée.

Sophie a également été, tout au long de ce parcours, la porteuse du dossier de Mia. Ce rôle central, que de nombreuses mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique doivent assumer, montre bien l'épuisement auquel les mères sont exposées et l'absence d'un véritable relais professionnel. En étant à la fois parent et principale coordinatrice des soins de sa fille, Sophie incarne un pivot essentiel, mais cette situation n'est pas tenable à long terme sans un soutien adéquat. Par ailleurs, le manque de multimodalité dans l'offre de services est apparu comme un obstacle majeur. Les besoins de Mia évoluent avec l'âge, et la complexité des besoins demande une approche intégrée, combinant répit, soutien scolaire, et interventions spécialisées. Actuellement, le cloisonnement des services et leur nature fragmentaire créent des lacunes préjudiciables.

Aujourd'hui, bien que Mia ait acquis une certaine autonomie en vivant seule avec son chien d'assistance, elle continue de dépendre de sa mère pour les décisions quotidiennes. Sophie exprime des inquiétudes quant à l'adéquation des services destinés aux jeunes adultes autistes, ces derniers ne répondant pas suffisamment aux besoins pratiques quotidiens. Ce manque souligne l'insuffisance de services qui ne permettent pas une véritable inclusion sociale, mais se contente souvent d'apaiser des urgences immédiates. Enfin, le manque de connaissance de l'autisme parmi les professionnels, notamment en milieu scolaire, a souvent entraîné des croyances erronées et l'utilisation de pratiques punitives nuisibles au développement de Mia. En somme, le parcours de Sophie et Mia est révélateur des failles d'un système qui peine à répondre aux besoins complexes et chroniques des personnes autistes. Ainsi, les besoins mis en lumière sont cohérents avec une offre de services pensée selon un continuum en fonction du cycle de vie de la personne autiste et de sa famille tout en prévoyant un.e intervenant.e pour assurer la continuité et la coordination des interventions « multimodales » (Ip et coll., 2019; Rivard, Millau et Chatenoud, 2021).

4.5. Récit 5 : Parcours de Marie et de son fils Dylan

Marie, 36 ans, réside en Estrie et se décrit comme mère monoparentale. Travailleuse autonome, elle consacre une grande partie de son temps au développement de son fils Dylan, âgé de 5 ans. Confrontée à la rigidité des services disponibles, elle a dû explorer des solutions alternatives, adoptant notamment des approches d'interventions comme le *Modeling*. Entre son travail, les besoins de Dylan et la gestion des crises de son fils aîné, atteint de TDA/H, Marie fait d'importants sacrifices personnels pour assurer le bien-être de sa famille.

Figure 10: Parcours de Marie et de son fils Dylan



4.5.1. Prédiagnostic

En 2016, Marie donne naissance à son deuxième enfant, Dylan. Son expérience avec les enfants débute très tôt, marquée par l'obtention de son cours de gardienne avertie à l'âge de 11 ans et par son engagement à s'occuper de nombreux enfants au sein de sa famille et de son entourage. Elle se remémore : « Ma mère, elle avait une garderie à la maison. J'ai gardé énormément d'enfants après mon cours de gardien [vers l'âge de] 11 ans, une trentaine de familles. J'ai toujours été en contact avec les enfants [...] Tout est arrivé tôt! » (Marie). Lorsque Dylan naît, Marie, comme tout parent, a des attentes et des aspirations pour son enfant. Elle exprime cette attente qu'elle qualifie « d'universelle » :

Quand tu accouches de l'enfant, tu attends un bébé à naître [...] Tu ne penses pas : " Je mets au monde un bébé qui ne communiquera pas comme nous ". Il n'est pas naturel d'attendre d'un enfant qui soit différent, avec des particularités distinctes, un langage différent du nôtre et une manière de fonctionner différente de la nôtre. Ce n'est pas dans nos attentes lorsque nous désirons un enfant (Marie).

Dès les premiers mois de vie de Dylan, Marie observe des comportements inhabituels. Dylan, encore bébé, est un enfant souriant, mais ses réactions sont atypiques : « Dylan, quand il était bébé,

c'était un petit garçon qui était toujours souriant, mais il souriait pour tout! Il ne réagissait pas nécessairement. » (Marie). Marie note également une fascination exclusive pour les objets ronds et en mouvement, comme les ventilateurs et les roues, qui captivent Dylan au point qu'aucun autre stimulus ne peut attirer son attention : « Dylan ne fixait que les objets ronds, tels que les cercles, les roues et les ventilateurs au plafond. Peu importe les tentatives pour attirer son attention, comme claquer une porte ou augmenter le volume sonore, rien ne détournait son regard des objets en mouvement. » (Marie). Ces observations persistent pendant deux ans, accompagnées de grognements fréquents, que Marie interprète comme un signe de frustration ou de communication non verbale de la part de son enfant. À deux ans et demi, Marie prend conscience que quelque chose ne fonctionne pas comme prévu : « Moi, à deux ans et demi, j'ai fait: " non, là, ça ne fonctionne pas! " » (Marie).

4.5.2. Diagnostic

Dès l'âge de deux ans et demi, elle soupçonne que son fils est autiste et exprime ses préoccupations à son médecin. Marie est consciente des délais et des complications administratives, car, il y a quelques années, son fils aîné a obtenu une évaluation diagnostique pour un TDA/H : « Quand on rentre dans ce genre de processus, ce n'est jamais tout de suite que ça se fait. » (Marie). Elle est également préoccupée par l'impact potentiel que l'errance diagnostique pourrait entraîner sur l'avenir scolaire de Dylan :

Ils ne vont pas le diagnostiquer avant l'âge de cinq ans et il va être rendu à la maternelle. Puis la maternelle, l'école ne sera pas adaptée pour lui. Le diagnostic à [l'âge de] cinq ans entraîne une liste d'attente de deux ans en région, ce qui signifie que nous pourrions être sans service pendant deux ans. (Marie)

Face à ces défis, Marie insiste pour obtenir un diagnostic précoce. La médecin propose alors une consultation pour évaluer le niveau développemental de l'enfant, Marie explique : « On a eu une rencontre avec elle. Il avait deux ans et demi et nous devons nommer tous [s]es traits de caractère (Marie). Lors du premier rendez-vous, le diagnostic est refusé, la détermination de Marie est mise à l'épreuve par les professionnels de santé : « Je me suis vraiment obstinée parce qu'au premier rendez-vous, c'était un non total ! » (Marie). Lors du deuxième rendez-vous, le médecin reste sceptique : « Le médecin m'a dit : " Mais moi, de ce que je vois, il est correct. " Marie rétorque : " Oui, mais c'est parce que tu le vois 15 minutes dans ton bureau [et que] tu l'as ausculté. " Tu

l'auscultes, puis tout a l'air normal! » (Marie). Malgré cette opposition, Marie persiste. Après une consultation d'une heure et demie, le médecin reconnaît les signes d'un potentiel retard global de développement, mais précise qu'en tant que médecin de famille, il ne peut poser un tel diagnostic. Par conséquent, il la réfère au Groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U). Elle obtient finalement une évaluation multidisciplinaire avec l'équipe du GMF-U, impliquant un médecin, une technicienne en éducation spécialisée (TES), une travailleuse sociale (TS) et une orthophoniste. Lors de la rencontre, Marie évoque qu'elle s'est sentie jugée par les professionnel.le.s, en particulier par la travailleuse sociale :

Je me suis sentie tellement jugée, surtout par la travailleuse sociale qui m'a dit: « Vous ne pensez pas que vous en attendez trop de votre enfant ? ». Comme si ma parole [n'était pas valide], vu que je ne suis pas médecin, ni psychiatre... [Comme si] j'exagérais, parce que je voulais absolument qu'on mette des services à mon petit garçon. (Marie)

Finalement, Dylan reçoit un diagnostic de retard global de développement, mais Marie perçoit ce diagnostic comme insuffisant : « Pour eux [le diagnostic du retard global de développement] était faible.» (Marie). Ce diagnostic lui permet d'obtenir des services du programme DI-TSA-DP. L'équipe médicale fait ensuite une première référence dans une clinique TSA pour que Dylan puisse être évalué et une seconde référence au CRDI, afin que Marie obtienne du soutien approprié pour son enfant.

En 2020, Dylan est âgé de 4 ans, les tensions dans le couple augmentent et Marie se sépare de son conjoint. Malgré cette séparation, son ex-conjoint, qui est lui-même Asperger et non-verbal, entretient une bonne relation avec Dylan. Marie précise : « C'est un bon papa, mais il est non-verbal lui aussi. Donc, ils se comprennent bien. Mais, lorsque Dylan revient de chez son père, il est souvent perturbé et régresse [dans ses apprentissages] » (Marie). Face à cette situation, Marie obtient la garde partagée de Dylan en assumant 70% du temps de garde. En CPE, Dylan ne trouve pas sa place et passe ses journées à courir, ne comprenant pas les activités proposées, Marie explique: « [les éducatrices] le laissait simplement courir d'un bout à l'autre, comme un animal en cage [...] Tu amènes ton enfant au CPE, et tu te dis : je ne sais absolument pas ce qui va se passer, mais je n'ai pas le choix, il faut que j'aille travailler, sinon je n'ai pas de revenus. » (Marie). Marie décide alors de le mettre en milieu familial, espérant qu'un environnement plus restreint et

diversifié pourrait mieux lui convenir : « vu que c'est moins d'enfants et que c'est un plus petit groupe, je me suis dit qu'il pouvait y trouver son compte. » (Marie) souligne-t-elle.

À l'âge de 4 ans, Dylan dit ses premiers mots. Avant cela, il utilise des mots isolés sans pointer du doigt, pour exprimer ses besoins. Par exemple : « Lait, lait, lait », sans aller vers le réfrigérateur ni pointer le lait. Marie explique :

Entre l'âge de deux ans et demi et l'âge de quatre ans, il n'arrivait pas à s'exprimer du tout... Ses mots n'avaient ni queue ni tête. Par exemple, tout ce qui roulait, c'était des « bateaux », et tout ce qui était rouge, c'était « pompier ». Malgré nos efforts pour lui montrer d'autres couleurs et d'autres objets à répétition, il avait fait ces associations lui-même et ces idées étaient profondément ancrées dans son esprit. Il a fallu environ trois ans pour déconstruire ces associations et l'aider à progresser dans son langage. (Marie)

En 2020, le CRDI contacte Marie pour intégrer Dylan à un service d'accompagnement. Toutefois, pour y accéder, Marie doit suivre un programme de 16 heures, destiné aux familles d'enfants âgés de 0 à 5 ans et conçu notamment pour évaluer l'engagement des parents. Elle explique :

Ils m'ont expliqué que c'était pour évaluer si les parents étaient prêts à s'engager dans une démarche. Si le parent n'est pas volontaire et qu'ils essaient les interventions avec l'enfant, cela ne fonctionne pas, car les efforts ne sont pas alignés. Ils privilégient ceux qui sont réellement engagés. C'est regrettable, car cela se fait au détriment des enfants. (Marie)

Étant donné que le programme exige la présence des deux parents, le frère aîné de Dylan s'occupe de le garder, Marie explique : « On a fait les ateliers. Mais, oui, c'est sûr que ce [était] difficile. J'ai mon travail, j'ai Dylan qui fait des crises, etc. » (Marie). Mère de deux enfants, Marie jongle quotidiennement avec de multiples responsabilités, par exemple : chaque matin, Marie se lève avec une liste de tâches imposantes, elle commence par préparer les petits déjeuners, une tâche qui semble banale, mais qui se complique avec la présence de son fils aîné présentant un TDA/H : « J'ai mon grand [garçon] TDA/H qui court dans la maison et qui s'oppose en même temps [que les tâches quotidiennes] » (Marie), raconte-t-elle, soulignant l'énergie débordante et l'opposition constante de son fils. Ensuite, elle doit se préparer pour le travail, une étape cruciale de sa journée : « [...] Il faut que je me brosse les cheveux et que je me prépare, mais en attendant [je dois gérer] un autre enfant qui a de la difficulté à comprendre [les tâches quotidiennes] » (Marie), dit-elle, décrivant la difficulté supplémentaire d'avoir un autre enfant qui nécessite une attention particulière en raison de son autisme. Néanmoins, Marie tire des avantages des particularités de

son enfant pour la routine familiale: « Ce qui est *fun* avec un enfant autiste, c'est qu'un coup que tu y as ancré quelque chose, ça reste. [...] Aussitôt que la routine est apprise, que ça fonctionne comme ça, c'est comme ça. Ne me déroge pas, par exemple, parce que là, je vais me désorganiser! » (Marie). Malgré les responsabilités de Marie qui sont immenses et requièrent une organisation minutieuse, elle s'efforce de permettre à son fils aîné de participer à diverses activités, notamment sportives, tout en gérant les tâches ménagères comme la préparation des repas. Elle se décrit comme étant une proche aidante :

Pendant cinq ans, y compris pendant la maternelle et jusqu'à six ans, je dois lever Dylan, le nourrir et l'habiller. Moi, je ne mangeais pas, car il n'a pas acquis la capacité de tenir une fourchette ou de se nourrir seul. Je dois l'habiller comme un paraplégique. Je suis comme une proche aidante, mais 24h/24, 7 jours sur 7. Une proche aidante d'une personne qui n'est pratiquement pas paralysée, mais qui est zéro autonome : ni pour aller aux toilettes, ni pour manger, ni pour se mobiliser (Marie).

Elle constate que son fils, Dylan, évolue beaucoup plus lentement sur le plan émotionnel et social que les autres enfants de son âge. Cette réalité l'oblige à ajuster ses attentes et à adapter son approche éducative. À cet effet, Marie trouve le programme en « Analyse appliquée du comportement » (AAC) exigeant, car il implique de nombreuses heures de formation théorique sans application pratique immédiate :

Pendant le programme AAC, on est assis à une table sans nos enfants, ce qui nous empêche de mettre en pratique les concepts abordés. Une fois à la maison, on se retrouve avec nos notes et on doit procéder par essais et erreurs [...] On est tellement garroché. (Marie)

Elle exprime le sentiment d'être déshumanisée par ce processus, se voyant transformée en une machine plutôt qu'en mère, devant constamment s'adapter aux besoins spécifiques de son enfant :

Ça « arrache le cœur », c'est comme si tu n'étais plus une maman! Tu es complètement dans un monde à part. Tu n'es plus une maman, tu es une machine et tu fonctionnes sur l'automate. Il faut que tu fasses le deuil d'un enfant normal et il faut que tu fasses ton deuil de te dire que ton petit train de vie va être normal [...] (Marie)

La gestion des ressources et des outils disponibles au CRDI ajoute une couche de complexité supplémentaire : « [...] L'intervenante qui essayait de venir m'apprendre quoi faire et qui essayait de mettre en place des affaires, elle ne me demandait même pas mon opinion. » (Marie). De plus,

Marie critique le manque de flexibilité et les contraintes légales qui limitent l'accès à des outils potentiellement bénéfiques pour Dylan : « Ils sont encadrés dans les outils qu'ils ont légalement le droit d'utiliser ou pas [...] Parfois, ils savent que certains outils sont interdits, donc, ils essaient de les bricoler « maison ». Comme ça, légalement, ça passe, mais encore là... C'est ridicule ». (Marie). Malgré les obstacles rencontrés, Marie continue à déployer des efforts pour accompagner les progrès de Dylan. Suivant les conseils du CRDI, elle a recours au renforcement alimentaire, bien que cette méthode soulève parfois des questions éthiques et pratiques, notamment lorsqu'il s'agit d'utiliser des bonbons pour encourager les bons comportements: « Un moment donné, j'ai dit: non! Ce n'est pas vrai qu'on va lui donner un bonbon à chaque fois. On va trouver d'autres choses. » (Marie). Elle explore également des méthodes telles que le *Modeling* le langage des signes (LSQ) pour améliorer la communication avec son enfant, regrettant de ne pas avoir eu accès à ces outils plus tôt : « Les formations sont dispendieuses pour apprendre la LSQ et je n'en ai pas les moyens. Je ne l'ai donc pas fait. Honnêtement, ça aurait été la chose la plus belle au monde. Je suis certaine qu'il serait moins en retard si j'avais eu ce langage conceptuel avec lui. » (Marie). Marie souhaite que les services offerts soient plus intensifs et concentrés sur une période plus courte, pour une évaluation et un apprentissage plus efficace. Elle imagine un modèle où les professionnels passeraient plusieurs jours consécutifs avec son fils pour mieux comprendre ses besoins spécifiques et développer des outils de communication adaptés :

Ils devraient commencer par apprendre à connaître l'enfant et sa famille, ainsi que leurs méthodes de communication. Par exemple : « Voici ce que madame fait à la maison... Voici ce que monsieur fait... ». Ensuite, ils pourraient proposer des outils et des formations adaptés [en fonction des besoins] : certains enfants communiquent mieux avec des images, voici tel outil; d'autres avec les sons, voici tel outil, etc. Ensuite, ils pourraient développer des outils spécifiques et des formations pour leur utilisation, suivies d'un accompagnement continu. Au lieu de faire ça, c'est le contraire qui se passe! (Marie).

Pour elle, un tel soutien permettrait de créer des bases solides pour le développement de Dylan et allégerait les défis quotidiens. Déterminée à trouver des interventions adaptées à son fils, elle ajoute : « Je respecte les limites de Dylan, mais si une chose ne fonctionne pas, je vais en essayer un autre. Puis si ça ne fonctionne pas, je vais encore en essayer un autre jusqu'à temps de trouver. » (Marie). Après plus de deux ans et demi d'attente, Marie reçoit l'appel de la clinique spécialisée en autisme pour une évaluation avec une orthophoniste. En raison de la pandémie de COVID-19,

l'évaluation se déroule à distance. Les conditions ne sont pas idéales et Dylan a du mal à se concentrer sur l'écran de la tablette. Marie doit user de ruse pour attirer son attention : « l'orthophoniste montre des images, il pointe, etc. Mais moi, j'ai dû ranger toutes les affaires aux alentours [pour qu'il se concentre] » (Marie). Elle s'interroge sur la validité d'une telle évaluation à distance, se demandant comment un.e professionnel.le peut juger des compétences de Dylan dans un tel contexte :

Il fallait vraiment que je l'aide à se concentrer sur ce qui se passait à l'écran [...] Quand elle montrait des images, en arrière de l'écran, je faisais des mouvements pour qu'il regarde et que ça l'intéresse puis à ce moment-là, il essayait et il nommait des mots. Il disait des mots, c'était hors contexte. Après ça, je me suis dit : " comment elle peut évaluer un enfant dans un écran qui ne comprend pas la moitié des infos? " (Marie)

Ensuite, Marie est contactée pour l'évaluation diagnostique de son enfant. Celle-ci se déroule en deux étapes : d'abord, une neuropsychologue réalise une première évaluation diagnostique, suivie d'une seconde évaluation menée par divers professionnel.le.s et intervenant.e.s pour évaluer, entre autres, la motricité et les interactions de l'enfant. Finalement, deux semaines avant son entrée à la maternelle, Dylan reçoit un diagnostic d'autisme.

4.5.3. Post-diagnostic

Marie se retrouve face à un nouveau défi lorsque son fils entre à la maternelle. Le CRDI, qui avait jusqu'alors apporté un soutien précieux, passe désormais le relais à l'établissement scolaire. Marie se sent submergée et isolée. Elle décrit ces premiers mois comme un « calvaire ». En classe, les crises de Dylan deviennent monnaie courante. L'enseignante, mal informée sur les besoins spécifiques de l'enfant, ne comprend pas qu'il ne saisit pas le mot « cartable » : « c'était difficile, car il grognait et il se fâchait en classe » (Marie). Marie doit souvent aller chercher son fils caché sous une table, où il reste toute la journée, même l'éducatrice spécialisée étant impuissante à l'en faire sortir. Elle précise :

[Dans ces moments-là] Moi, je l'habille de force, puis, *let's go*, on s'en va à la maison! Je l'ai quasiment sur le dos. Les intervenantes, elles ne veulent pas ça, elles veulent arriver au bout de leurs interventions et c'est tout à leur honneur! Mais ce n'est pas réaliste. Dans le contexte scolaire où ton quart de travail est terminé, que ton mari et tes enfants t'attendent à la maison [...], que tu finissais à telle heure et que tu te retrouves à faire du travail supplémentaire [d'une durée de] 45 minutes ou une heure [...] Tsé, ce n'est pas parce que tu as fait une formation ou que tu as un cours que tu n'es pas arrivé au bout de tes ressources toi aussi (Marie).

À la suite d'une évaluation réalisée par une travailleuse sociale du CRDI, Dylan est intégré à la garderie, bénéficiant d'un soutien hebdomadaire de 13 à 15 heures. Ce soutien inclut l'accompagnement d'une TES, qui l'assiste durant son temps au service de garde et soutient l'éducatrice à l'enfance. Toutefois, Marie n'a pas accès à cette aide à domicile. Par exemple, elle se rappelle avoir dû gérer seule les moments critiques, notamment le souper, où elle aurait souhaité une assistance pour apprendre à Dylan à manger seul avec une fourchette.

Dès son entrée en première année, Dylan fait face à des conflits récurrents avec ses camarades de classe. Marie, à bout de souffle, a une altercation avec l'enseignante et le directeur, elle raconte : « En début d'année, j'ai péti ma coche [...] Je suis rentrée dans le bureau du directeur, et j'ai dit : " Ce n'est pas vrai que vous allez me répéter chaque jour que ça n'a pas bien été avec Dylan! " (Marie). Le programme proposé par l'école ne semble pas adapté aux besoins de Dylan. Pour éviter un échec scolaire, Marie envisage une classe spéciale où l'enseignement est flexible, offrant un bulletin adapté et une progression sans échec. Pour Marie, cela permettrait à Dylan de se sentir valorisé et de développer un sentiment de réussite. Elle précise :

[Par exemple] il peut faire deux années scolaires en une année. Au contraire, il peut décider de prendre trois ans pour faire une année scolaire et il n'a pas d'échec. Si tu es en échec, tu recommences, jusqu'à tant que tu le réussisses, puis tu reprends la prochaine étape. L'enfant, il a juste l'impression d'être encadré, puis d'avoir des réussites, parce que de plus en plus, il performe. (Marie)

Cependant, les lacunes du système restent évidentes. Le directeur de l'école assure à Marie que l'enseignante a bénéficié d'une formation de 3 heures et peut gérer un enfant autiste. En maternelle, l'enseignante de Dylan remet en question son diagnostic, affirmant que Dylan ne correspond pas à ce qu'elle a appris sur l'autisme :

En maternelle, l'enseignante m'a dit: « D'après ce que j'ai appris sur l'autisme et ce qu'on nous a enseigné en formation, Dylan ne répond pas au diagnostic ". L'enseignante de maternelle vient de me dire que mon fils n'est pas autiste! Bien, qu'elle ne soit pas psychiatre! [...] Je me suis [alors adressée] au directeur [pour lui rappeler]: " Savez-vous qu'il est obligatoire pour moi de suivre 16 heures de formation pour obtenir les services du MSSS pour mon fils?" (Marie).

Cette incompréhension persiste en première année, où le personnel scolaire ne reconnaît pas les manifestations non verbales de l'autisme chez Dylan :

Personne, même à l'école, ne comprend pourquoi il a un diagnostic de non-verbal [car] « il parle ». J'ai beau leur dire: " Oui, mais il n'a pas les moyens de s'exprimer: il fuit. [Par exemple], il ne dit pas: " Je ne veux pas faire le travail ". Non, à la place, il se lève, il lance ses affaires, il grogne puis il fuit. Tsé, tu ne trouves pas que c'est non-verbal, ça? (Marie)

Marie doit continuellement défendre le diagnostic et les besoins de son fils, naviguant entre des systèmes éducatif et médical souvent mal coordonnés. Malgré les défis, certaines initiatives apportent des lueurs d'espoir. Le CRDI propose des séances d'observation en classe, permettant d'identifier les difficultés spécifiques de Dylan : « Le CRDI a autorisé deux visites dans la classe de maternelle, à la suite de ma demande, afin d'observer Dylan. Ces visites avaient pour but de comprendre ce qui se passe à l'école, sans pour autant que l'intervenante puisse travailler directement avec lui dans la classe. » (Marie). Ces observations révèlent des aspects positifs de son comportement en milieu scolaire, offrant à Marie des pistes de travail et un certain réconfort. Les tensions s'apaisent, et un compromis est trouvé : le CRDI et l'école travaillent ensemble avec Dylan, bien que Marie n'obtienne jamais le « modeling » à 100 % comme elle l'aurait souhaité.

Marie, navigue entre divers programmes et services pour soutenir le développement de son fils Dylan. En 2022, elle est intégrée dans le programme 7-12 ans du CRDI, après avoir bénéficié du programme 0-5 ans. Elle explique qu'en tant que travailleuse autonome, elle bénéficie d'une certaine flexibilité concernant la prise de rendez-vous :

J'ai une rencontre au besoin pour mettre des outils en place. [Le rendez-vous] est dans la semaine et il ne faut pas que je travaille cette journée-là [...] J'ai perdu des emplois dans ma vie par rapport à mes enfants [...] ça n'a pas de sens! Aujourd'hui, je suis travailleuse autonome à cause de ça [...] Je ne peux pas envoyer Dylan au service de garde de l'école, ils ne le prennent pas. C'est trop difficile [pour elles]. (Marie)

Marie doit également se battre bec et ongles pour obtenir du soutien sous forme de *Modeling*. Ce programme du CRDI vise à lui enseigner comment interagir avec son fils, mais les méthodes proposées ne correspondent pas à ses besoins :

Après un an et demi, j'ai changé d'intervenante parce que ça allait vraiment mal et que ça s'est rendu à « on n'est pas à la même longueur d'onde, mais pas pantoute! ». Tu refuses de comprendre que moi, j'ai besoin que tu viennes interagir avec Dylan et qu'on discute de ton interaction avec lui. Moi, j'ai besoin de voir, je suis visuelle. (Marie)

Après un an et demi de tentatives infructueuses, Marie obtient finalement un changement de TES pour le répit-gardiennage à la maison. Marie explique que sa nouvelle intervenante joue un rôle crucial en lui offrant des outils et en lui proposant de nouvelles approches :

Lorsqu'elle me propose des outils ou de nouvelles approches, elle prend toujours en compte ma personnalité et me demande systématiquement : " Serais-tu à l'aise avec cela ? " ou " Est-ce que tu serais prête à essayer ça ? " Par exemple, si je ne suis pas certaine de vouloir essayer quelque chose, elle le prend en considération et propose : " On peut essayer, mais si ça ne te tente pas, on peut chercher autre chose. Ça, c'est magique! " (Marie)

Depuis l'automne dernier, le père de Dylan s'implique davantage dans la garde de l'enfant. Marie mentionne: « Ça va super bien! On s'aperçoit qu'il a des forces que moi je n'ai pas et vice versa » (Marie). Pour Marie, la fierté d'avoir Dylan constitue sa plus grande réussite. Chaque petite avancée de Dylan est perçue comme une victoire immense, témoignant des efforts inlassables de Marie. Elle explique :

Tu ne sais même pas s'il arrête d'évoluer à cinq ans, tu ne sais même pas s'il arrête d'évoluer à deux ans. Tu es comme dans le néant [...] Ça se peut que tu le vois évoluer super bien jusqu'à 9 ans, puis qu'il ne puisse plus évoluer. C'est comme ça, ça peut arriver, tu ne le sais jamais! À chaque fois qu'il évolue, tu es comme: " *Oh my God! Oh my God!* " Tous les efforts qu'on a mis pour y arriver... Ça, c'est la plus belle réussite. C'est niaseux, mais je le vois comme un combat, j'ai combattu, j'ai même déjoué des statistiques! (Marie)

Cependant, cette résilience est souvent mal interprétée par son entourage, qui la qualifie de « forte ». Marie réplique : « Je n'ai pas le choix! Ce n'est pas être fort. Je suis résiliente, peut-être, mais pas forte, là [...] » (Marie). Elle confie qu'il y a des moments où elle s'effondre, seule, sans soutien, après une journée particulièrement difficile :

Ce qu'ils ne voient pas, c'est que pendant 1h le soir, je suis couchée en petite boule dans mon lit, puis [...] qu'il a fallu que je garde le cap sans le montrer à personne, car je n'ai pas eu d'aide. Parfois, je ne vais pas pleurer parce que c'était *ardu*, je vais pleurer, justement parce que je n'ai pas de soutien. (Marie)

Les interactions quotidiennes avec Dylan sont souvent éprouvantes. Elle raconte un épisode où, après avoir perdu patience avec son fils, elle se sent coupable en réalisant qu'il ne comprenait pas la consigne qu'elle lui avait donnée. Elle se remémore une rare conversation avec son fils, un moment précieux malgré sa brièveté : « À six ans, il y a eu sa première conversation de 30 secondes. » (Marie). Cette rare communication est une source de grande satisfaction pour Marie, malgré

l'effort considérable qu'elle exige. Marie souligne l'importance de la communication non verbale pour comprendre les besoins de son fils. Par exemple, pendant deux ans, Dylan répondait « non » alors qu'il voulait dire « oui », ce qui provoquait des crises de colère.

Depuis la naissance de son fils, Marie n'a pas pu lui donner, exprimer ou recevoir de l'affection de la part de Dylan. « Toute sa vie, jusqu'à l'âge de cinq ans, je n'ai pas pu embrasser mon enfant : avoir un câlin ou un bisou » (Marie), raconte-t-elle avec émotion. Jusqu'à l'entrée en maternelle, où il commence à percevoir les liens sociaux, Marie ne peut exprimer de la tendresse envers son enfant : « Je m'assois à côté de lui et je n'avais même pas le droit de lui flatter les cheveux » (Marie), se souvient-elle. Cette période est particulièrement éprouvante pour Marie, qui ne se sent pas comme une mère, mais plutôt comme une intervenante ou une éducatrice face à un enfant aux besoins particuliers : « J'étais assise et je ne me sentais pas sa mère, je me sentais comme une intervenante, une éducatrice, quelqu'un qui avait vu un enfant avec des besoins particuliers au monde, puis qui devait juste se faire avec [la situation] » (Marie).

Le tournant décisif survient lorsque son fils atteint l'âge de cinq ans. Lors d'un film, il commence à se coller contre elle. Marie est submergée par l'émotion et la surprise; elle précise : « Tu te colles et tu n'oses plus bouger. Tu as le goût de pleurer [car] c'est ton enfant et tu l'aimes » (Marie). Ce premier geste d'affection marque le début d'une nouvelle dynamique entre Marie et son fils. Aujourd'hui, ils partagent des moments de tendresse et de complicité : « Aujourd'hui, on se donne de gros câlins, on se donne de gros bisous, on se bécote » (Marie), dit-elle avec un sourire rayonnant. Le chemin a été long et semé d'embûches, mais ces moments précieux illustrent la force du lien qui unit Marie à son enfant.

Marie défend l'idée que les enfants autistes doivent apprendre à « *fiter* dans le moule » de la société pour pouvoir y évoluer et être heureux, sans pour autant perdre leur individualité. Elle affirme : « Il faut qu'il apprenne à *fiter* dans le moule, car la société a des attentes. » (Marie). Elle aspire à ce que Dylan puisse développer son autonomie, trouver un emploi, continuer ses études, et vivre une vie épanouie. Elle ajoute également une réflexion personnelle sur son propre parcours. Marie se considère comme une personne autiste Asperger. Elle explique que le DSM-V n'a jamais pris en compte les spécificités hormonales des femmes dans l'autisme :

[Selon le DSM-V] Une personne autiste n'est pas censée être empathique, elle n'est pas censée être émotive, etc. Même la CRDI, pense que je suis autiste, mais c'est super compliqué... Ça, c'est une autre affaire! Mais pour avoir un diagnostic adulte, il faut que tu ailles au privé. Il y a des listes d'attente épouvantables et c'est dispendieux, très, très dispendieux. On oublie ça! (Marie)

Marie conclut en encourageant les parents à chercher des formations et à observer attentivement leurs enfants en interaction avec les autres. Elle reste déterminée à combattre pour le bien-être de Dylan et à lui offrir les milieux. Elle insiste sur la nécessité de la coopération entre les services de santé et les institutions éducatives pour offrir un soutien adapté aux enfants autistes.

4.5.4. Synthèse analytique

Le parcours de services de Marie et de son fils Dylan révèle les défis et les stratégies ayant été mises de l'avant pour répondre aux besoins spécifiques d'un enfant autiste. Depuis la naissance de Dylan en 2016, Marie a rapidement perçu des signes atypiques dans son développement, mais elle s'est heurtée à un système médical souvent sceptique et rigide, retardant l'accès à une évaluation adéquate. Marie a dû ajuster ses attentes et expérimenter des méthodes alternatives, telles que la méthode d'apprentissage par modelage (*Modeling*) pour favoriser l'apprentissage du langage de son fils. De plus, elle a dû affronter la rigidité des services et la méconnaissance de l'autisme des professionnel.le.s. Cette méconnaissance a conduit à des interventions parfois inadaptées, qui invalident les savoirs d'expérience des mères en situation de parentalité unique, comme Marie, et négligent la singularité et la complexité des besoins des enfants autistes.

Plusieurs enjeux se dégagent de cette situation. Le manque d'accès à des informations pertinentes et à des évaluations rapides est un obstacle majeur. Les services disponibles manquent souvent de proximité et d'adaptabilité, ce qui contraint Marie à se professionnaliser dans la gestion de l'autisme de son fils.

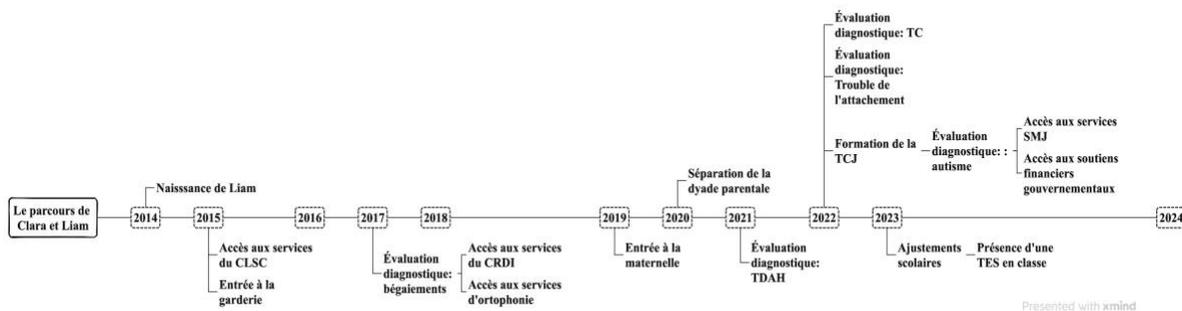
L'histoire de Marie illustre les défis liés à la stigmatisation des mères en lien avec les difficultés rencontrées par leur enfant autisme dans leurs environnements. En revanche, elle montre qu'une coordination réussie, comme celle entre le CRDI et l'école, peut générer des améliorations notables. En ajustant ses attentes et en aménageant l'environnement de Dylan, Marie a favorisé les réussites.

En conclusion, ce récit appelle à une meilleure reconnaissance des défis quotidiens des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, appelle à la pertinence de reconnaître les particularités de l'autisme, les défis quotidiens des mères en situation de parentalité uniques tout comme la nécessité d'interventions personnalisées et collaboratives.

4.6. Récit 6 : Parcours de Clara et de son fils Liam

Clara, 39 ans, vit en région et se décrit comme une mère monoparentale. Formée en travail social, elle est actuellement en arrêt de travail en raison d'un épuisement professionnel et familial. Mère de deux enfants, dont Liam, 9 ans, elle se heurte aux délais d'accès à l'évaluation diagnostique et aux coûts financiers associés aux services spécialisés. Clara fait preuve d'une grande détermination au courant de son parcours de services, afin de défendre les droits de son enfant à accéder à des services spécialisés.

Figure 11: Parcours de Clara et de son fils Liam



4.6.1. Prédiagnostic

En 2014, Clara donne naissance à Liam, son premier enfant, son conjoint ayant déjà un fils autiste d'une autre union. Dès le début de son développement, Clara remarque que Liam demande beaucoup d'attention; elle explique : « Je devais l'allaiter toutes les 45 minutes, car il pleurait beaucoup. Pourtant, il n'avait aucun problème physique. Après une série de tests, on a conclu qu'il avait simplement besoin de la proximité d'un adulte. » (Clara). Dès ses premiers mois, Liam est incapable de dormir seul dans sa chambre, de telle sorte que Clara doit constamment adapter son environnement pour répondre à ses besoins : « Il faisait ses siestes dans le salon, où tout devait être parfaitement calme. Je ne pouvais même pas préparer à manger. » (Clara).

En congé de maternité, Clara passe ses journées à tenter de répondre aux besoins de Liam. Ses parents la rassurent en lui mentionnant qu'il va s'adapter. Par exemple, ils lui suggèrent d'allumer la télévision lorsqu'elle prépare le souper. Lorsqu'elle tente l'expérience, Liam pleure systématiquement. Elle explique : « J'avais toujours l'impression que tout était compliqué » (Clara). En grandissant, sortir à l'extérieur du domicile familial avec Liam est une épreuve qui demande une préparation minutieuse : « Sortir avec lui était un défi. Il fallait toujours préparer le

sac, avec tout le nécessaire. » (Clara). Inquiète, Clara consulte son médecin pour vérifier si les comportements de son enfant sont conformes à la norme. Après une série de tests, le diagnostic tombe : Liam est un bébé aux besoins intenses (BABI), qui nécessite une proximité constante de l'adulte : « Il était très demandant et il ne supportait pas les délais entre les tétées. Sa tolérance pour attendre était très faible » (Clara), précise-t-elle.

Bien que Liam suive une courbe de développement physique « normale », il ne franchit pas les étapes classiques du développement moteur. Clara observe que son fils souhaite bouger, sauter et être actif, mais qu'il n'en a pas encore les capacités physiques. Par exemple, à 12 mois, il rampe à peine. Clara navigue dans l'incertitude, cherchant à comprendre les besoins spécifiques de son enfant tout en s'adaptant à son nouveau rôle de mère. C'est une période éprouvante pour elle, où elle se remet souvent en question : « C'était mon premier enfant, donc je me disais que je n'étais pas bonne » (Clara). Elle se tourne alors vers les livres sur le développement de l'enfant pour essayer de mieux comprendre ce qu'elle traverse : « Je me suis mis à lire sur le sujet, puis je me suis dit : mon Dieu, ça me parle vraiment! J'avais l'impression que les BABI étaient peu connus » (Clara). Dès les premiers mois, Clara obtient un suivi au CLSC, notamment pour les défis liés à l'alimentation de son nourrisson. Reconnaissant que Liam a des besoins plus intenses que la norme, l'infirmière en charge de son suivi prolonge les rencontres jusqu'à ce qu'il atteigne ses six mois.

Par la suite, Clara est orientée vers le programme OLO, qui offre un accompagnement aux femmes enceintes du Québec vivant sous le seuil de faible revenu. En 2015, l'entrée en service de garde en milieu familial, subventionné, apporte du répit. La responsable, une éducatrice expérimentée, ne perçoit pas de difficultés particulières chez Liam, contrairement à Clara qui trouve son fils très difficile à la maison : « Elle, elle m'a dit qu'elle n'a jamais eu de difficulté avec Liam. Puis moi, à la maison, j'étais comme : mon Dieu! Je ne trouve pas, je trouve qu'il est vraiment difficile! ». En parallèle, Clara reçoit l'appui d'une intervenante du programme OLO, pour gérer les crises de colère de Liam. Celle-ci met en place des outils, tels que l'utilisation de pictogrammes et l'élaboration d'une routine imagée, ainsi qu'un « thermomètre de la colère » pour aider Clara à gérer les émotions de son garçon.

À l'âge de 4 ans, Clara remarque que Liam éprouve des difficultés de langage. Après une évaluation au CLSC, un diagnostic de bégaiement est posé. Liam est suivi en orthophonie et orienté vers le CRDI pour un accompagnement spécialisé jusqu'à son entrée à l'école maternelle : une fois à l'école, le suivi passe sous la responsabilité de l'établissement scolaire.

À l'école maternelle, Liam s'adapte bien et développe une relation harmonieuse avec son enseignante: « C'est une enseignante avec beaucoup d'expérience, elle a été très encadrante et sécurisante avec lui » (Clara). En 2018, la situation familiale se détériore et le père de Liam quitte soudainement le foyer quelques années plus tard, après 14 ans de vie commune. Durant cette période difficile, Clara veille à ce que Liam ne soit pas exposé aux tensions : « Entre 2018 et 2020, mon ex-mari traversait une période difficile. Bien qu'il n'allait pas bien, Liam n'en avait pas vraiment conscience à l'époque, car on le tenait à l'écart de ça » (Clara). Après la séparation, Clara obtient la garde exclusive de Liam, tandis que le père bénéficie d'un droit de visite supervisé, avec des rencontres espacées de plusieurs mois, toujours en présence des grands-parents paternels. Clara s'assure que ces visites se déroulent dans un cadre sécurisé, comme l'avait prévu le juge, pour garantir le bien-être de Liam : « C'est juste que ça permet de s'assurer que papa est toujours en forme quand il voit ses enfants. C'était ça l'idée du juge » (Clara), mentionne Clara.

Le passage de Liam en première année s'avère difficile. Ses relations avec les autres élèves et son enseignante sont conflictuelles, malgré l'expérience et les compétences de cette dernière :

En première année, il a eu une enseignante qu'il n'aimait pas...Bien que moi, je l'apprécie beaucoup! C'est une enseignante compétente et avec beaucoup d'expérience. Elle enseigne même à l'université. Mais, ça n'a pas bien été... Il rencontrait des conflits avec ses amis, refusait d'aller à l'école, s'opposait à tout pour un rien, ne collaborait pas et devenait violent et en venait même à frapper. (Clara)

Un plan d'intervention scolaire est finalement mis en place, mais trop tard pour avoir un impact immédiat : « Les crises ont commencé en octobre, puis le plan d'intervention est arrivé au mois de mai » (Clara), précise Clara. Face à cette situation, l'école demande à Clara de terminer l'année scolaire en faisant l'école à la maison. Elle est donc contrainte de quitter son emploi pour s'occuper de l'éducation de son fils. Liam termine ainsi l'année scolaire à la maison, avec l'aide de Clara, qui reçoit des travaux de l'école qu'elle exécute avec lui.

4.6.2. Diagnostic

Clara constate que les travaux scolaires envoyés par l'école demandent beaucoup d'efforts à son fils. Inquiète, elle décide de consulter un médecin pour une première évaluation diagnostique. À la fin de la première année, un diagnostic de TDA/H est posé, mais le parcours pour trouver le bon

traitement est long et complexe : « Il a essayé deux médicaments sans succès. Étant des psychostimulants, ça semblait augmenter son agressivité. » (Clara). Chaque médicament nécessite une période d'essai de plusieurs semaines, suivi d'un éventuel sevrage si les résultats sont insatisfaisants. Cela implique d'essayer différentes molécules, d'ajuster les doses, d'évaluer les effets secondaires, et de recommencer si nécessaire : « C'est très, très long! » souligne Clara. Ce processus s'étend sur plusieurs mois, avant de trouver un traitement non stimulant qui semble apporter des améliorations sur le plan de l'anxiété (Strattera).

Malgré tout, Clara demeure convaincue que le TDA/H n'explique pas toutes les difficultés de son fils : « Je disais au médecin : moi, je pense que mon enfant a plus qu'un TDA/H. Ce n'est pas normal toutes les crises. Il me fait des crises tous les jours, pour tout et n'importe quoi! » (Clara). Cette intuition pousse Clara à consulter une pédopsychiatre, malgré les délais d'attente. Après une consultation qu'elle qualifie de « rapide », la pédopsychiatre rejette l'hypothèse de l'autisme et clôt le dossier, se contentant de confirmer le TDA/H. Insatisfaite, Clara se tourne vers le secteur privé et consulte une neuropsychologue. L'évaluation approfondie réalisée par la spécialiste confirme non seulement le TDA/H, mais révèle également un trouble développemental de la coordination (TDC). Ce nouveau diagnostic soulève de nouvelles interrogations pour Clara, qui contacte alors le CLSC pour mettre en place un suivi en déficience physique. Lors de ses suivis, Clara constate un schéma récurrent: à chaque nouvelle rencontre d'un.e professionnel.le, elle ressent un jugement constant sur ses méthodes éducatives.

Chaque fois qu'une intervenante entre chez moi, je me fais juger sur les méthodes éducatives que j'applique pour mon enfant. [Par exemple, ils me questionnent à savoir si] la routine est en place, [si] les règles sont claires, [si] la maison est bien rangée, [s'] il n'y a pas de négligence ni de violence. Ils partent toujours de ces présupposés... Après dix rencontres, ils déclarent souvent que le cas est trop complexe pour eux. Puis, ils décident de fermer le dossier. (Clara)

Cette évaluation constante devient un aspect omniprésent de son expérience de mère d'un enfant aux besoins particuliers. Malgré cela, Clara persévère, cherchant toujours les meilleures solutions pour soutenir le développement de Liam.

En deuxième année du primaire, Clara accompagne son fils, chaque matin à l'école, parfois jusqu'à deux heures pour faciliter la transition : « Liam parvient tout de même à suivre l'école régulière

avec difficulté. [Par moments,] je l'accompagne chaque matin jusqu'à sa classe et je reste avec lui entre 30 minutes et 2h30. [À d'autres occasions,] je suis contrainte de lui faire l'école à la maison. » (Clara). Clara se retrouve confrontée de nouveau à l'incertitude quant aux difficultés de son fils. Au début, l'enseignante de l'école suppose que Liam souffre d'un trouble de l'attachement, possiblement lié au départ de son père. Sous cette hypothèse, Clara est encouragée à consulter un pédopsychiatre de nouveau, bien qu'elle reste sceptique quant à ce diagnostic. Après un court délai d'attente, Clara obtient un second rendez-vous en pédopsychiatrie. Le pédopsychiatre revoit Liam plusieurs fois, mais les consultations n'aboutissent à rien. Clara note que, malgré les nombreuses évaluations, aucune communication réelle ne semble avoir lieu entre les différents professionnels impliqués : « Il n'y a personne qui se parle! C'est toujours le parent qui doit [répéter l'histoire]! » (Clara), déclare Clara. À la suite de ces consultations en cabinet, le diagnostic d'autisme est écarté, et il est plutôt question d'un attachement de type inquiet.

En troisième année du primaire, Liam parvient tant bien que mal à suivre un parcours scolaire régulier, mais ses difficultés persistent. Clara continue de se battre pour que son fils obtienne le soutien nécessaire, mais elle se heurte à la rigidité et à la surcharge des professionnels, eux-mêmes dans l'impossibilité de répondre aux besoins spécifiques de Liam. Au cours de l'année scolaire, Clara consulte de nouveau son médecin de famille et partage son hypothèse :

J'ai exprimé au pédiatre que je me sentais comme une mère très bien équipée et que je compensais les difficultés de Liam en faisant l'école à la maison. J'avais aussi l'impression que les compétences sociales de Liam et ma profession de travailleuse sociale influençaient les résultats de l'évaluation. (Clara)

Face à ce constat, Clara et le pédiatre décident de faire une nouvelle demande en pédopsychiatrie, malgré les deux refus précédents. Conjointement, Clara fait appel à « L'équipe d'intervention jeunesse » (ÉIJ) rattachée au CIUSSS de l'Estrie pour former une « Table de concertation jeunesse » (TCJ). Cette démarche vise à élaborer un « Plan de service individualisé » (PSI) pour coordonner cliniquement et administrativement les situations complexes. En tant que professionnelle du réseau, Clara est consciente que les parents peuvent demander des interventions spécifiques, comme le TCJ ce qui n'est pas toujours connu du grand public : « Lorsque l'on convoque une TCJ, cela n'a pas le même poids. Les participants se mobilisent et s'engagent dans la réunion. Grâce à la TCJ,

les services ont été débloqués! » (Clara). Après deux mois de coordination avec les différents.e.s intervenant.e.s, Clara réussit enfin à obtenir un nouveau rendez-vous avec un pédopsychiatre.

Lors de cette rencontre, le spécialiste lui propose une évaluation d'une heure pour déterminer la présence éventuelle de l'autisme. Clara, convaincue qu'il existe des méthodes plus approfondies, exprime fermement son désaccord. Elle insiste en mentionnant que le fils aîné de son ex-mari avait déjà passé des tests spécifiques, qu'elle connaît mal. Le pédopsychiatre lui confirme alors qu'il s'agissait d'une évaluation appelée ADOS. Après une discussion approfondie avec son équipe, il accepte de procéder à ce type d'évaluation : « J'ai demandé qu'on réalise cette évaluation pour mon fils, en m'assurant qu'il soit observé dans un environnement contrôlé par des professionnel.le.s, sans ma présence, car je savais que ma présence pourrait influencer les résultats » (Clara), explique Clara. Un mois plus tard, le pédopsychiatre suggère une observation à l'école. En octobre 2023, le diagnostic est enfin posé : Liam est autiste, une situation diagnostique qui fait sens pour Clara : « Lorsqu'on a eu les résultats, le médecin s'est excusé et il m'a dit : c'est la première fois de ma carrière que ça m'arrive! » (Clara). Lorsqu'on lui demande si le savoir d'expérience des mères est assez écouté, Clara répond que non, mais précise : « J'ai l'impression qu'ils passent d'un dossier à l'autre de manière assez rapide. C'est ce que je percevais : en une heure, ils semblaient conclure rapidement, sans approfondir suffisamment » (Clara).

4.6.3. Post-diagnostic

Au courant de l'année scolaire, l'école collabore étroitement avec Clara, malgré la complexité d'obtenir un diagnostic précis pour son fils. L'école met en place plusieurs adaptations pour répondre aux besoins spécifiques de son fils. Par exemple, il entre en classe avant les autres élèves pour éviter d'être touché, il dispose d'un bureau isolé et il quitte l'école avant ses camarades de classe. De plus, une TES l'accompagne 15 heures par semaine, un projet pilote que Clara qualifie « d'exceptionnel » : « Il n'y a aucun enfant qui dispose d'une TES 15 heures par semaine à cette école! » (Clara). Elle observe que son fils répond bien aux approches TEACCH et aux méthodes basées sur les pictogrammes, tandis que les stratégies comportementales traditionnelles, comme les systèmes de punition et de récompense, s'avèrent inefficaces. Depuis cette année, Clara remarque des améliorations scolaires :

Liam fréquente l'école régulièrement et excelle dans toutes les matières. [Par exemple] il n'y a eu qu'une seule journée où il n'a pas fréquenté l'école due à de la fatigue. Le besoin d'une éducatrice spécialisée en classe a diminué; bien qu'il en ait encore besoin, c'est beaucoup moins qu'auparavant! (Clara)

Pour Clara, ces progrès sont le résultat d'une collaboration efficace avec l'école, même si elle considère qu'elle a joué un rôle prépondérant dans ces améliorations. Élever un enfant autiste représente un défi quotidien, tant sur le plan financier que familial. Clara, mère de Liam, un enfant autiste, met en lumière les coûts élevés associés aux besoins spécifiques de son fils. Par exemple, Liam nécessite des vêtements et des équipements en double, voire en triple, pour éviter les crises provoquées par des vêtements mouillés ou perdus. Clara précise : « Il a deux paires de bottes, quatre paires de mitaines. Parce qu'il n'est pas capable de remettre les bottes s'ils sont mouillés. » (Clara). Elle évoque également l'achat d'objets sensoriels et l'adaptation des textures des vêtements et de la nourriture, des dépenses supplémentaires qui s'accumulent. « Les lunettes, il est obligé d'avoir quatre paires de lunettes [...] Ça génère des frais en plus. » (Clara). Clara peut également compter sur « l'allocation pour enfants handicapés » pour alléger, en partie, la pression financière. Toutefois, les démarches pour obtenir des allocations financières sont compliquées; Clara précise : « Par exemple, où faut-il faire la demande ? Comment procéder ? « Attache ta tuque avec de la broche! » parce que même les intervenantes ne savent pas toujours comment faire... Il faut se débrouiller seule. Actuellement, je ne sais même pas si j'ai droit à d'autres services! » (Clara). Les répercussions des défis liés à la parentalité d'un enfant autiste s'étendent également à la vie sentimentale de Clara. Après une relation d'un an et demi qui s'est terminée par une séparation, elle admet que les difficultés liées à l'éducation de Liam compliquent grandement la cohabitation avec un partenaire : « Il n'y a pas beaucoup qui accepteraient ça. » (Clara), confie-t-elle. Désormais, Clara envisage une relation où chacun garde son propre espace, consciente que la présence constante d'un conjoint pourrait perturber l'équilibre fragile qu'elle a établi.

En raison des difficultés à concilier sa vie professionnelle et familiale, Clara se trouve aujourd'hui contrainte de cesser de travailler pour s'occuper de son fils : « Je ne vois pas comment je pourrais combiner ma vie familiale et ma vie de travail. C'est un enfant qui demande beaucoup plus qu'un enfant [neurotypique]. » (Clara), explique-t-elle. Clara décrit son quotidien comme « énergivore », comparant ses journées à des « quarts de travail » : de six heures à neuf heures le matin, puis de 15 heures à 20 heures le soir, moment où Liam rentre de l'école. Entre ces périodes, elle tente de

gérer les tâches quotidiennes comme faire les courses, une activité qu'elle ne peut accomplir avec Liam en raison des nombreux stimuli sensoriels qui le submergent.

Clara exprime un profond désir pour la création de services adaptés à son fils autiste, qu'elle juge insuffisants dans le contexte actuel. Elle imagine un « Centre de jour », qui, selon elle, serait une solution idéale pour pallier les lacunes des services disponibles. Clara envisage ce Centre comme un espace polyvalent, fonctionnant en continu, 24 heures sur 24, ou du moins de huit heures à huit heures. Ce centre serait, pour elle, un véritable « Camp de vacances » où les enfants pourraient participer à diverses activités telles que le bricolage, la peinture, et d'autres jeux éducatifs, dans un environnement sécurisé et adapté. Un tel centre permettrait aux parents de bénéficier d'une prise en charge continue de leurs enfants, même en dehors des heures scolaires.

En outre, Clara insiste sur la nécessité d'un environnement où les crises et les comportements difficiles de son fils pourraient être gérés de manière appropriée et professionnelle, sans que cela constitue une source de stress supplémentaire pour les parents. Elle précise qu'elle ne parle pas d'un centre de réhabilitation pour les troubles du comportement, mais d'un centre de jour dédié spécifiquement aux enfants sans DI. Pour elle, un tel centre offrirait une alternative précieuse aux établissements habituels, qui sont souvent perçus comme inappropriés ou inadaptés pour les enfants comme le sien, qui se sentent mal à l'aise ou déconnecté lorsqu'ils sont en présence d'enfants ayant des DI : « J'ai le droit de rêver! » souligne-t-elle.

Clara se confronte quotidiennement à une réalité complexe en tant que mère d'un enfant autiste. Pour elle, le manque de services spécialisés est frappant. « Quand tu te fais dire que tu vas attendre trois à quatre ans pour avoir une intervenante en DI-TSA, ça n'a pas de bon sens! » Clara). Elle remet également en question la pertinence de services offerts, soulignant que sur les dix rencontres proposées, une partie significative est consacrée à expliquer la situation initiale, laissant peu de temps pour un réel suivi. Elle se demande alors si ce type d'accompagnement, morcelé et peu adapté à la complexité de sa situation, est réellement efficace : « Ce sont de brefs épisodes de soin. Je ne veux pas dire qu'ils ne m'aident pas, parce que ce n'est pas le cas, mais ce n'est tout simplement pas suffisant! » (Clara). Clara plaide ainsi pour une meilleure continuité des services et une communication plus fluide entre les différents acteurs impliqués.

Actuellement, Clara est intégrée dans « Santé mentale jeunesse » (SMJ), avec une intervenante qui lui rend visite chaque semaine. Cette intervenante, bien que présente pour offrir un soutien émotionnel à Clara et pour travailler occasionnellement avec son fils, n'est pas spécialisée dans l'autisme et donc limitée dans ses interventions. Clara exprime sa frustration face à cette situation : bien qu'elle ait enfin obtenu le diagnostic, elle se retrouve à nouveau dans une situation d'attente, naviguant entre différentes instances pour obtenir les services spécialisés dont son fils a besoin. Cette attente, selon elle, est symptomatique d'un système qui, malgré les services offerts, reste insuffisamment réactif aux besoins des familles touchées par l'autisme. De plus, Clara se sent souvent seule et mal informée. Elle critique le manque de préparation et d'accompagnement offerts aux parents avant les rencontres avec des professionnels comme les pédopsychiatres. Elle estime qu'on ne les aide pas suffisamment à formuler leurs questions ou à comprendre les processus. « Il n'y a personne qui accompagne le parent. Comment se fait-il qu'on doive décrire notre situation parfaitement pour se faire comprendre? » (Clara).

Pour Clara, l'attente interminable pour obtenir de l'aide constitue également un obstacle. Elle reconnaît que beaucoup de professionnels, bien que compétents dans d'autres domaines, manquent de connaissances spécifiques sur l'autisme. Cela rend le parcours encore plus difficile pour les parents, qui doivent souvent se débrouiller seuls pour comprendre et mettre en œuvre des stratégies adaptées à leur enfant : « [par exemple] tu obtiens un suivi en Santé mentale jeunesse (SMJ), mais l'intervenante à laquelle tu es jumelé, ne connaît rien à l'autisme! » (Clara), déplore Clara. Par exemple, elle raconte comment elle a dû apprendre par elle-même à créer des pictogrammes pour aider son fils à se préparer pour l'école : « Étant travailleuse sociale, ce n'est pas dans ma formation de créer des pictogrammes. Alors, je me débrouille seule pour essayer de comprendre comment concevoir ces maudits pictos! » (Clara). En exprimant ses préoccupations, Clara explique :

Je pense qu'il serait nécessaire d'avoir une intervenante pivot, telle qu'une travailleuse sociale, pour accompagner les familles de A à Z. cela permettrait d'établir plus rapidement un plan de services individualisés (PSI), coordonner les services, et veiller à ce que chaque intervenante sache ce qu'il doit faire et ce qui a déjà été fait. (Clara)

Malgré tout, Clara s'estime heureuse de disposer de ce soutien : « Je me dis: mon Dieu! Les parents qui n'ont pas d'intervenante et qui traversent ça, c'est capoté! » (Clara). Elle souligne l'importance du répit pour les parents d'enfants autistes, expliquant que ces moments de pause sont essentiels

pour préserver leur bien-être et maintenir un équilibre personnel. Cependant, trouver une personne capable de prendre en charge les crises d'un enfant autiste s'avère difficile. Contrairement aux parents d'enfants neurotypiques qui peuvent facilement faire appel à une jeune gardienne, Clara doit rechercher des ressources plus spécialisées, souvent des étudiants en travail social ou en adaptation scolaire âgés de 18 à 20 ans. Ces services coûtent plus cher et exigent une planification : « Ce ne sont pas de petits frais ; le tarif peut aller jusqu'à 20 dollars de l'heure [...] De plus, offrir seulement trois heures de travail par mois ne permet pas de proposer des conditions de travail attrayantes. » (Clara), précise Clara, et même lorsqu'une gardienne est trouvée, elle ne peut jamais se détacher totalement de ses préoccupations, restant toujours en alerte, prête à intervenir en cas de crise : « [Par exemple] la gardienne va gérer la crise pendant une demi-heure, puis elle va t'appeler et te dire: « Il faut que tu t'en reviennes ». C'est normal et l'école fait pareil! » (Clara). Lorsque Liam a 10 ans, ces crises surviennent fréquemment, notamment lorsque sa routine est perturbée. Clara décrit une situation récente : « Par exemple, lorsque j'ai préparé des muffins maison, les portions n'étaient pas égales. Il avait l'impression que sa sœur pouvait en avoir plus que lui. Il a fait une crise à cause de cela, car il est très sensible à l'injustice et très rigide » (Clara). Dans ces moments-là, Clara reste à ses côtés, tentant de l'apaiser du mieux qu'elle peut, même si ces épisodes peuvent durer plusieurs heures : « Lors de ces crises, il peut donner des coups de pied, frapper les murs, se cogner la tête, cracher ou proférer des insultes » (Clara). Grâce au diagnostic, Clara bénéficie également du soutien de la part d'un organisme régional qui lui offre, notamment, des moments de répit. Elle exprime son désarroi face à un système où les informations sont fragmentaires et où les formulaires nécessaires sont souvent incomplets ou mal expliqués. Pour Clara, ce processus devient un véritable casse-tête, amplifié par l'incertitude de savoir si elle a droit à d'autres formes de soutien.

Isolée et en quête de réponses, Clara se tourne vers des groupes de soutien en ligne, notamment sur *Facebook*. Elle y trouve une communauté de parents confrontés aux mêmes défis, et c'est grâce à ces échanges qu'elle parvient à obtenir les meilleurs conseils sur les allocations : « C'est là que j'ai eu les meilleurs trucs pour les allocations! » (Clara). Cette solidarité entre parents devient pour elle une ressource essentielle, comblant les lacunes d'un système qui, selon elle, devrait être mieux organisé et plus accessible. Clara est convaincue qu'il devrait exister un service centralisé où les

parents pourraient obtenir toutes les informations nécessaires sans avoir à parcourir un labyrinthe administratif. Cependant, en l'absence de telles ressources, elle continue à se débrouiller, aidée par les autres parents dans sa situation, tout en se demandant pourquoi le système ne peut pas être plus simple et plus efficace pour ceux qui en ont le plus besoin.

De plus, Clara utilise un chien d'assistance pour améliorer la qualité de vie de son fils autiste. Elle explique que ce chien, nommé Atlas, est essentiel pour le bien-être de Liam, lui apportant à la fois réconfort et interaction sociale. Atlas est le deuxième chien qu'elle a éduqué elle-même, après avoir tenté sans succès d'obtenir un chien d'assistance par le biais de l'organisme Mira, qui a cessé d'accepter de nouvelles demandes en raison de la forte demande, elle précise : « Je l'ai formé en chien d'assistance avec une compagnie en privé, car j'ai fait des démarches à Mira et ils ne prennent plus de demandes. » (Clara). Atlas a bénéficié d'une formation continue, avec une éducatrice canine spécialisée qui le prépare chaque semaine. Bien que l'accréditation officielle soit encore en cours, Atlas est déjà un soutien précieux pour Liam. Par exemple, elle souligne que la présence d'Atlas permet à Liam de sortir de son isolement et de se sentir en sécurité : « Lorsque sa crise diminue, il va le flatter et jouer avec lui et ça va l'aider. » (Clara). Elle observe également que la présence d'Atlas facilite les interactions de Liam avec les autres, en particulier lors des sorties publiques, où le chien devient un point de contact avec les autres enfants et adultes. Elle adopte une approche ludique, utilisant l'humour et la communication pour renforcer le lien entre son fils et le chien. Elle raconte : « Lorsque je communique avec lui, je dédramatise les situations en utilisant l'humour! [Par exemple] j'imité la voix d'Atlas, je fais semblant qu'Atlas parle. » (Clara). Clara conclut :

Ce type de soutien n'est peut-être pas [adapté] à tous les enfants, notamment ceux qui ne grandissent pas dans un environnement où les animaux sont présents, car cela nécessite un investissement supplémentaire en soins. En revanche, pour Liam, qui a grandi dans ce contexte, cela l'aide beaucoup. (Clara).

Ainsi, l'intégration d'Atlas dans la vie de Liam ne se limite pas à une simple aide pratique, mais constitue un élément central du bien-être émotionnel et social de l'enfant.

4.6.4. Synthèse analytique

Le parcours de service de Clara et de son fils Liam met en exergue plusieurs enjeux structurels présents au sein du Système de soins de santé (*Health Care System*). Un aspect fondamental du

parcours de Clara est la délégation massive des responsabilités éducatives et thérapeutiques de l'école vers la mère. En raison du manque de coordination entre les différents acteurs (santé, éducation, services sociaux), Clara a dû prendre en charge elle-même la gestion des évaluations et des besoins spécifiques de Liam. Ce rôle disproportionné engendre une surcharge mentale qui amplifie l'isolement parental, un phénomène renforcé par l'absence de relais conjugal en raison de sa situation de parentalité unique.

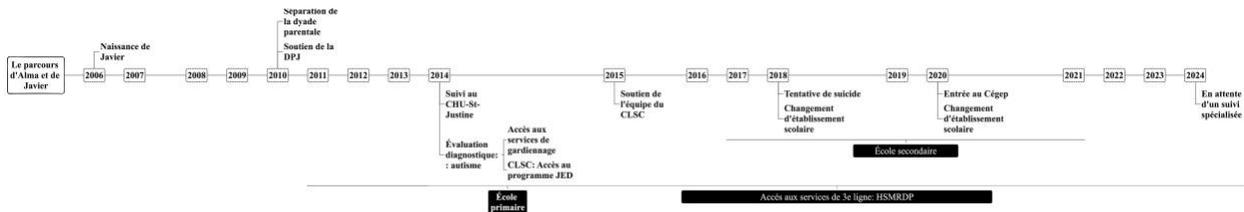
Les difficultés rencontrées par Clara en matière d'accès à de l'information et à des services appropriés représentent un obstacle majeur pour les mères dans des situations similaires. Les diagnostics tardifs (ex. : TDA/H, TDC, autisme) témoignent de la complexité et de la lenteur du parcours diagnostic, renforçant le sentiment d'abandon ressenti à travers le Système de soins de santé (*Health Care System*). Malgré un nombre élevé de consultations et d'évaluations, l'aide concrète apportée à Clara reste insuffisante et reflète la vision prescriptive du Système de soins de santé (*Health Care System*) qui mise davantage sur des prescriptions formelles, sans pour autant offrir de soutien tangible aux familles. Ce phénomène, qui s'inscrit dans une vision déficitaire, ne prend pas en compte l'expertise et les savoirs des parents, qui sont souvent les premiers à identifier les besoins spécifiques de leur enfant.

Une solution émergente du parcours de Clara réside dans la reconnaissance du besoin d'une intervenant.e pour coordonner les actions intersectorielles autour de l'enfant et de la famille. L'expérience de Clara montre que lorsque ces efforts sont coordonnés et que les besoins des parents sont entendus par des professionnel.le.s compétent.e.s, des progrès notables sont possibles dans la prise en charge de l'enfant, comme le démontre l'amélioration du développement de Liam. En somme, le récit de Clara et de son fils Liam illustre que la complexité des besoins des enfants autistes nécessitent une action intersectorielle et que les mères ont besoin d'un.e professionnel.le compétent.e pour assurer la coordination des services offerts tout au long de leur parcours. La reconnaissance des parents comme des partenaires clés dans le parcours de diagnostic est essentielle pour améliorer la réponse institutionnelle aux besoins des enfants autistes. Clara a prouvé que, malgré un système souvent inadapté et fragmenté, des avancées sont possibles grâce à une persévérance sans faille, un engagement personnel (chien d'assistance) et une collaboration étroite avec les professionnel.le.s.

4.7. Récit 7 : Parcours d'Alma et de son fils Javier

Alma, 44 ans, réside à Montréal et se décrit comme une mère monoparentale. Enseignante de formation, elle est également mère de deux enfants, dont Javier, 18 ans. Au fil des ans, Alma a dû affronter un manque flagrant de communication entre les différentes instances. Malgré cela, elle continue de mobiliser toutes les ressources disponibles pour défendre les droits de Javier. À l'aube de l'âge adulte de Javier, Alma se heurte à une autre réalité : le manque de continuité des services destinés aux adultes autistes. Ce vide institutionnel complique davantage la transition vers l'autonomie de son fils, et met en exergue la nécessité d'un meilleur accompagnement au-delà du cadre scolaire. Étant enseignante de profession, elle a des connaissances rudimentaires sur le sujet.

Figure 12: Parcours d'Alma et de son fils Javier



4.7.1. Prédiagnostic

Le récit d'Alma débute en 2006 lorsqu'elle donne naissance à Javier à l'âge de 35 ans. Entre 18 et 20 mois, Alma remarque des particularités chez son fils : « [j'ai remarqué qu'] il avait un comportement obsessionnel avec ses voitures et ses peluches. [Par exemple] Ils les plaçaient toujours dans un certain ordre [...] avant de se coucher » (Alma). À l'âge de 2 ans, elle remarque que Javier se cogne doucement la tête sur le mur lorsqu'il n'arrive pas à s'endormir. Inquiète, Alma décide de consulter son pédiatre : « Le médecin m'a assuré que c'était normal, qu'il y avait des enfants qui agissaient ainsi et qu'il n'y avait pas lieu de s'inquiéter. » (Alma).

À l'âge de quatre ans, Alma observe des comportements chez Javier qui attirent son attention. Par exemple, il commence à exprimer des colères intenses telles que des crises qui peuvent aller jusqu'à des vomissements lorsqu'il ne parvient pas à obtenir ce qu'il désire. Toutefois, ces manifestations de frustration n'altèrent pas ses compétences sociales. Par exemple, Javier se montre tout à fait capable de passer des soirées en compagnie d'adultes et d'enfants. Il joue avec les tout-petits, se montre très sociable, et partage des moments de convivialité sans difficulté apparente. De plus, son

langage est particulièrement développé pour son âge, ce qui rassure Alma. Elle ne se pose pas de questions sur son développement, d'autant plus qu'à la maternelle, Javier commence à apprendre à lire par lui-même : « Son langage était super développé. Il apprenait très vite! » (Alma). Il est curieux, notamment vis-à-vis des vidéos de trains en anglais. Cette exposition lui permet d'apprendre cette langue de manière autonome, et de chanter en anglais.

Entre-temps, la dyade parentale se sépare. La situation devient très difficile à gérer pour Alma, surtout en raison de la relation tendue avec le père : « Lorsque mon ex-mari est parti et que je me suis retrouvée seule, je suis tombée en dépression. Au Pérou, le divorce est mal perçu et il est souvent considéré comme un échec personnel. Je me demandais sans cesse si j'aurais pu agir différemment, si c'était ma faute » (Alma). Inquiète de la manière dont la séparation affecterait ses enfants, elle sollicite de l'aide auprès des services sociaux et du CLSC, espérant un soutien pour annoncer la nouvelle de manière adéquate : « Je traversais une période difficile à ce moment-là, alors j'ai demandé au CLSC s'il y avait quelqu'un qui pouvait m'aider. Ils m'ont orientée vers un travailleur social, qui m'a ensuite dirigée vers un psychologue pour enfants. » (Alma). Elle ajoute : « Heureusement, lors de la séparation, j'ai pris l'initiative de me rendre au CLSC pour demander du soutien. J'y ai rencontré des personnes formidables qui m'ont orientée vers les bonnes ressources et m'ont indiqué à qui m'adresser pour obtenir de l'aide. » (Alma). Lors des rencontres familiales, la psychologue remarque des traits particuliers chez son fils de quatre ans. Notant une maturité et un développement langagier inhabituel, elle suggère à Alma de consulter un spécialiste pour son fils : « Selon la psychologue, il parlait comme un petit vieux » (Alma), une observation qui surprend Alma, car elle ne s'était jamais interrogée sur cette particularité. Elle évoque également son expérience avec la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ), un moment où elle a craint de perdre son enfant. Elle reconnaît cependant que cette peur était infondée et c'est grâce à l'accompagnement de la DPJ qu'elle a pu comprendre le véritable rôle de cette institution, ce qui a permis d'apaiser ses craintes. À cet effet, elle souligne l'importance d'une meilleure communication pour expliquer le rôle des institutions aux parents, afin de dissiper les malentendus et les peurs qui peuvent surgir face à ces organismes.

À son entrée à l'école primaire, Javier s'adapte relativement bien, mais il se désorganise lors des transitions. Par exemple, Alma se souvient de certains moments où Javier se réfugiait dans son casier, en pleurs, visiblement dépassé par la situation. Javier éprouve également des difficultés à

respecter les règlements lors des cours d'éducation physique : « Il s'opposait aux règles dans les cours d'éducation physique » (Alma). Bien que ses crises soient ponctuelles, Alma est préoccupée par le bien-être de son enfant à l'école bien qu'il excelle sur le plan académique, particulièrement en mathématiques. En première année, il réalise des calculs que sa mère et son enseignante trouvent impressionnants: « Son enseignante était très traditionnelle [elle était sévère], mais elle admirait beaucoup mon fils. Il était son préféré, son « chouchou ». Elle lui disait souvent : « Tu es le plus fort » ou « Tu es le plus intelligent », « Je t'aime beaucoup ». Il se sentait très valorisé! » (Alma). En deuxième année, Javier est jumelé à une nouvelle enseignante. Celle-ci est douce et davantage tolérante aux bruits en classe, ce changement déstabilise profondément Javier. Alma raconte : « Il souhaitait que tout le monde reste silencieux. Lorsque ses camarades ne respectaient pas les règles de la classe, il faisait des crises. Par exemple, une fois, il a brisé ses lunettes » (Alma). Le non-respect des règles par les autres élèves déstabilise Javier au point où il commence à fuir l'école.

4.7.2. Diagnostic

Lorsque les premières difficultés scolaires apparaissent, la famille sollicite à nouveau l'aide d'une psychologue. Après plusieurs évaluations, celle-ci oriente Alma vers l'équipe Jeunes en difficultés (JED) du CLSC. L'équipe de JED rencontre et recommande une évaluation en pédopsychiatrie. Après une série de tests, le diagnostic d'autisme est posé, une nouvelle qui bouleverse profondément Alma : « Pour moi [ça a été] difficile » (Alma). Avant ce diagnostic, Alma attribue les comportements de Javier à d'autres facteurs, notamment à une impulsivité ou une difficulté de gérer les émotions, particulièrement sa colère. Elle pense également que les tensions familiales pourraient être à l'origine des difficultés de son fils : « Je pensais que c'était la conséquence de la séparation ou que Javier n'aimait pas mon nouveau copain. Je ne savais pas trop. » (Alma). Cependant, lorsqu'on lui annonce le diagnostic d'autisme de Javier, Alma s'informe davantage sur l'autisme:

Je ne connaissais pas bien l'autisme. J'avais entendu parler du syndrome d'Asperger, que j'associais à la douance, car les cas célèbres que je connaissais correspondaient à ce profil. Cependant, en ce qui concerne l'autisme en général, mes connaissances étaient limitées. [Par contre], je savais que cela pouvait impliquer des comportements comme le *flapping*, des difficultés de communication et parfois, un retard de développement cognitif. Mais au-delà de cela, je n'avais pas une compréhension approfondie de l'autisme. (Alma)

Au fil du temps, Alma se convainc que malgré les défis, ils parviendront ensemble à les surmonter : « J'ai comme un peu accepté [la situation]. Je souhaite uniquement qu'il trouve une façon d'éviter de se faire du mal ou de faire du mal à autrui » (Alma).

4.7.3. Post-diagnostic

À la suite du diagnostic, Alma trouve du soutien auprès d'une travailleuse sociale qu'elle qualifie d'exemplaire. En raison du roulement de personnel, elle est remplacée quelques mois plus tard. Bien qu'elle ne soit pas assignée au dossier, elle reste impliquée dans le suivi de Javier, marquant ainsi une continuité précieuse pour Alma et son fils : « C'était extraordinaire! » (Alma), lance Alma. De plus, la famille obtient des services de répit-gardiennage qu'Alma décide de cesser: « Ça ne fonctionnait pas [...] Il faisait des crises et c'était juste moi qui pouvais le contrôler » (Alma).

En quatrième année du primaire, Alma doit faire face à de nombreux défis. D'abord, un incident physique avec un suppléant non informé des particularités de Javier pousse l'école à demander son transfert. À la suite de cet épisode, Javier est admis dans une école spécialisée pour les enfants autistes ayant des besoins orthopédagogiques spécifiques. Cependant, Javier, étant particulièrement performant académiquement, n'y trouve pas sa place: « Javier n'a aucune difficulté d'apprentissage, il est toujours trop performant. Je dis « trop », car obtenir 98% lui crée de l'anxiété » (Alma). Alma, consciente des capacités de son fils, organise un transport spécial pour qu'il puisse se rendre à l'école en métro à l'âge de dix ans, ce qu'il parvient à faire.

Malgré ses compétences académiques, Javier manifeste des comportements inquiétants à l'école, marquée par des crises récurrentes qui attirent souvent l'intervention de la police. Face à ces perturbations, l'école demande une évaluation plus poussée, suggérant une consultation psychiatrique au CHU Sainte-Justine. Lors de son suivi, Alma insiste pour une réévaluation de la condition de Javier. Le pédopsychiatre suggère d'explorer d'autres pistes, notamment l'épilepsie, étant donné que le père de Javier en souffre. À la suite d'une série de tests, les médecins découvrent des zones d'activité épileptique dans le cerveau de Javier. Néanmoins, étant donné que Javier n'a jamais fait de crises d'épilepsie, l'hypothèse est écartée et la situation de Javier demeure préoccupante. Il est fréquemment examiné dans divers hôpitaux destinés aux enfants, mais le

diagnostic reste centré sur l'autisme ainsi que sur ses symptômes anxieux et ses comportements impulsifs.

En cinquième année, Javier termine l'année à temps partiel. Conjointement, Alma doit également composer avec des changements administratifs fréquents: les départs à la retraite de la pédopsychiatre et les modifications au sein de la direction scolaire compliquent davantage la situation de son fils. À la fin de l'année scolaire, une nouvelle difficulté surgit : l'école l'informe qu'elle ne peut plus accueillir Javier, citant un changement de direction et l'incapacité du personnel à gérer son cas complexe. Alma contacte alors l'équipe CLSC pour obtenir le soutien de l'équipe:

L'équipe du CLSC m'a soutenue lorsque l'école m'a fermé ses portes, prétextant que mon enfant était en grande réussite et qu'il n'avait donc pas besoin de services. Cependant, ce n'était pas ce type de soutien que je demandais, mais de l'aide pour gérer son comportement! Cette situation m'a paru à la fois étrange et éprouvante, car je ne savais pas comment l'aider. Les travailleurs sociaux du CLSC ont assisté aux rencontres à l'école et ont insisté en disant : " nous avons besoin de votre collaboration, il est essentiel d'aider cet enfant pour soutenir sa maman ". (Alma)

Face à cette impasse, Alma se tourne vers les Centres de services scolaires de Montréal (CSDM), mais la seule option proposée est l'école de quartier, qui refuse également d'accepter Javier en raison de ses troubles de comportements. Malgré ces défis, Alma continue de se battre pour que son fils reçoive l'éducation à laquelle il a droit, allant même jusqu'à contacter des journalistes pour faire pression sur l'administration scolaire :

La CSDM m'a proposé de faire l'école à la maison. J'ai répondu que je devais travailler et qu'il fallait que quelqu'un prenne en charge mon fils [...] je devais travailler pour garder ma santé mentale. Il était impératif qu'il soit scolarisé. Lorsque j'ai informé que je viendrais à la rentrée avec un journaliste, la directrice m'a confirmé le lendemain qu'un éducateur serait affecté à mon fils, à condition que je cesse de communiquer avec des journalistes. (Alma)

Au même moment, Alma est hospitalisée en raison d'un épuisement parental. Elle explique :

Je me sentais vraiment soutenue par le CLSC, je n'avais pas l'impression d'être épuisée. Je suis tombée en épuisement quelques mois [...] puis la psychiatre de l'hôpital m'a dit que je ne pouvais plus travailler. Je suis restée en congé [de « maladie »] pour le reste de l'année et je suis retournée [travailler] l'année d'après. (Alma)

Ainsi, Javier entame sa sixième année accompagnée d'un éducateur qui, rapidement, reconnaît ses compétences et admet que sa présence est plus protectrice que nécessaire. L'éducateur note que Javier est capable de réussir, à condition d'être protégé des adultes qui dépassent ses limites, Alma précise :

[Par exemple] Javier peut écouter tout en étant en train de lire. [Parfois,] les enseignants lui disaient qu'il n'avait pas le droit de lire pendant qu'ils parlaient [et cela pouvait provoquer une crise]. Javier lorsqu'il lit, c'est qu'il a déjà compris la notion ou il la connaît déjà, et pour lui, écouter devient alors une perte de temps. (Alma)

L'éducateur doit régulièrement rappeler aux enseignants la nécessité de s'adapter aux besoins spécifiques de Javier, notamment lorsqu'il doit exprimer des émotions à travers un texte, un exercice particulièrement difficile pour lui. En dépit de ces défis, Javier termine sa sixième année, un accomplissement significatif pour lui et pour Alma, qui a dû se battre pour scolariser son fils: « Je [vivais] un jour à la fois et j'essayais d'être positive. » (Alma) souligne Alma.

En 2018, Javier se prépare à intégrer l'école secondaire. Il est accepté dans plusieurs établissements, dont l'un proposant un programme international : « Je craignais que cela soit peut-être trop difficile pour lui. Je ne savais pas que cette école offrait un soutien aux enfants autistes » (Alma). Privilégiant un établissement de plus petite taille, réputé pour sa rigueur académique, Alma décide de l'inscrire dans une école publique. Cependant, cette décision se révèle rapidement problématique. À l'école, les exigences académiques sont élevées et, bien que Javier parvienne à maintenir de bons résultats, cette exigence lui pèse considérablement. Alma décrit son fils comme étant « très, très, très anxieux » (Alma), ce qui conduit à des crises fréquentes et à des fugues. Devant ces difficultés, l'école recommande à Alma de chercher un autre établissement pour Javier.

En réponse, la CSDM propose un programme pilote : une classe spécialement conçue pour les élèves autistes, avec seulement dix élèves et un encadrement dédié. Alma, ravie de cette opportunité, accepte. Toutefois, la réalité s'avère plus complexe que prévu. Le programme, censé être adapté aux élèves autistes doués, devient un *melting pot* d'élèves aux profils divers, y compris des jeunes présentant un syndrome de La Tourette et d'autres troubles. Cette diversité de profils rend la gestion de la classe particulièrement difficile pour l'enseignante et la TES : « Bien que c'était difficile, il réalisait les activités scolaires exigées » (Alma). Malgré ces défis, l'enseignante

de Javier en première secondaire parvient à favoriser ses progrès. Cependant, à son départ l'année suivante, une nouvelle enseignante la remplace, et la situation se complique : « Cette nouvelle enseignante n'était pas habituée à travailler avec des adolescents. Elle travaillait à l'école primaire et elle s'est retrouvée dans cette classe. Ça n'a pas fonctionné du tout! » (Alma), mentionne Alma. Cette transition est mal vécue par Javier, qui ne s'adapte pas à la nouvelle approche éducative. Les tensions culminent lorsqu'un jour, Javier, conformément à son plan d'intervention, décide de quitter l'école pour rentrer chez lui avant de perdre le contrôle. Cependant, une altercation éclate avec une éducatrice concernant son ordinateur, menant à l'intervention de la police :

Javier avait le droit de quitter l'école selon son plan d'intervention, ce qui lui permettait de partir avant de perdre son calme et de rentrer à la maison seul. Un jour, il a décidé de partir en emportant son ordinateur. L'éducatrice est alors sortie pour le retrouver dans la rue et lui a demandé de rendre l'ordinateur, en précisant qu'il appartenait à l'école. Javier a refusé, affirmant que c'était le sien. Cela a mené à une altercation où ils se sont retrouvés à se disputer l'appareil. (Alma)

Cet incident se conclut par une tentative de suicide de Javier, qui conduit à son hospitalisation à l'HSMRDP. Durant son séjour d'un mois, une réévaluation diagnostique révèle des aspects négligés de sa condition, notamment un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDA/H) sévère, une anxiété de performance intense, ainsi que la reconnaissance formelle de son haut potentiel (HP). Ce diagnostic complexe permet à Alma de mieux comprendre les besoins de son fils. À la suite de cette hospitalisation, Javier est orienté vers une autre école, où il reste pendant un an et demi, bénéficiant d'un environnement plus adapté à ses besoins spécifiques. Cependant, ce nouvel environnement s'avère également inadapté à ses besoins. Dans cet établissement scolaire, les autres élèves perçoivent Javier comme une cible facile en raison de son désir d'apprendre, ce qui mène à des incidents violents, raconte Alma. En raison de ces incidents, Alma décide de poursuivre la scolarité de son fils à distance : « On a continué [sa scolarité] à distance parce qu'on n'en pouvait plus » (Alma), mentionne Alma. En dépit de ces défis, Javier termine sa dernière année au secondaire à la maison et s'inscrit au cégep. Toutefois, son parcours est marqué par une altercation verbale avec d'autres étudiantes qui mène à des accusations de comportements misogynes. Par la suite, son dossier est fermé par l'établissement, sans que la famille reçoive d'explications claires : « Jusqu'à présent, nous n'avons jamais su ce qui s'est réellement passé. Nous n'avons jamais rencontré personne. Le CLSC a tenté de les joindre, la travailleuse sociale aussi, tout comme l'Hôpital, mais nous n'avons jamais reçu de réponse. » (Alma). Face à cette

situation, bien que la possibilité d'une poursuite judiciaire soit envisagée, Javier demande à sa mère de laisser tomber : « Sa justification était que j'étais probablement épuisée, que je me battais pour lui depuis toujours, et qu'il était également fatigué. Il avait d'ailleurs été diagnostiqué deux fois en dépression » (Alma). À la suite de cet épisode, Javier s'inscrit dans un autre établissement scolaire où il entame une formation à distance, avant de poursuivre en présentiel. Alma est consciente que, bien que Javier soit désormais adulte, il continue d'avoir besoin de soutien pour naviguer dans les nouvelles étapes de sa vie. À cet effet, elle insiste sur l'importance d'une prise en charge immédiate et adéquate, surtout lors des transitions scolaires durant lesquelles les enfants comme Javier sont souvent laissés à eux-mêmes : « Je trouve que les passages au niveau supérieur ne sont jamais [optimaux]. Ça prend un lien entre l'institution scolaire, primaire, secondaire et supérieure. » (Alma).

Plus récemment, Alma a inscrit son fils dans des groupes de socialisation destinés aux personnes autistes. L'objectif de ces groupes est de l'aider à tisser des liens sociaux et à s'intégrer dans une communauté qui partage les mêmes défis. En revanche, comme les groupes sont composés de jeunes présentant des difficultés de communication verbale plus prononcées, l'intégration de Javier s'avère difficile. Javier, sensible à ces dynamiques, se sent exclu. Alma prend alors la décision d'arrêter ces rencontres, consciente que cette situation renforce chez Javier un sentiment de décalage non seulement par rapport aux autres jeunes, mais aussi au sein de la communauté autistique. Alma se demande si l'organisation de rencontres spécifiques pour de jeunes adultes autistes comme Javier pourrait constituer une meilleure alternative : « Il n'était pas à sa place. Je me demande si des rencontres avec de jeunes adultes autistes pourraient être bénéfiques, je ne sais pas si ce type d'initiative existe » (Alma).

En 2024, le suivi médical de Javier à l'HSMRDP est brusquement interrompu en raison de sa majorité. Alma se retrouve désemparée lorsque le CLSC lui explique que Javier, désormais adulte, doit lui-même faire sa demande auprès du service pour adultes. Ignorant qu'elle pouvait exiger la prolongation du suivi jusqu'à 21 ans, Alma assiste, impuissante, à la fermeture du dossier de son fils :

Je trouvais aberrant de voir son dossier être fermé à l'âge de 18 ans, car cela revenait à le laisser sans soutien médical. À ce moment-là, j'ai contacté son médecin de famille pour lui demander s'il prendrait en charge le renouvellement de sa médication. Il m'a répondu qu'il n'était pas à l'aise, étant donné que la prescription ne venait pas de lui et que ce type de traitement nécessitait

un suivi à long terme... Toutefois, il a accepté de le faire, car on ne sait pas quand on trouvera quelqu'un d'autre. (Alma).

Actuellement, Javier est en attente d'un suivi psychiatrique : « Il est sur une liste d'attente depuis quelques mois. Il dispose d'un numéro de téléphone où il peut appeler en cas d'urgence, mais il préfère contacter sa travailleuse sociale du CLSC » (Alma). Parallèlement, il est accompagné par une travailleuse sociale qui le suit depuis qu'il a 10 ans. Bien que ce suivi ne relève plus de son mandat, elle s'engage à rester à ses côtés durant cette transition vers l'âge adulte, qu'elle juge cruciale. Alma qualifie cette situation d'aberrante :

Dans le cas de l'autisme ou de tout autre trouble psychiatrique ou neurologique... Lorsque l'enfant devient adulte, il y a une transition [de services] à faire. La personne responsable du dossier devrait s'assurer de recommander l'individu pour garantir la continuité du suivi. Ce n'est pas parce qu'un enfant atteint 18 ans que sa condition disparaît! (Alma)

Lorsqu'on lui demande ce qui l'a particulièrement aidé, Alma répond avec conviction : « L'écoute sans jugement des intervenantes du CLSC. » (Alma). Alma, confrontée aux défis constants des crises de son fils Javier, trouve un soutien inestimable dans les interventions des professionnels du CLSC. Ces intervenant.e.s se distinguent par une écoute attentive, dénuée de jugement, un aspect que souligne Alma avec reconnaissance. « Je ne me suis jamais sentie jugée, même si je sais que j'ai dû faire des erreurs. En tant que maman, on essaye de faire de notre mieux. » (Alma).

Elle ajoute que les intervenant.e.s ont su instaurer un climat de soutien et de compréhension, où Alma se sent valorisée et épaulée : « Le fait de me dire "regarde, ça arrive, on va trouver une autre façon" » (Alma), illustre bien cet accompagnement bienveillant. Lors des moments de découragement ou quand elle se sent dépassée par les expériences et qu'elle se laisse aller aux larmes, les intervenantes sont présentes, lui offrant non seulement du réconfort, mais aussi des solutions concrètes. Ces propositions, simples en apparence, ont un impact profond sur Alma, au point où elle affirme : « Ça m'a sauvé la vie! » (Alma).

La disponibilité des intervenant.e.s est une autre dimension essentielle de ce soutien. Alma remarque qu'ils sont toujours prêts à ajuster leur emploi du temps pour répondre à ses besoins urgents, ne repoussant jamais les rendez-vous à long terme : « C'était [toujours] une disponibilité à court terme. Je voyais toujours la lumière [au bout du tunnel]. Je me disais: le rendez-vous s'en

vient, on va pouvoir en parler et trouver des solutions. » (Alma). Une vision non déficitaire de son fils :

Jusqu'à présent, j'ai toujours reçu de beaux commentaires à propos de mon fils [...] Savoir que ton enfant...Même lorsqu'il agit de manière parfois perçue comme négative... Reçoit des remarques positives et est apprécié par ceux qui l'entourent, cela fait toute la différence. Tu veux te sentir apprécié, et tu veux que ton enfant soit reconnu et apprécié pour sa personnalité unique. (Alma)

Ainsi, elle estime qu'il devrait exister un réseau de soutien dédié aux mères monoparentales ayant des enfants avec des troubles de développement, quel qu'en soit le type. Malgré sa chance d'avoir été entourée de personnes exceptionnelles, elle se demande si elle aurait pu surmonter ces défis sans ce soutien. Elle confie avoir vécu des moments où elle se demandait si elle aurait la force de se lever le lendemain, soulignant ainsi la nécessité d'avoir d'autres mères avec qui partager ces expériences : « Ça aurait été aidant » (Alma), déclare-t-elle.

Le jugement social auquel sont confrontées les mères d'enfants différents est une autre source de souffrance. Par exemple, Alma explique qu'elle s'est souvent sentie jugée ou craignait de l'être, ce qui l'a poussée à s'isoler. Cependant, elle souligne l'importance des réseaux de soutien tel que *Facebook* où des mères d'enfants autistes peuvent échanger, se confier et se rendre compte qu'elles ne sont pas seules. Ce type de soutien, bien qu'elle l'ait trouvé tardivement, s'est avéré essentiel pour elle.

4.7.4. Synthèse analytique

Le parcours d'Alma et de Javier met en lumière l'importance cruciale de la détermination et de l'engagement des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique pour pallier les lacunes institutionnelles. Le diagnostic d'autisme de Javier marque un tournant décisif, incitant Alma à se former elle-même sur cette particularité, jusqu'à se professionnaliser dans la défense des droits de son fils.

Un aspect central de ce parcours est le rôle essentiel du soutien des pairs. Les groupes en ligne, qui offrent une écoute bienveillante et sans jugement, sont d'une importance capitale pour Alma. Cette perspective, en rupture avec les conceptions traditionnelles de l'autisme, permet à Alma de

poursuivre sa lutte pour que Javier soit reconnu pour ses singularités plutôt que marginalisé dans son environnement scolaire.

Cependant, le parcours scolaire et institutionnel de Javier est entravé par l'incompréhension des professionnels et la discontinuité des services. La méconnaissance des enseignant.e.s et intervenant.e.s en matière d'autisme entraîne des malentendus, qui renforcent la délégation des responsabilités éducatives et sociales à Alma. De plus, le roulement du personnel et l'absence de suivi continu, notamment lors de la transition vers l'âge adulte, engendrent des ruptures dans la prise en charge.

Ce récit met également en lumière une problématique récurrente : l'accès difficile à l'information et aux services adéquats. Les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique se retrouvent souvent livrées à elles-mêmes pour naviguer dans le Système de soins de santé (*Health Care System*), renforçant ainsi les inégalités et un sentiment d'abandon. Le parcours d'Alma et Javier souligne donc l'importance d'une coordination et d'une continuité des services pour permettre aux personnes autistes et à leurs familles d'évoluer dans un environnement qui valorise leur potentiel et leurs singularités.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Ce dernier chapitre vise à analyser et interpréter les expériences vécues par les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, telles qu'elles ont été relatées dans les récits précédemment exposés. S'appuyant sur le modèle de Kleinman (*The Explanatory Model of Illness*, 1980) et les notions du « Système de soins de santé » (*Health Care System*, 1978), cette analyse transversale met en lumière les dynamiques complexes entre les perceptions individuelles de l'autisme, les influences culturelles et les réponses institutionnelles aux besoins spécifiques de mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. En se concentrant sur l'expérience subjective (*Illness*) et la réalité clinique (*Clinical Reality*), ce chapitre cherche à répondre aux questions spécifiques suivantes : 1) Comment l'expérience subjective (*Illness*) des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique nous renseigne-t-elle sur leur rapport à l'autisme? 2) Comment qualifier les dynamiques du « Système de soins de santé » (*Health Care System*) en regard des besoins des mères? Cette analyse contribuera, selon nous, à mettre en lumière les expériences dans le parcours de service, tout en suggérant des pistes pour tenir compte des besoins de ces mères dans l'organisation des services dans le domaine de l'autisme.

5.1. Expérience subjective (*Illness*) : une quête de « sens »

Cette première partie situe l'expérience subjective (*Illness*) des mères d'enfants autistes en situation de parentalité. L'expérience subjective (*Illness*), dans le contexte de l'étude, fait référence à la façon dont les participantes vivent, perçoivent et interprètent leur propre expérience de l'autisme. Dans son ouvrage, Borelle (2013) amène l'idée que l'autisme peut être considéré comme un espace où les tensions d'ordre scientifiques, sociales et médicales se cristallisent. Dans le premier chapitre, nous avons constaté que l'autisme, en tant qu'objet social, est façonné par des croyances culturelles, des institutions et des dynamiques de pouvoir. Celui-ci existe en tant que réalité intrinsèque avant de faire l'objet de savoirs et pratiques spécifiques. Ainsi, sa conception dépasse largement sa classification clinique pour devenir le produit d'un récit en constante interaction avec son environnement. Dans cette étude, les participantes sont invitées à retracer chronologiquement leurs expériences au sein de leur parcours de services, afin de « mettre en récit » leur réalité en tant que

mère élevant seule son enfant autiste. S'inspirant des travaux de Kleinman (1980), cette articulation entre l'expérience subjective (*Illness*) et la réalité clinique (*Clinical Reality*) souligne l'importance d'une approche holistique, intégrant les dimensions sociales, culturelles et personnelles, afin de mieux comprendre la complexité de la parentalité face à l'autisme. Ainsi, ces concepts théoriques, issus de l'anthropologie de la santé « interprétative », serviront de lignes directrices à l'analyse transversale des récits.

5.1.1. Temporalité et hiérarchisation des priorités : Une gestion stratégique du temps

Les récits recueillis mettent en lumière comment l'autisme redéfinit la perception du temps et la gestion des priorités au quotidien. Par exemple, dans le récit d'Anne, cette nouvelle dynamique l'amène à réévaluer ses attentes et son mode de vie:

Une qualité remarquable chez Benoît, c'est sa capacité à vivre pleinement dans le moment présent. [Par exemple,] pour lui, le bain n'est pas terminé tant qu'il y a encore de l'eau. Je crois que c'est une leçon précieuse, un idéal vers lequel on devrait tous tendre. J'apprends énormément de lui, surtout sur ce qui est vraiment essentiel. (Anne)

De plus l'arrivée d'un enfant neuroatypique transforme profondément la vie des mères, exigeant d'elles une grande adaptabilité et une gestion efficace des responsabilités quotidiennes (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Parmi ces responsabilités, l'organisation des nombreux déplacements vers les rendez-vous médicaux, thérapeutiques et éducatifs occupe une place centrale. Ces trajets, souvent fréquents et contraignants, requièrent une planification rigoureuse et s'ajoutent à la charge mentale des mères, qui doivent coordonner leurs horaires, gérer les imprévus et assurer la gestion des comportements de leur enfant tout au long du processus. Dans cet extrait, Marie met en lumière les défis quotidiens auxquels elle est confrontée, en particulier lorsqu'elle doit jongler avec les besoins de plusieurs enfants aux profils différents :

« [...] J'ai mon grand [garçon] TDA/H qui court dans la maison et qui s'oppose en même temps [que les tâches quotidiennes], il faut que je me brosse les cheveux et que je me prépare, mais en attendant [je dois gérer] un autre enfant qui a de la difficulté à comprendre [les tâches quotidiennes]. (Marie)

Néanmoins, l'adaptation au rythme de leur enfant autiste peut parfois perturber l'équilibre familial. Certaines participantes ressentent un sentiment de culpabilité, craignant de créer une injustice envers leurs autres enfants. Sophie, par exemple, témoigne de cette expérience :

Ce premier enfant-là [la sœur aînée de Mia] est né toute seul, elle a eu maman, papa, pendant trois ans. Puis après ça, sa sœur est arrivée. À ce moment-là, c'est sûr qu'elle a perdu une place déjà parce qu'elle avait une sœur, mais en plus, cette sœur avait besoin de tout le temps de ses parents, de rendez-vous et de plein d'affaires. (Sophie)

La gestion de l'équité entre les enfants d'une même fratrie représente également une source significative de culpabilité chez certaines d'entre-elles. Cette culpabilité est souvent exacerbée par la peur que les autres enfants se sentent négligés ou injustement traités.

5.1.2. Repenser l'autisme : la neurodiversité

Les récits recueillis révèlent également que l'expérience d'être mère d'un enfant autiste entraîne souvent une reconsidération de la notion de « normalité », en questionnant les normes sociales établies, qui sont fondées sur la neuronormativité (Catala et Legault, 2023; Woods, 2017). Comme il a été avancé au premier chapitre, la neurodiversité (Singer, 1998) offre une perspective alternative en considérant l'autisme comme une variation du fonctionnement neurocognitif, plutôt qu'un trouble neurodéveloppemental nécessitant un ajustement de sa part. Cette approche souhaite une reconnaissance pleine et entière de l'identité autistique, en appelant à une refonte des environnements sociaux pour qu'ils soient non seulement inclusifs, mais aussi valorisants pour toutes les formes de diversité neurocognitive (La Rotonde, 2023). Dans certaines expériences de mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, adopter ce prisme conduit à remettre en question et à contester la neuronormativité dominante. Celle-ci contribue à maintenir les personnes neurodivergentes dans une position d'exclusion au regard de leur participation sociale en raison des attentes normatives de la société.

Au cours de nos observations, il a été constaté que l'ensemble des participantes privilégiait un vocabulaire inclusif, utilisant des termes comme « autisme », « personne autiste » et « identité autiste », à la place de de termes ou d'expressions jugées objectivants, tels que : « TSA », « avoir un TSA » ou « souffrir de TSA ». Cette socialisation à la neurodiversité démontre une sensibilité et une volonté de s'éloigner du cadre pathologisant imposé par la neuronormativité, renforçant ainsi leur rôle d'actrices de changements dans la promotion d'une culture de l'acceptation de la neurodiversité. *A contrario*, l'expérience subjective (*Illness*) de la neurodiversité peut entrer en tension avec la perspective biomédicale qui se concentre davantage sur l'autisme en tant qu'entité médicale objective (*Disease*). Certaines participantes, telles que Rose, peuvent se sentir

incomprises ou invalidées si leur « quête de sens » n'est pas reconnue ou respectée dans le « Système de soin de santé » (*Health Care System*) :

Pour moi, l'étiquette de l'autisme est quelque chose de positif. C'est comme une révélation : " Enfin, tu te comprends ! " Je fais partie d'une famille qu'on appelle la neurodiversité, cela explique pour quoi certaines choses sont comme elles sont, et cela me donne un sentiment d'appartenance. Donc, entendre qu'il ne faudrait pas donner cette étiquette [à mon enfant] est difficile à accepter. (Rose)

5.1.3. Double stigmatisation

Les récits démontrent que les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique font face à une double stigmatisation, liée à la fois à l'autisme de leur enfant et à leur statut de parent seul. D'une part, les participantes doivent souvent faire face à des jugements et des incompréhensions concernant les comportements de leur enfant. Le récit de Sophie illustre cette réalité : « Parfois, tu veux rentrer "en dessous du tapis" parce que ton enfant a fait telle ou telle chose. C'est honteux » (Sophie, p. 4, ligne 135). De plus, les croyances erronées, la méconnaissance de l'autisme et la pression sociale à se conformer à des attentes normatives peuvent exacerber un sentiment de honte menant à de la stigmatisation et de l'isolement. À cet égard, plusieurs participantes cherchent à comprendre les causes de l'autisme chez leur enfant, ce que « avoir un enfant autiste » signifie dans le contexte de leur vie et comment cela affecte leur identité. Cette quête « de sens » inclut des réflexions sur les causes (facteurs génétiques ou familiaux) et sur la manière dont l'autisme transforme leur rôle de mère. Le modèle de Kleinman (1980) offre un cadre pertinent pour comprendre cette dynamique, en distinguant trois niveaux d'expérience: l'expérience subjective (*Illness*), la maladie objectivée (*Disease*) et la maladie perçue (*Sickness*). Dans le contexte de la société québécoise, où prédominent des attentes neuronormatives et une pression sociale, les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique se trouvent souvent confrontées à des exigences neuronormatives qui peuvent exacerber un sentiment de culpabilité, notamment lorsqu'elles perçoivent que leur enfant ne répond pas aux attentes sociales. Dans ce contexte, la pression sociale et les attentes neuronormatives se situent au niveau de la « maladie perçue » (*Sickness*) c'est-à-dire la manière dont la société interprète et réagit à l'autisme. La société québécoise, en mettant l'accent sur la conformité aux attentes neuronormatives, contribue à la stigmatisation et à la culpabilisation des mères dont les enfants ne se conforment pas à ces normes. Ces mères peuvent alors internaliser ce sentiment de culpabilité, se sentant inadéquates face aux exigences de la société.

D'autre part, en tant que parent seul, certaines attentes culturelles et croyances persistent. Par exemple, plusieurs participantes ont été perçues par des professionnel.le.s de la santé comme incapables de fournir un environnement familial « complet » ou « stable » en raison de leur statut de parent seul:

[...] [Par exemple, ils disent :] c'est moi qui ai un problème parce que je ne suis pas capable d'élever mon enfant, je ne suis pas assez rigide avec mon enfant ou je suis toute seule et il n'y a pas d'homme dans ma vie, donc il manque [une figure parentale masculine]. J'ai eu tous les commentaires inimaginables! (Léa)

Ce reproche repose sur un stéréotype persistant selon lequel seul un modèle familial traditionnel, avec une présence paternelle, serait capable de garantir une éducation « adéquate ». Pour d'autres, l'absence de figure paternelle est évoquée pour légitimer le comportement perturbateur de l'enfant. De manière générale, plusieurs participantes ont également partagé l'impression que les professionnel.le.s de la santé questionne injustement leurs compétences parentales :

Au début, les intervenant.e.s questionnent beaucoup le parent, surtout lorsque l'on est soloparentale. J'ai eu le droit à: " Es-tu négligente? Est-ce qu'il faut qu'on appelle la DPJ? ". Ils ont systématiquement l'impression que tu es démunie dans la vie [...] Mais quelque part, j'étais « démunie » parce que j'étais fatiguée et que je ne réalisais pas à quel point je ne pouvais pas tout faire toute seule. (Anne)

La fatigue évoquée par Anne reflète une réalité courante chez les mères soloparentales, en particulier celles qui s'occupent d'enfants autistes (Courcy, 2014; Rivard et coll., 2014). Par ailleurs, cette expérience témoigne d'une tendance à pathologiser ou à juger rapidement la situation des mères en situation de parentalité unique, en particulier lorsque celles-ci montrent des signes de fatigue ou d'épuisement. À l'image de Goff (2011):

Socialement, la plupart des familles [en situation de parentalité unique] sont considérées comme des « familles en difficulté » [...] elles sont systématiquement considérées comme des familles incomplètes, porteuses de risques sociaux, familiaux et psychologiques; même leur droit à s'appeler « famille » est contesté, il ne s'agirait plus que d'un « foyer ». (p.49)

Ces expériences mettent en évidence le manque de reconnaissance des compétences des mères par les professionnel.le.s gravitant autour de ces familles. Ces dernier.e.s privilégient l'évaluation de leurs aptitudes au détriment de leur offrir du soutien concret. De manière générale, plusieurs

participantes ont partagé l'impression que les professionnel.le.s de la santé blâment injustement les mères en situation de parentalité unique à propos des particularités de leurs enfants.

5.1.4. Sentiments de honte et de culpabilité

À la lumière de notre analyse transversale de ces récits, nous observons que plusieurs participantes ressentent de la honte ou de la culpabilité, plus particulièrement lorsqu'elles doivent intervenir auprès de leur enfant ou faire face à des décisions difficiles concernant leur bien-être. D'une part, ce sentiment émerge principalement lorsque les comportements de leur enfant divergent des normes sociales attendues. Il semble amplifié par le souci constant de présenter une image familiale « normale » puisque les perceptions (*Sickness*) des professionnel.le.s du système de santé et du système-école véhiculent des préconceptions à propos de la neurodivergence. :

Récemment, dans la voiture, je me suis mis en colère parce qu'il n'écoutait pas mes consignes. Je lui ai dit : " Quand je te demande de faire quelque chose, j'attends de toi que tu le fasses ! " Je lui parle toujours comme si je partageais son monde, en étant à moitié éducatrice, à moitié maman, à moitié Marie [...] Après coup, je me suis sentie tellement mal de lui avoir parlé ainsi. Mon enfant, il ne comprend pas vraiment, et ce n'est pas sa faute [...] Ce n'est pas facile d'être dans la peau [d'une personne autiste], de tenter de se faire comprendre et, parfois, de ne pas réussir à comprendre. (Marie)

D'autre part, le questionnement autour du fait de le faire garder ou de le placer dans un centre spécialisé est également une source de culpabilité. Cette décision soulève une crainte légitime d'abandonner, ne serait-ce que partiellement, son rôle de mère :

Cet enfant est tellement vulnérable que je ne peux pas faire confiance à un étranger pour m'occuper de lui ou le placer dans une famille d'accueil. J'ai beaucoup de mal avec cette idée. Heureusement, il y a mon ex-conjoint, mais nous ne serons pas toujours là... Il a aussi deux sœurs, mais ce n'est pas quelque chose que je souhaite leur imposer (Carwi)

Cette situation engendre fréquemment une tension entre la décision de prioriser le bien-être de l'enfant ou son propre bien-être. Par ailleurs, l'attente du diagnostic de l'enfant constitue un facteur de culpabilité qui transcende l'ensemble des récits: « C'est comme si tu faisais un marathon à relais, mais avec toi-même. Ça prend quelqu'un pour le relais, mais à qui demander un relais? On ne sait pas trop quoi faire, on ne sait pas trop ce que notre enfant a et on ne sait pas trop qu'il aura. » (Anne). Comme mentionné au premier chapitre, ce sentiment découle de la conviction que des interventions précoces et préventives faciliteraient le développement de l'enfant (*Sickness*). En outre, les mères subissent une pression constante à faire « le bon choix » pour le développement

de leur enfant, ce qui alimente un sentiment persistant de culpabilité. Cette pression favorise un discours intérieur autocritique et engendre un profond sentiment d'échec personnel lorsque la décision prise ne semble pas être la meilleure (*Illness*).

Les récits révèlent que l'épuisement est une constante chez ces mères. Selon Courcy (2014), l'investissement considérable des mères, combiné à la nécessité de concilier travail et responsabilités parentales, a des répercussions sur leur santé. Cet épuisement, à la fois physique et émotionnel, résulte principalement de l'isolement, du manque de soutien institutionnel ainsi que de la charge mentale et physique liée aux besoins spécifiques de leurs enfants. Dans ce contexte, la quête de sens devient un enjeu central : pour atténuer l'impact de cette surcharge et préserver leur équilibre, ces mères s'engagent dans un processus de redéfinition de l'autisme qui s'éloigne de la perspective pathologisant imposée par la neuronormativité. Plutôt que de considérer l'autisme uniquement comme un trouble à corriger, elles tendent à le percevoir comme une différence, avec ses propres forces et particularités. Cette relecture du diagnostic leur permet de déconstruire les normes dominantes qui renforcent leur épuisement en exigeant une adaptation constante aux standards neurotypiques. Ce changement de perspective transforme, notamment, leur rapport à la parentalité, à l'éducation et aux attentes sociétales. Cette quête peut également passer par la recherche de réseaux de soutien, la redéfinition des priorités ou l'adoption de stratégies visant à alléger la charge mentale et physique. Ainsi, au-delà de la fatigue, c'est la nécessité de se sentir soutenue, reconnue et légitime dans leur rôle de mère qui guide leur cheminement.

5.2.« Réalité clinique » (*Clinical Reality*) : une quête « d'actions »

Dans cette deuxième partie de l'analyse, nous abordons la « réalité clinique » (*Clinical Reality*) de l'autisme. Dans le contexte de la parentalité unique, les mères d'enfants autistes se trouvent confrontées à des défis de taille tels que: le poids émotionnel de l'accompagnement de leur enfant et l'isolement social. Ceux-ci sont souvent exacerbés par un manque de soutien instrumental (Des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2013; Cappe et Poirier, 2016). Comme nous l'avons envisagé, il s'agit notamment de difficultés liées à l'accès, à la continuité ainsi qu'à la coordination des services, mais également, à la méconnaissance de l'autisme et à la professionnalisation des mères. En l'absence de services adéquats ou accessibles, les participantes développent et s'appuient sur leurs savoirs expérientiels pour combler les lacunes du « secteur professionnel » et répondre

aux besoins de leurs enfants autistes. Comme nous l'avons souligné dans le premier chapitre, les savoirs d'actions tels que les savoirs expérientiels se développent à travers les activités de la vie quotidienne (Yvon, 2022). Comme conceptualisé par Kleinman (1980), ces savoirs informels et non institutionnalisés sont ancrés dans le concret et le vécu (le secteur « populaire ») souvent développés en réponse à des défis présents au sein du « Système de soins de santé » (*Health Care System*).

5.2.1. Problématisation de l'autisme

Selon les récits recueillis, nous avons déterminé que les participantes ont reçu des services provenant de la Capitale-Nationale, d'Estrie ainsi que de Montréal entre les années 2000 à 2024. L'ensemble des récits s'échelonne donc sur une période de près de 24 ans à partir de la naissance des enfants jusqu'à aujourd'hui. Au début de leur parcours de services, la majorité des mères, surtout lorsqu'il s'agit de leur premier enfant, ne possèdent pas de repères normatifs concernant le développement infantile. C'est seulement après leur premier contact avec le « Système de soins de santé » (*Health Care System*), via le secteur « professionnel », qu'elles commencent à intégrer ces normes sociales. Parfois, ce sont des proches, issus du secteur « populaire », qui orientent les mères vers ces services, influencés par les attentes sociales entourant la prise en charge de l'autisme. Dans le cadre du modèle de Kleinman, le « secteur populaire » désigne l'ensemble des réseaux informels : tels que la famille, les amis et les membres de la communauté, qui jouent un rôle crucial dans la reconnaissance et l'orientation vers les soins. Le récit de Rose illustre bien ce processus :

À l'époque, je ne réalisais pas cela parce que je n'avais aucune idée de ce à quoi devrait ressembler un enfant « normal ». Si j'avais eu des points de comparaison, je l'aurais probablement remarqué dès le début. À vingt-deux ans, je ne connaissais personne qui avait des enfants. Donc, pour moi, il était naturel de penser : " elle est comme ça, donc, on s'accommode! " (Rose)

Dans la plupart des récits, le milieu de garde ainsi que l'école sont souvent le premier lieu où sont publiquement problématisées les particularités de l'enfant en raison des normes attendues. Cette problématisation peut prendre la forme de défis développementaux ainsi que de difficultés ou d'échecs scolaires. Ces dynamiques sont souvent exacerbées par une méconnaissance de l'autisme au sein des milieux éducatifs, ce qui mine la compréhension des besoins spécifiques de l'enfant et de sa mère, et peut compliquer l'accès à des interventions adaptées.

5.2.2. Médicalisation de l'autisme: de l'errance à la quête du diagnostic

Les récits recueillis mettent en évidence des disparités importantes dans l'accès aux services spécialisés. Ces inégalités s'expliquent par plusieurs facteurs, notamment : le profil singulier et complexe de l'enfant, les contacts personnels au sein du réseau de la santé et l'âge de l'enfant. Ces variables interagissent pour créer des conditions d'accès inégales, exacerbant les obstacles rencontrés par certaines mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique dans leur quête de soutien.

Les récits recueillis montrent également que le parcours des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique ne suit ni une trajectoire linéaire ni un chemin bien défini. L'offre de services est principalement de l'ordre du dépistage et de l'évaluation, visant à « traiter » ou « corriger » une situation souvent perçue comme urgente une fois qu'elle s'est déjà manifestée, plutôt que de la prévenir. Ainsi, lorsque les interventions sont efficaces et répondent aux besoins des familles, les services prennent fin. Les propos de Sophie rappellent cette réalité, en lien avec les services du CRDI : « Le CRDI, ils nous ont arrêté ça à peu près aussi à 16 ans, je crois. J'ai reçu une lettre en disant que nous n'en avons plus de besoins ». (Sophie). Comme nous l'avions envisagé, l'accès à l'information et à l'offre de service représente des enjeux importants pour les participantes qui doivent se mobiliser et se spécialiser. Cet extrait met en lumière ce paradoxe : « [...] C'est comme : demander, vous recevrez. Mais comment tu peux le demander si tu ne sais pas que tu en as besoin? Tu ne sais pas que ça existe. » (Anne).

Ainsi, l'accès aux ressources devient conditionné par la capacité à connaître l'existence de ces services, créant un cercle vicieux où l'absence de repères et d'informations les empêche de répondre adéquatement aux besoins de leur enfant. Cela souligne la difficulté de naviguer dans un système qui exige des connaissances spécifiques pour en tirer profit. Dans le contexte de l'accès aux services spécialisés pour les enfants autistes, l'obtention d'un diagnostic formel s'avère indispensable. Face à cette exigence, les mères se trouvent souvent engagées dans une véritable quête visant à légitimer les difficultés de leurs enfants afin d'obtenir le soutien nécessaire : « Cela exige une énergie considérable. Je dois encore trouver les bons professionnels, chose que je n'ai pas réussie jusqu'à présent. Je me bats à chaque étape! » (Léa). Toutefois, les délais d'attente prolongés pour accéder à l'évaluation diagnostique dans le secteur public forcent nombre d'entre

elles à se tourner vers le secteur privé. Cette décision, bien qu'elle permette d'accélérer l'accès à un diagnostic, implique des concessions financières importantes pour les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, soulignant ainsi une inégalité d'accès aux ressources basées sur des critères économiques : « Le problème, c'est toujours « l'attente, l'attente, l'attente ». Au public, je n'ai jamais eu de place! Les conséquences étaient si lourdes dans ma vie que ça pressait que j'aie un diagnostic pour comprendre ce qu'il en était. » (Léa). Pour rappel, Rivard et ses collaborateurs (2021) soulignent que l'accès aux services est souvent jalonné de facilitateurs, d'obstacles et de périodes d'attente. Les délais d'attente, comme ceux vécus par Léa, intensifient la pression sur les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique de deux façons: d'une part, elles doivent faire face aux défis parentaux liés à l'autisme de leur enfant, et d'autre part, elles se heurtent aux obstacles structurels du Système de soins de santé (*Health Care System*), rendant l'accès aux services spécialisés encore plus complexe. Dans certains cas de figure, ces mères doivent faire face à l'inertie ou à la réticence des professionnel.le.s de la santé. En effet, nous observons que certaines d'entre elles se voient contraintes de s'entêter auprès de médecins dont la perception de l'autisme varie en fonction de leur formation, de leurs compétences, de leur expérience, ainsi que de leur sensibilité et de leurs attitudes. Ces différences influencent leur disposition à reconnaître les difficultés des enfants et à les prendre en considération :

J'ai dit à mon médecin que je soupçonnais que mon fils soit autiste. J'ai dû insister et tenir bon. Je lui ai clairement indiqué que je voulais que cela soit pris en charge immédiatement, car il était hors de question de rester sans service. Je savais de quoi je parlais, car mon aîné est TDA/H. Dans ce genre de situation, rien n'est jamais fait rapidement. (Marie)

Dans la situation présentée par Marie, cette lutte pour la reconnaissance du diagnostic illustre comment l'autisme, en tant que condition médicale, est lié à l'attribution de ressources et de services enracinés dans des rapports de pouvoir qui ont le potentiel de légitimer ou de délégitimer les expériences des mères d'enfants autistes. Ainsi, l'expérience vécue (*Illness*) par Marie face aux besoins de son enfant entre en tension avec la perception biomédicale de l'intervenante (*Disease*), qui repose sur des critères diagnostiques normatifs. Cette confrontation met en lumière comment le savoir médical, plutôt que de s'arrimer à l'expérience des familles, peut parfois agir comme un filtre qui restreint l'accès aux services en imposant sa propre définition de la légitimité des besoins. Paradoxalement, le recours à une explication médicale permet de justifier les difficultés de l'enfant et de soutenir son maintien au sein de l'institution scolaire :

La première affaire, c'est plate, mais il y en a qui ne veulent pas diagnostiquer leur enfant. Mais pour avoir de l'aide, ça prend les diagnostics! [...] Ils ne vont pas le diagnostiquer avant l'âge de cinq ans et il va être rendu à la maternelle. Puis la maternelle, l'école ne sera pas adaptée pour lui. Le diagnostic à [l'âge de] cinq ans entraîne une liste d'attente de deux ans dans ma région, ce qui signifie que nous pourrions être sans service pendant deux ans. (Marie)

La rhétorique de la « combativité » est également présente au sein des différents récits, notamment à travers les termes que les mères utilisent pour décrire leurs parcours : « J'ai pris l'initiative de... », « Je me suis battue pour... » ou encore, « J'ai dû cogner aux portes de... ». Un sens qu'elles donnent à leur parcours et qui s'inscrit dans leur identité de mère d'un enfant autiste en situation de parentalité unique (*Illness*). Comme le souligne Borelle (2013) :

Les parents ont souvent recours à la notion de « parcours du combattant » pour décrire les obstacles rencontrés pour accéder à leurs droits (obtention d'un diagnostic médical, scolarisation en milieu « ordinaire », compensation du handicap). Cette notion de « parcours du combattant » permet de souligner que l'accès aux droits est conditionné dans les faits par l'activation de ressources, le déploiement de compétences et l'accumulation de savoirs. (p. 618)

Dans les récits recueillis, les mères sont souvent amenées à jouer un rôle central dans l'interprétation des besoins de leur enfant et dans la traduction de ces besoins en termes qui sont reconnus et acceptés par ces différents systèmes. En mobilisant leurs savoirs et leurs compétences pour surmonter les obstacles et accéder aux services nécessaires, elles deviennent ainsi des « médiatrices culturelles ». Le concept de « parcours du combattant » pourrait être vu comme une manifestation de ce rôle de médiation, où la combativité des parents reflète leur engagement à naviguer à travers les différentes « sphères » du « Système de soins de santé » et de services, tout en essayant d'assurer les meilleurs soins pour leur enfant. Comme le souligne Hochman (2020) : « L'imposition d'une classification uniforme à travers le monde est utile pour la recherche et la gestion de la santé, mais peut être désastreuse sur le plan humain et individuel [...] le diagnostic entraîne une médicalisation [de la condition]. » (p. 405). Ces dynamiques révèlent les enjeux sous-jacents de la pathologisation, où la validation du « trouble » de l'enfant repose sur une autorité institutionnelle, influençant ainsi l'accès aux ressources et aux aménagements nécessaires. De plus, nous observons que la résistance institutionnelle alourdit le processus diagnostique, qui non seulement retarde l'accès aux services, mais érode également la confiance des mères envers les professionnels de la santé, renforçant ainsi une méfiance face au système de santé et des services sociaux.

5.2.3. Professionnalisation des mères

Nous avons vu lors du premier chapitre que les mères jouent un rôle actif dans les soins apportés à leurs enfants ainsi que dans leurs socialisations (Courcy, 2014; Brien-Bérard et Des Rivières-Pigeon, 2021, Gray, 2003). Nous observons dans le cadre de cette étude qu'elles deviennent également porteuses du dossier médical de leurs enfants. La « surresponsabilisation » des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique les pousse à se professionnaliser et à devenir les gestionnaires des comportements et des services de leurs enfants, ce qui modifie leur rôle parental en un rôle de « cothérapeute » (Abouzeid, 2014) et de coordonnatrice de services :

Il n'y a pas de parcours clair, et c'est bien ça le problème. [Car,] tout dépend des questions que le parent va poser... Les intervenantes ne sont pas toutes bien informées. Par exemple, je cherchais des places de répit pour avancer dans mes recherches. Mais, on m'a dit que ce n'était pas leur rôle de m'aider à les trouver! Quelqu'un m'a suggéré de consulter un Organisme régional, alors je suis allée voir. Ensuite, j'ai découvert par moi-même d'autres ressources, comme une application qui affiche des disponibilités pour l'aide aux personnes handicapées, un peu comme pour réserver des chambres d'hôtel. J'ai trouvé plein d'options que ni l'intervenante du CLSC ni mon autre intervenante du CRDI ne connaissaient. Elles m'ont même demandé de leur donner ma liste, et je me suis dit : " Quoi ? Est-ce que veux la revendre?" C'est moi qui ai fait toutes les recherches, c'est fou! En fait, c'est un peu ça le problème, il n'y a pas de parcours structuré, alors que ça aiderait vraiment d'être prise en charge. (Anne)

Cette dynamique transforme la relation mère-enfant en une relation essentiellement centrée sur des pratiques médicales et thérapeutiques et mobilise un certain nombre de ressources : temps, connaissances, argent et soutien émotionnel des pairs (Borelle, 2019) :

Ça « arrache le cœur », c'est comme si tu n'étais plus une maman! Tu es complètement dans un monde à part. Tu n'es plus une maman, tu es une machine et tu fonctionnes sur l'automate. Il faut que tu fasses le deuil d'un enfant normal et il faut que tu fasses ton deuil de te dire que ton petit train de vie va être normal [...] (Marie)

Cette professionnalisation de la relation parent-enfant rejoint l'une des préoccupations de Sénéchal et des Rivières-Pigeon (1999), qui suggèrent que l'adoption de pratiques thérapeutiques dans le cadre de la parentalité peut avoir des répercussions sur le bien-être émotionnel des mères. En effet, cette approche tend à créer une distance entre les dimensions affectives et fonctionnelles de leur rôle parental. La thérapie, sous-tendant généralement la présence d'une condition ou d'une maladie, repositionne les mères comme des « cothérapeutes », une posture qui influence à la fois leur relation avec l'enfant et leur perception de leur rôle. Pour certaines, ce glissement s'accompagne d'une

identification au rôle de proche-aidante, marquant ainsi un passage du lien parental à une responsabilité davantage assimilée à un accompagnement spécialisé, souvent au détriment de l'espace émotionnel et spontané de la relation mère-enfant. La situation présentée par Marie illustre le besoin de s'adapter à ce nouveau rôle: « Il faut que tu te dénatures en quelque sorte pour pouvoir interagir avec ton enfant parce qu'il faut que tu t'adaptes à lui. Ce n'est pas naturel de se lever le matin et d'être déjà en adaptation. » (Marie). En outre, cette professionnalisation a de lourdes conséquences sur la conciliation, travail et famille, mais également famille et conjugalité.

Pour rappel, la thèse d'Abouzeid (2014) souligne que : « Les mères [d'enfants autistes] rapportent que le diagnostic nécessite une réorganisation du temps affectant [les] capacités de concilier travail et famille » (p.88). En effet, certaines participantes ont dû faire face à des situations contraignantes, telles que : l'utilisation de prêts et de bourses étudiantes, la vente d'entreprises, la réduction du nombre d'heures de travail et la prise de congés de maladie dans le but de concilier les exigences de leur vie professionnelle et leur rôle de mères. Certaines d'entre-elles, dont Anne, ont dû réduire leurs heures de travail, car elles ont été assaillies de sollicitations de l'école et de multiples rendez-vous médicaux: « J'ai travaillé pendant un certain temps, puis j'ai dû prendre un arrêt de travail. Ensuite, j'ai travaillé de nouveau, puis j'ai pris un arrêt de travail, etc. J'ai fait ce que je pouvais, mais j'étais épuisée et dépassée. Pourtant, j'avais besoin de travailler! » (Anne). Cette expérience, parmi tant d'autres, démontre comment le rôle qu'exercent les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique s'inscrit dans un contexte de pression sociale et d'exigences institutionnelles. De plus, les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique sont non seulement amenées à se professionnaliser dans le domaine médical pour gérer les interventions spécialisées de leurs enfants, mais elles se retrouvent également à jouer un rôle central au sein de l'établissement scolaire. Elles prennent en charge des tâches de socialisation et de scolarisation, tout en devenant expertes dans la défense des droits de leurs enfants : « Il n'y a personne qui se parle! C'est toujours le parent qui doit répéter l'histoire [de son enfant] (Clara) ». Cette citation illustre de manière frappante le rôle de gestion de cas et de coordination de services qui, pourrait, incomber à une intervenante en travail social. Or, dans l'expérience décrite par Clara, ce rôle est transféré aux mères augmentant leur charge mentale et émotionnelle. Ainsi, elles doivent constamment s'assurer que les droits de leurs enfants soient respectés à l'école, face à des institutions parfois réticentes. Le récit d'Alma

met en perspective la pression exercée sur ces mères pour qu'elles gèrent elles-mêmes des situations qui devraient relever du système scolaire :

La CSDM m'a proposé de faire l'école à la maison. J'ai répondu que je devais travailler et qu'il fallait que quelqu'un prenne en charge mon fils [...] Je devais travailler pour garder ma santé mentale. Il était impératif qu'il soit scolarisé. Lorsque j'ai informé que je viendrais à la rentrée avec un journaliste, la directrice m'a confirmé le lendemain qu'un éducateur serait affecté à mon fils [et ce,] à condition que je cesse de communiquer avec des journalistes. (Alma)

Cet extrait met en lumière la manière dont les mères doivent non seulement lutter pour assurer l'accès de leur enfant à des services éducatifs adaptés, mais également déployer des stratégies de négociation sophistiquées afin d'assurer le respect des droits de leur enfant et l'accès à des services adaptés à leurs besoins. Parallèlement, elles doivent jongler avec ces responsabilités, travailler et prendre soin d'elle-même.

5.2.4. Tensions : logique prescriptive et savoirs d'expériences

Dans le cadre du Système de soins de santé (*Health Care System*), les mères se retrouvent souvent confrontées à une tension entre la logique prescriptive présente au sein de la réalité clinique (*Clinical Reality*) et les savoirs expérientiels, développés par les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. Ces deux approches, bien que complémentaires, peuvent parfois entrer en tension, créant des défis pour les mères dans leur gestion des soins et de l'éducation de leurs enfants. D'une part, nous observons que la logique prescriptive repose sur des normes et des directives officielles, élaborées par des institutions et des professionnel.le.s qui visent à uniformiser les interventions, à garantir une prise en charge standardisée et à fournir des réponses cliniques aux besoins spécifiques des enfants autistes. Dans la plupart des récits, les professionnel.le.s adoptent une vision déficitaire des compétences des mères, qui tend vers une logique causale : « si l'enfant ne progresse pas, c'est que la mère ne sait pas s'y prendre ». Cette vision contribue à amplifier le sentiment de honte et l'isolement social des mères, en renforçant l'idée qu'elles manquent de compétence. De plus, les recommandations des professionnel.le.s ne tiennent pas toujours compte des réalités individuelles et des particularités de chaque enfant. Par ailleurs, une posture d'expert domine souvent les pratiques professionnelles. Par exemple, les interventions sont principalement basées sur l'enseignement aux mères, comme si celles-ci manquaient de compétences : « Pendant le programme AAC, on est assis à une table sans nos enfants, ce qui nous empêche de mettre en

pratique les concepts abordés. Une fois à la maison, on se retrouve avec nos notes et on doit procéder par essais et erreurs [...] On est tellement garroché. » (Marie). Les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, comme Marie, se retrouvent souvent invitées à participer à des formations et des ateliers offerts par des professionnel.le.s, généralement sans leur enfant. Cependant, ces espaces d'apprentissages axés sur la transmission d'expertise professionnelle peinent à tenir compte des spécificités des besoins de leur enfant ou des réalités de leur quotidien. Par conséquent, leurs savoirs expérientiels et leurs observations sur les particularités de leur enfant sont rarement intégrés dans ces démarches.

Dans certains cas, leurs idées sont occultées : « Les formations sont dispendieuses pour apprendre la LSQ et je n'en ai pas les moyens. Je ne l'ai donc pas fait. Honnêtement, ça aurait été la chose la plus belle au monde. Je suis certaine qu'il serait moins en retard si j'avais eu ce langage conceptuel avec lui. » (Marie). Cette situation illustre les défis liés à l'accessibilité des outils conceptuels, comme la LSQ, pour communiquer avec des enfants autistes. Bien que ces approches existent et puissent favoriser le développement des enfants, elles ne sont souvent accessibles qu'à travers des formations privées, qui demeurent hors de portée pour plusieurs familles en raison de leur coût élevé (Harrisson et St-Charles, 2010). Cette inaccessibilité perpétue des pratiques parfois inappropriées, souvent fondées sur un manque de connaissances ou des croyances erronées à propos des mères et de leurs enfants. Dans certains cas, cette méconnaissance donne lieu à des pratiques inadéquates (ex. : attributions négatives et stratégies punitives) renforçant ainsi la dissonance entre la logique prescriptive et les besoins réels de la famille : « Elle disait qu'elle était manipulatrice et contrôlante, etc. Aussi, elle réalisait des interventions dans le but de lui faire peur. Elle criait quand elle partait de chez nous... » (Rose). Un dernier aspect de cette tension réside dans les interventions impersonnelles, qui ne tiennent pas compte des savoirs expérientiels des mères, ni de la singularité et de la complexité de leurs besoins et de ceux de leurs enfants:

Ils devraient commencer par apprendre à connaître l'enfant et sa famille, ainsi que leurs méthodes de communication. Par exemple : " voici ce que madame fait à la maison... Voici ce que monsieur fait... ". Ensuite, ils pourraient proposer des outils et des formations adaptés [en fonction des besoins]. [Par exemple,] certains enfants communiquent mieux avec des images, alors voici tel outil; d'autres avec les sons, voici tel outil, etc. Ensuite, ils pourraient développer des outils spécifiques et des formations pour leurs utilisations, suivies d'un accompagnement continu. Au lieu de faire ça, c'est le contraire qui se passe! (Marie).

Les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique telles que Marie sont rarement consultées ou impliquées dans l'évaluation et l'orientation des interventions, et leur expertise quotidienne est sous-estimée, voire ignorée. Cela conduit à des interventions qui manquent de pertinence et d'adaptabilité aux réalités spécifiques de chaque famille. À cet égard, les récits recueillis mettent en lumière la délégation des responsabilités du système de santé aux autres milieux de vie (CPE et établissement scolaire) qui bénéficient généralement de plus de soutien que les mères elles-mêmes. Alors que les mères, au cœur du quotidien de leur enfant, se retrouvent fréquemment laissées pour compte dans le processus d'intervention.

Dans le contexte des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, les savoirs d'actions dits « expérientiels » se réfèrent aux connaissances et compétences que ces mères acquièrent en naviguant les réalités de l'autisme au quotidien (Des Rivières-Pigeon, 2019). Face aux lacunes du Système de soins de santé (*Health Care System*), les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique sont souvent contraintes de chercher des solutions alternatives pour répondre aux besoins spécifiques de leurs enfants. Cela peut inclure : le développement de stratégies pour soutenir leur enfant, la mise en place de méthodes pour gérer les crises, ou encore la création d'outils et de services adaptés à leurs besoins particuliers. Le récit de Léa démontre comment l'absence de ressources disponibles dans le secteur « professionnel » l'a conduit à s'appuyer sur son propre réseau de soutien et à recourir à des solutions alternatives relevant à la fois des secteurs « populaire » et « traditionnel » :

Pour obtenir un chien Mira, il faut attendre plus de quatre ans. J'avais un contact dans mon entourage qui travaillait avec des chiens d'assistance. J'en ai parlé avec lui et il m'a conseillé sur l'achat du chien approprié. Ensuite, j'ai cherché un éleveur qualifié, car nous avons besoin d'un type de chien bien précis. Par la suite, j'ai trouvé une école de dressage. Actuellement, elle n'a pas encore fini sa formation [...] Le feu vert définitif n'est donné que lorsque le chien a deux ans. Elle est encore en formation, mais elle peut déjà l'emmener partout. (Léa)

Une motivation similaire conduit Marie à se tourner vers le secteur « traditionnel » :

La motivation derrière ça était : je vois qu'elle est très intelligente, je vois qu'elle est très libre d'esprit, qu'elle s'intéresse à plein de choses. [Donc,] pour moi, il semblait évident que malgré ses capacités intellectuelles, ses limitations motrices la restreignaient. L'envoyer dans une école spécialisée dans les arts semblait être la meilleure option pour développer ses talents et ses forces. (Rose)

Lorsque les services formels ne répondent pas aux besoins de l'enfant, les mères comme Anne et Clara se tournent vers le secteur populaire, en utilisant leurs propres ressources (ex. : documentations sur l'autisme et groupes de parents en lignes) et compétences pour créer des outils (ex. : chien d'assistance) et des stratégies d'adaptation (ex. : absentéisme au travail). Cette autonomie dans le secteur « populaire » démontre comment les mères deviennent des « créatrices de solutions », en comblant les lacunes laissées par le « Système de soins de santé » (*Health Care System*), pour répondre aux besoins spécifiques de leurs enfants :

Actuellement, j'aimerais beaucoup approfondir mes connaissances [par exemple] suivre quelques petites formations et explorer différentes approches [d'intervention]. En me renseignant sur le sujet, je découvre des méthodes et des services mis en place au Canada, ainsi que dans d'autres pays. Il existe également toutes sortes de communautés sur *Facebook* qui abordent ces questions (Anne).

En somme, cette dynamique fait écho au modèle de Kleinman (1980), qui explore la manière dont les individus et les familles attribuent une signification personnelle à la maladie ou aux défis auxquels ils sont confrontés. Kleinman souligne que les expériences des familles, ici représentées par les mères, ne se limitent pas à la dimension biomédicale prescrite par les professionnels, mais intègrent également des explications culturelles et des significations personnelles. Ces savoirs expérientiels reflètent donc la dimension subjective de la maladie telle que perçue par les mères, leur propre récit de la « maladie » de leur enfant, contrastant avec les explications standardisées de la logique prescriptive. Selon Kleinman, la tension naît lorsque les récits de la maladie issus de l'expérience quotidienne (la maladie vue à travers le prisme familial et personnel) entrent en conflit avec les récits des professionnels, qui se basent sur des critères médicaux stricts et des catégories diagnostiques rigides. Dans ce contexte, les mères d'enfants autistes naviguent entre leur expérience subjective de l'autisme (*Illness*) tel qu'il est perçu dans leur quotidien et la réalité clinique (*Clinical Reality*) issus de la logique prescriptive. Elles doivent s'appropriier ces deux types de discours et ajuster leurs actions en fonction de la réalité qu'elles vivent, souvent sans bénéficier du soutien ou de la reconnaissance institutionnelle de leurs savoirs expérientiels.

5.2.5. Pratiques d'interventions : l'approche collaborative et la posture compréhensive

Dans le cadre des récits recueillis, nous observons que la posture des intervenants.e.s joue un rôle crucial dans le succès des approches d'interventions et dans la relation avec les mères d'enfants

autistes en situation de parentalité unique. D'une part, cette posture sous-entend non seulement une connaissance approfondie de l'autisme, mais aussi une approche empathique et ajustée aux besoins spécifiques de l'enfant. En ce sens, il est pertinent de faire un parallèle avec le modèle de Kleinman (1980), qui propose une compréhension élargie de la « maladie » à travers le prisme de l'expérience subjective (*Illness*) de l'enfant et de sa famille, en intégrant les dimensions sociales, culturelles et émotionnelles dans l'intervention clinique.

Une connaissance approfondie de l'autisme permet aux intervenant.e.s de mieux comprendre les particularités sensorielles, comportementales et sociales des enfants autistes, facilitant ainsi la mise en place d'interventions adaptées. Ces interventions doivent être personnalisées en fonction du développement individuel de chaque enfant et tenir compte de ses singularités. Le fait de connaître les besoins généraux des enfants autistes tels que : le besoin de stabilité et de constance lors de la gestion de transitions, permet d'élaborer des interventions qui respectent le rythme de l'enfant et qui par ce fait évite l'effet domino : « inconsistance-anxiété-crise ». Dans ce même ordre d'idées, certaines participantes proposent de limiter les transitions fréquentes ou imprévues ainsi que de favoriser des interventions à domicile qui offrent un environnement familial et sécurisant.

D'autre part, cette posture implique la prise en compte des besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, qui elles-mêmes, ont besoin de stabilité et de repères pour mieux soutenir leur enfant. Kleinman (1980), dans son approche centrée sur la compréhension des récits de vie et des expériences subjectives (*Illness*) des familles, met en lumière l'importance de saisir la signification que les acteurs sociaux, y compris les mères, attribuent à la « maladie ». Appliqué à l'autisme, ce modèle suggère que les intervenant.e.s doivent non seulement appréhender la réalité biologique de l'autisme, mais aussi comprendre les répercussions émotionnelles et psychologiques de l'autisme sur les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique, afin de mieux répondre à leurs besoins. En ce sens, la posture compréhensive implique avant tout une attitude d'écoute active, de bienveillance et de non-jugement, permettant d'accueillir et de contenir les comportements de l'enfant autiste sans les pathologiser systématiquement. Pour Anne, la prise de conscience des forces et des capacités de son enfant la conduit à réévaluer ses attentes et ses exigences parentales, en se concentrant sur ce qui fonctionne réellement pour son enfant, plutôt que sur des normes de communication plus conventionnelles :

Je suis quelqu'un qui utilise beaucoup de mots pour communiquer. Au contraire, Benoît utilise très peu de mots pour s'exprimer et pourtant, cela fonctionne très bien. Il a intégré les mots essentiels pour exprimer ses besoins : " non ", " stop! " et " c'est suffisant! ". Il sait se débrouiller avec ces quelques mots. Le moment où nous prenons conscience des forces et des capacités de notre enfant marque un tournant qui nous pousse [à réévaluer] nos exigences. (Anne)

Cet extrait souligne la nécessité de comprendre l'autisme dans sa globalité, mais aussi d'ajuster les attentes et les exigences. Cette flexibilité, est essentielle pour favoriser des réussites, afin de créer un sentiment d'espoir aussi bien chez la famille que chez les intervenant.e.s. :

J'ai été tellement touchée de voir sa prof et sa TES, à la rencontre de bulletin à la maternelle. C'était tellement beau de voir qu'eux autres, ils veulent s'en occuper de ces enfants-là. Six petits gars autistes, ça bouge! Quand j'ai découvert qu'il y a des gardiennes spécialisées, c'est comme: oui, je vais m'en occuper de ton garçon! Non, il n'est pas si pire que ça, quand on sait telle affaire!» Ça fait du bien de se faire dire ça. (Anne).

En effet, la possibilité de voir l'enfant réussir dans des contextes adaptés peut grandement apaiser les inquiétudes maternelles et renforcer l'alliance thérapeutique. Les interventions qui intègrent cette posture créent un cadre dans lequel l'enfant peut s'épanouir, tout en offrant aux parents un espace de répit et de soutien.

L'approche collaborative repose sur l'idée que les mères d'enfants autistes possèdent une expertise singulière sur les besoins et les comportements de leur enfant, une expertise qu'il est impératif de reconnaître et de valoriser. Les intervenant.e.s doivent alors se positionner comme des partenaires de soins, avec une connaissance de l'autisme, égale, voire supérieure à celle des mères, afin de pouvoir répondre de manière pertinente aux défis spécifiques rencontrés. Cette reconnaissance mutuelle des savoirs permet de coconstruire des interventions personnalisées et d'offrir des repères normatifs qui aident à dissiper certaines inquiétudes parentales, souvent exacerbées par l'incertitude de la trajectoire développementale de l'enfant autiste. Le témoignage de Léa décrit les défis constants liés aux ajustements scolaires pour répondre aux besoins spécifiques de sa fille :

[...] Soudainement, le personnel enseignant m'a interdit d'entrer dans l'école. Ça m'a contrariée! Quand quelque chose fonctionne bien, ils décident de changer les règles [...] Ensuite, ils ont convenu avec moi de la faire sortir cinq minutes avant la cloche, ce qui me convenait parfaitement. Depuis cette modification, je n'avais plus de crises. Récemment, la TES est venue parler à une enseignante de maternelle devant ma fille, lui disant qu'elle n'avait pas besoin de cela, qu'elle était assez autonome, que ce n'était pas nécessaire, etc. Devinez ce qui s'est passé ensuite ? Ma fille a décidé qu'elle ne voulait plus suivre ce plan! (Léa).

Ce récit illustre un rapport de pouvoir entre les parents et les professionnels de l'éducation, où ces derniers détiennent l'autorité pour prendre des décisions qui peuvent avoir des répercussions profondes sur l'enfant et sa famille. Le modèle de Kleinman (1980) met en lumière les différentes perspectives entre les soignants et les familles, où chaque groupe peut avoir des conceptions distinctes des besoins et des pistes appropriées pour l'enfant. Ici, la vision de l'école, centrée sur l'autonomie perçue de l'enfant, entre en conflit avec celle de la mère, qui comprend les besoins spécifiques de sa fille et les aménagements nécessaires pour son bien-être. Ce passage démontre comment les différences dans les modèles explicatifs entre les parents et les professionnels peuvent non seulement créer des tensions, mais aussi impacter négativement l'enfant, mettant en évidence l'importance de la collaboration et de la communication respectueuse entre toutes les parties prenantes pour éviter de tels conflits de pouvoir. À l'inverse, dans les récits recueillis, nos observations montrent que les mères ayant fait affaire avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ont trouvé cela bénéfique, car elles se sont senties soutenues. Sophie témoigne : « Je me suis *backée* avec l'OPHQ. J'ai toujours eu une ressource là-bas qui venait avec moi au plan d'intervention pour prendre la défense puis faire appliquer les droits des personnes handicapées. » (Sophie). Cet appui de l'OPHQ a permis à ces mères de mieux naviguer dans les services et de défendre efficacement les droits de leurs enfants, créant ainsi une expérience plus positive et soutenante. En somme, en adoptant une perspective plus centrée sur les besoins de la famille, en reconnaissant leurs savoirs expérientiels et en les intégrant pleinement dans les processus de décision concernant les soins de leur enfant, le Système de soins de santé (*Health Care System*) répondrait davantage aux besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique.

CONCLUSION

Cette recherche avait pour objectif de mettre en perspective les expériences de mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec, en explorant leurs parcours de services. En nous appuyant sur le modèle de Kleinman (1980) conjointement aux notions du « Système de soins de santé » (*Health Care System*, 1978) issues de l'anthropologie de la santé « interprétative » de Good (1998), cette recherche a permis d'identifier une « quête de sens » menant ces mères à redéfinir l'autisme en s'éloignant de la perspective pathologisante qu'induit la neuronormativité et une « quête d'actions » émergeant des difficultés d'accès, de continuité et de coordination des services, auxquels s'ajoute un manque d'adéquation avec les besoins de ce type de familles. En guise de conclusion, nous effectuerons un dernier survol du parcours de service de ces mères, puis, des pistes de réflexion seront formulées, afin d'enrichir la pratique du travail social auprès des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique.

À l'image de notre revue de littérature, s'intéresser à l'expérience des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique a permis de mettre de l'avant leur rôle central dans la prise en charge des interventions et des services de leurs enfants (Hochman, 2020). Pour Des Rivières-Pigeon (2019), le travail en amont effectué par les mères d'enfants autistes contribue à l'acquisition de savoir d'expériences. Néanmoins, nous avons constaté au cinquième chapitre que les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique sont rarement consultées dans l'évaluation et l'orientation des services, et que leurs savoirs expérientiels ne sont pas reconnus dans le milieu « professionnel » du Système de soins de santé (*Health Care System*). D'un côté, cette situation engendre une inadéquation des interventions face aux réalités spécifiques de ces mères. De l'autre, elle transfère une partie des responsabilités institutionnelles sur elles, contribuant ainsi à leur épuisement et à leur isolement.

Les référents théoriques proposés par Good (1998) et Kleinman (1980) offrent un éclairage sur les tensions entre l'expérience subjective de l'autisme (*Illness*) des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique et sa réalité clinique (*Clinical Reality*). D'une part, nous observons que la « quête de sens » amène les mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique à reconsidérer l'autisme, en nous éloignant des perspectives pathologisant imposées par la

neuronormativité. Paradoxalement, elles sont confrontées à une double stigmatisation étroitement liée aux repères normatifs: être en situation de parentalité unique et élever un enfant autiste. D'autre part, nous observons que la « quête d'actions » s'enracine dans des difficultés d'accès, de continuité et de coordination des services. En conséquence, les mères adoptent un rôle de « cothérapeute », où elles combinent leur propre expertise avec celle de leurs pairs pour développer des pistes adaptées à leurs besoins et à ceux de leur enfant.

Les dynamiques du Système de soins de santé (*Health Care System*) en regard des besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique peuvent être qualifiées comme complexes et fragmentées. Plusieurs éléments émergent de ces dynamiques. Tout d'abord, les services de santé (*Health Care System*) sont souvent parcellaires et manquent de coordination, ce qui oblige les mères à naviguer entre différents systèmes (professionnel, traditionnel et populaire) pour accéder à des services spécialisés. Dans ce contexte, les mères adoptent souvent un rôle actif de gestionnaire de soins, un rôle qui pourrait être assumé par une « intervenant.e pivot » ou « une gestionnaire de cas » en travail social pour mieux soutenir ces familles. Alors que certaines mères, comme celles qui ont recours à des ressources telles que l'OPHQ, se sentent soutenues, d'autres éprouvent des difficultés à revendiquer les droits de leurs enfants.

Ensuite, l'absence de trajectoire claire, combinée à un manque de communication entre les différents acteurs du système de santé et d'éducation, crée des tensions et des frustrations. En raison du manque de coordination et d'un soutien insuffisant, les mères se voient contraintes de se professionnaliser dans des domaines tels que le droit, l'éducation spécialisée, la psychoéducation, le travail social et les sciences de l'éducation, afin de défendre les droits de leurs enfants et de répondre à leurs besoins. Ainsi, elles deviennent des gestionnaires non seulement des interventions et des services, mais également des aspects éducatifs et sociaux de la vie de leurs enfants. Par ailleurs, les différences de modèles explicatifs entre les mères et les professionnels du système de santé peuvent générer des conflits de pouvoir, notamment lorsque les mères ne sentent pas que leurs connaissances ou leurs besoins spécifiques sont pris en compte. Ces dynamiques d'inégalité peuvent affecter l'accès aux services et la qualité de l'accompagnement offert aux familles. À la lumière de ces constats, l'offre de services doit répondre à la complexité des besoins diagnostiques et développementaux. Cette offre de services doit être multimodale, flexible et adaptée à

l'évolution des besoins de l'enfant et de sa famille au fil du temps. En ce sens, il est nécessaire de concevoir une approche coordonnée et intégrée, répondant non seulement aux besoins immédiats de soutien et d'accompagnement, mais aussi à la gestion des défis à long terme.

Les enfants autistes présentent des profils diagnostiques et des besoins complexes, qui requièrent une offre de services multimodale (Ip et coll., 2019; Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). Cela implique la mise en place de diverses interventions qui prennent en compte les dimensions comportementales, éducatives, thérapeutiques et sociales de l'autisme. La diversité des besoins, souvent multiples et changeants, exige un ensemble de services complémentaires, qui incluent tant des interventions en milieu scolaire qu'un soutien thérapeutique spécialisé, ainsi que des aides pratiques comme le répit et l'accompagnement parental.

Nos observations soulignent l'importance d'une réponse adaptée aux besoins spécifiques et évolutifs de chaque famille, en prenant en compte la chronicité de l'autisme et les transformations des besoins avec l'âge. Ainsi, un suivi à long terme est primordial, non seulement pour accompagner l'enfant dans son développement, mais aussi pour ajuster les interventions en fonction de son évolution. Cette perspective s'aligne avec la nécessité de services pérennes, qui soutiennent l'enfant et sa mère à travers les différentes étapes de la vie, de l'enfance à l'âge adulte. Ce type de suivi permet de répondre aux défis constants de l'autisme, notamment en garantissant une cohérence dans l'accompagnement, afin de prévenir les ruptures dans la prise en charge, lesquelles peuvent aggraver les situations de crise, particulièrement en raison du besoin de stabilité de ces enfants.

Un autre aspect clé de l'offre de services réside dans l'accessibilité à l'information et aux ressources. Les familles d'enfants autistes expriment fréquemment le besoin d'un soutien concret, notamment sous la forme d'aides financières ou services de répits. Une meilleure accessibilité à l'information, combinée à un accompagnement adapté, est essentielle pour éviter que les parents ne se sentent isolés ou submergés par les démarches administratives ou médicales. De plus, nous observons la pertinence de consolider et de reconnaître la pertinence des initiatives telles que les groupes de parents en ligne ainsi que les ressources adaptées, comme les services de chiens d'assurances ou de services de gardiennage, qui répondent aux besoins spécifiques de ces mères et de leur enfant. Ceux-ci peuvent contribuer à alléger la charge parentale et offrir un soutien essentiel pour faire

face à la chronicité des besoins de l'enfant. Il est donc essentiel de promouvoir et de soutenir ces initiatives.

L'accompagnement doit également inclure une dimension humaine, permettant aux parents de se sentir soutenus et guidés dans leurs démarches. En effet, les enjeux financiers et la charge émotionnelle liée aux soins d'un enfant autiste peuvent exacerber les tensions familiales et entraver le bon déroulement des interventions. Ainsi, l'aide financière et l'accès simplifié aux services ne sont pas seulement des réponses à des besoins pratiques, mais constituent aussi des moyens d'améliorer la qualité de vie globale des familles.

L'un des défis majeurs soulevés dans l'ensemble des récits réside dans la coordination entre les différents services, notamment avec les établissements scolaires, et le rôle des intervenant.e.s en tant que pivots ou gestionnaires de cas n'est ni systématiquement reconnu ni institutionnalisé (MSSS, 2011). Bien que certains intervenant.e.s assument de manière informelle un rôle de pivot en accompagnant les familles dans leurs démarches et en facilitant l'accès aux services, cette fonction est souvent limitée par le manque de ressources et l'absence d'une structure claire de coordination. Les réformes successives du réseau n'ont pas consolidé les pratiques de concertation telles que les PSI qui auraient pu favoriser une meilleure gestion des interventions entre les secteurs scolaires, sociaux et médicaux (MSSS, 2022). Par ailleurs, la disparition des ÉIJ dans la région de Montréal, a laissé un vide dans la coordination des services, rendant plus difficile la continuité des soins et du soutien aux familles (Bélanger Sabourin, 2021). Les CISSS et CIUSSS, bien qu'ayant intégré certains services, peinent à assurer un suivi personnalisé en raison de la lourdeur administrative et de la surcharge des professionnelles (MSSS, 2022). Afin que les intervenant.e.s puissent réellement jouer un rôle de pivot ou de gestionnaires de cas, il serait nécessaire de renforcer les mécanismes de coordination intersectorielle, d'instaurer une reconnaissance officielle de cette fonction et de s'assurer que les outils comme les PSI soient appliqués de manière systématique et efficace. Sans ces ajustements, la responsabilité de la coordination repose trop souvent sur les familles elles-mêmes, ce qui peut nuire à la continuité et à l'accessibilité des services. De plus, ces instances faciliteraient une gestion plus fluide des transitions entre les services scolaires, médicaux et sociaux, garantissant une prise en charge globale et cohérente de l'enfant et de sa famille. En résumé, des actions intersectorielles efficaces permettraient de réduire les incohérences dans les interventions et de prévenir les crises provoquées par des situations

imprévisibles, comme le roulement du personnel scolaire, qui peuvent déstabiliser profondément les enfants autistes. En effet, la continuité des services et des intervenant.e.s est essentielle pour ces enfants, qui ont souvent besoin de stabilité et de routines pour bien fonctionner.

Enfin, l'offre de services doit intégrer une dimension préventive. Cela implique de ne pas se limiter à une réponse réactive aux crises, mais de mettre en place des interventions en amont pour anticiper les difficultés futures (Bélangier Sabourin, 2021). Une telle approche permettrait non seulement d'éviter l'aggravation des symptômes chez l'enfant, mais aussi de réduire le stress parental et d'améliorer la qualité de vie familiale à long terme.

En somme, l'étude met en lumière l'importance d'une offre de services qui soit multimodale, coordonnée et capable de s'adapter à l'évolution des besoins des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique (Ip et coll., 2019; Rivard, Millau et Chatenoud, 2021). Ces services gagneraient à inclure des dimensions concrètes telles que l'aide financière, l'accompagnement parental et la stabilité du personnel médical et scolaire. De plus, les résultats soulignent l'intérêt d'inscrire ces services dans une logique de prévention et de suivi à long terme. L'étude met également en évidence le rôle clé d'une posture compréhensive et collaborative des intervenant.e.s, qui repose sur une connaissance approfondie de l'autisme et sur la reconnaissance de l'expertise parentale, pour favoriser le développement d'interventions adaptées et la création d'un environnement répondant à leurs besoins. Enfin, la professionnalisation des mères et la place du travail social dans leur accompagnement constituent des axes de recherche à privilégier pour mieux comprendre et répondre aux défis qu'elles rencontrent au quotidien. Ces perspectives ouvrent la voie à une réflexion plus large sur la reconnaissance des savoirs expérientiels et leur intégration dans la conception et la mise en œuvre des politiques sociales et des interventions en autisme.

Ainsi, cette recherche met en lumière une réalité marquée par des tensions entre les exigences institutionnelles et les réalités vécues des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. Alors que ces mères développent une expertise et des stratégies d'adaptation pour pallier les lacunes du système, leur reconnaissance en tant qu'actrices légitimes du parcours de soin demeure limitée. Cette dissonance entre savoirs expérientiels et savoirs professionnels reflète une dynamique plus large où l'expérience des parents peine à être pleinement intégrée dans les pratiques et politiques d'intervention en autisme. Il importe de souligner que ces tensions peuvent

être éclairées par l'expérience vécue de l'autisme (*Illness*), la réalité clinique de l'autisme (*Disease*) et les représentations sociales de la « maladie » (*Sickness*) (Kleinman, 1980). D'un côté, l'expérience vécue des mères (*Illness*) se manifeste à travers leur expérience signifiante de la neurodiversité de leur enfant, qu'elles perçoivent souvent au-delà d'une approche strictement pathologisante. Elles développent des savoirs expérientiels qui leur permettent de comprendre les besoins de leur enfant dans leur quotidien et d'adapter les interventions à son fonctionnement spécifique. D'un autre côté, la réalité clinique de l'autisme (*Disease*), soit l'interprétation biomédicale de l'autisme par le corps médical, repose sur une vision clinique qui tend à standardiser les approches et à privilégier une prise en charge institutionnelle. Ces deux perspectives, loin de s'arrimer, entrent fréquemment en confrontation, engendrant une méconnaissance institutionnelle (*Sickness*), où les attentes des mères face au Système de soins de santé (*Health Care System*) et les réponses institutionnelles restent désalignées. Cette désunion complique l'accès aux services, alourdit la charge des mères et accentue leur sentiment d'isolement et de frustration.

Dès lors, une question essentielle se pose : comment favoriser une transformation du Système de soins (*Health Care System*) qui valorise véritablement l'expertise parentale tout en assurant une prise en charge coordonnée et soutenue des familles? Répondre à cette question implique de dépasser une approche strictement normative de l'intervention pour s'orienter vers une collaboration plus étroite entre les différents acteur.trice.s, incluant les familles, les professionnel.le.s et les décideur.euse.s. Cette réflexion invite également à repenser la place du travail social dans l'accompagnement de ces familles, non seulement en tant que relais institutionnel, mais aussi comme vecteur de reconnaissance et de soutien aux savoirs parentaux. En somme, cette étude ouvre la voie à une refonte des pratiques en matière d'accompagnement des familles d'enfants autistes. Elle souligne également l'urgence de considérer ces mères non plus uniquement comme des usagères de services, mais comme des co-constructrices des services de soutien. Enfin, une approche ancrée dans la reconnaissance mutuelle et l'adaptation continue des services permettrait non seulement de mieux répondre aux besoins des familles, mais aussi de construire un système plus juste, inclusif et adapté à la diversité des réalités de l'autisme.

ANNEXE A

Définition de l'autisme dans le DSM-IV et le DSM-V

DIFFÉRENCES ENTRE LE DSM-IV ET LE DMS-V

LES CHANGEMENTS

Le trouble du spectre de l'autisme aussi appelé TSA regroupe les conditions qui étaient connues sous les noms suivants :

- Autisme
- Syndrome d'Asperger
- TED non spécifié
- Trouble désintégratif de l'enfance

Le syndrome de Rett est une entité à part qui peut coexister avec le trouble du spectre de l'autisme.

Un nouveau diagnostic à fait son apparition : **le trouble de la communication pragmatique.**

La 5^e édition du DSM de l'Association Américaine de Psychiatrie a redéfini ce que l'on nommait auparavant les Troubles envahissants du développement.

Cette redéfinition de l'autisme est basée sur les recherches scientifiques menées au cours des dernières décennies, ce qui a permis une meilleure compréhension de cette condition et des troubles qui y sont associés.

DSM-IV 1994

TED

NIVEAUX DE SÉVÉRITÉ DU TSA

NIVEAU DE SÉVÉRITÉ	COMMUNICATION SOCIALE	INTÉRÊTS RESTREINTS ET COMPORTEMENTS RÉPÉTITIFS
Niveau 3		
Nécessite un soutien très important	<ul style="list-style-type: none"> • Déficits graves dans les compétences de communication sociale verbale et non verbale, provoquant des déficiences graves dans le fonctionnement. • Initiation très limitée des interactions sociales. • Réponse minimale aux tentatives de socialisation d'autrui. 	<ul style="list-style-type: none"> • Des préoccupations, des rituels fixes et/ou des comportements répétitifs qui nuisent considérablement au fonctionnement dans tous les domaines. • Détresse marquée lorsque les rituels et/ou routines sont perturbés. • Il est très difficile de rediriger les intérêts puisque la personne y retourne rapidement.
Niveau 2		
Nécessite un soutien important	<ul style="list-style-type: none"> • Déficits marqués au niveau des compétences de communication sociale verbales et non verbales. • Altérations sociales manifestes, en dépit des mesures de soutien mises en place. • Initiation limitée des interactions sociales, avec réponses réduites ou déficientes aux tentatives de socialisation des autres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les comportements restreints et répétitifs et/ou les préoccupations ou les intérêts se manifestent assez souvent pour perturber le fonctionnement de la personne dans plusieurs contextes. • La détresse et la frustration se manifestent lorsque les comportements restreints et répétitifs sont interrompus; il est difficile de rediriger les intérêts de la personne.
Niveau 1		
Nécessite un soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Sans soutien, les déficits au niveau de la communication sociale provoquent des déficiences notables. • Difficulté à initier des interactions sociales, manifestation concrète de réponses atypiques ou vaines aux ouvertures sociales d'autrui. • Manque d'intérêt apparent pour les interactions sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement de la personne dans un ou plusieurs contextes. • Résistance lors des tentatives d'une personne tierce de mettre fin aux comportements restreints et répétitifs ou la redirection des intérêts spécifiques.

DSM-V 2013

TSA

- Trouble autistique
- Syndrome d'Asperger
- Trouble désintégratif de l'enfance
- TED non spécifié

TSA

ANNEXE B

Formulaire de consentement

Titre du projet de recherche

S'occuper seule d'un enfant autiste : regards croisés sur les besoins et l'offre de services sociaux des mères en situation de parentalité unique au Québec.

Étudiante-chercheuse

Axelle Jean

Maitrise en travail social

514 793-0494

jean.axelle@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Catherine Bélanger Sabourin

Professeure, École de travail social, UQÀM

514 987-3000 poste 4333

belanger-sabourin.catherine@uqam.ca

Préambule

Je vous remercie de prendre le temps de lire ce formulaire qui vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Vous devriez avoir reçu ce document au moins une semaine avant votre participation au projet. Lors de la première séance de participation, la responsable de la recherche pourra relire ce formulaire avec vous. La participation à ce projet de recherche implique la complétion d'un formulaire sociodémographique d'une durée d'environ 5 minutes et d'un entretien individuel enregistré (audio) d'une durée entre 60 et 90 minutes comprenant l'utilisation d'une ligne du temps. Pour finir, vous serez invité à participer à un entretien de groupe enregistré (audio) d'une durée entre 90 et 120 minutes. Le groupe d'entretien regroupera les participantes ayant participé aux entretiens individuels et souhaitant partager collectivement leurs expériences. Il est important de noter que la participation à l'entretien de groupe est volontaire et facultative. Ainsi, vous n'êtes pas tenues d'y prendre part si vous ne le souhaitez pas ou si vous ne pouvez pas.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles, votre collaboration est précieuse.

Description du projet et de ses objectifs

Ce projet de recherche vise à explorer et mettre en lumière les particularités des expériences des mères élevant seul un enfant autiste au cours de leur parcours au sein des différents services disponibles au Québec. Plus précisément, ce projet de recherche se penche sur les besoins des mères en situation de parentalité unique d'enfants autistes et aux regards qu'elles portent sur l'offre

de services de santé et sociaux au Québec. Ce projet de recherche sera mené avec la collaboration de 6 à 8 mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique ayant reçu des services sociaux au Québec. L'ensemble de ce projet de recherche contribuera à une meilleure compréhension de l'expérience des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives pour l'amélioration des services et du soutien offerts.

Nature et durée de votre participation

Ce projet de recherche implique un entretien enregistré (audio) d'une durée entre 60 et 90 minutes et la possibilité de participer à un entretien de groupe enregistré (audio) d'une durée entre 90 et 120 minutes. L'utilisation d'une ligne du temps en combinaison à l'entretien individuel sera mobilisée, afin de poser un regard chronologique et réflexif sur l'inventaire des expériences marquantes de votre parcours au sein des services.

Si vous acceptez de participer, vous serez tout d'abord invité à répondre à un questionnaire se rapportant à vos données sociodémographiques. La complétion du questionnaire est d'environ 5 minutes. Entre autres, les informations suivantes vous seront demandées : âge, genre, origine ethnique, statut marital, statut parental, niveau d'éducation, statut d'emploi, niveau de revenu, situation familiale, nombre de personnes dans le ménage, mobilité géographique, le cas échéant. Vous disposerez du temps nécessaire pour le compléter.

Ensuite, vous serez invité à participer à un entretien individuel enregistré (audio) d'une durée entre 60 et 90 minutes. Le lieu de l'entretien sera établi selon votre préférence (présentiel ou par zoom). Les thèmes de l'entretien seront principalement : l'expérience d'élever seule un enfant autiste au Québec, le parcours au sein des services proposés et la place de l'autisme au Québec. L'utilisation d'une ligne du temps en combinaison à l'entretien individuel sera mobilisée, afin de poser un regard chronologique et réflexif sur l'inventaire des expériences marquantes de votre parcours au sein des services.

En bref, voici le résumé du déroulement de l'entretien individuel :

Période ou durée	Activités
5 minutes	Mise en contexte, retour sur le consentement
5 minutes	Formulaire sur les données sociodémographiques
5 minutes	Complétion de la ligne du temps
Entre 60 et 90 minutes	Entretien individuel semi-structuré
5 minutes	Retour sur l'entretien, remerciement

Pour finir, vous serez invité à participer à un entretien de groupe (audio) d'une durée entre 90 et 120 minutes. Le groupe d'entretien regroupera les participantes ayant participé aux entretiens individuels et souhaitant partager collectivement leurs expériences. Il est important de noter que la participation à l'entretien de groupe est volontaire et facultative. Ainsi, vous n'êtes pas tenues d'y prendre part si vous ne le souhaitez pas ou si vous ne pouvez pas.

Le lieu de l'entretien sera établi selon votre préférence (présentiel ou par zoom). Les thèmes de l'entretien seront principalement : les besoins des mères en situation de parentalité unique, l'expérience de services et les services à consolider et à développer.

En bref, voici le résumé du déroulement de l'entretien de groupe :

Période ou durée	Activités
5 minutes	Mise en contexte, retour sur le consentement
Entre 90 minutes et 120 minutes	Entretien de groupe
5 minutes	Retour sur l'entretien, remerciement

Avantages liés à la participation

Vous ne retirerez personnellement pas d'avantages à participer à ce projet de recherche. Toutefois, ce projet de recherche contribuera à l'avancement de la science puisqu'il existe peu d'étude sur l'expérience des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique. De plus, ce projet de recherche détient le potentiel d'améliorer les connaissances entourant les besoins et l'expérience des mères élevant seul un enfant autiste dans leur parcours au sein des services disponibles au Québec.

Risques liés à la participation

En principe, aucun risque n'est lié à la participation à ce projet de recherche. Un dérangement est toutefois présent, quant au déplacement et à la quantité de temps exigé pour l'entretien. Lors de l'entretien, il est possible que partager votre expérience vous amène à vivre un inconfort ou une situation difficile. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec les personnes responsables du projet de recherche dont les coordonnées apparaissent sur ce formulaire. Ces personnes pourront vous orienter vers des ressources de soutien. Vous avez également la possibilité de demander de prendre une pause, de reporter l'entretien à un moment ultérieur ou même, de mettre fin à l'entretien si nécessaire.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'étudiante-chercheuse rassemblera dans un dossier de recherche les informations vous concernant qui sont nécessaires pour atteindre les objectifs scientifiques de ce projet. Votre dossier de recherche inclut des renseignements sociodémographiques, des enregistrements sonores, ainsi que votre ligne du temps.

Aucun nom ne sera révélé dans cet enregistrement. Si cela se produit, la transcription de votre entretien sera effectuée sans faire référence à votre nom, au nom d'une tierce personne ou celui d'une Institution ou d'un Organisme communautaire.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels. À cet effet, votre identification dans votre dossier de recherche se fera uniquement par le biais d'un code, remplaçant ainsi votre nom par un numéro. La clé de ce code reliant votre nom à votre dossier de recherche ne sera conservée que par l'étudiante-chercheuse responsable de ce projet de recherche. Ainsi, aucune autre personne ne pourra vous identifier par votre dossier de recherche ou par les données que vous aurez partagées. De plus, l'ensemble des informations permettant de vous identifier seront supprimées dès que votre dossier de recherche aura été codifié.

Vous devez vous engager à respecter la confidentialité de la recherche, qu'il s'agisse d'information orale ou écrite, de données techniques ou de renseignements relatifs aux produits ou procédés faisant l'objet de ce projet. Pendant l'entretien, vous devez aussi éviter de donner votre nom, le

nom de personnes qui ne participent pas au projet, le nom d'une Institution ou d'un Organisme communautaire.

Si vous participez à des entretiens de groupe, vous devez également vous engager à respecter l'anonymat et la confidentialité des discussions tenus pendant cet entretien.

Les données de recherche pourront être publiées et faire l'objet de discussions scientifiques, mais il sera impossible de vous identifier.

L'ensemble des données de recherche sera détruit cinq ans après la dernière communication scientifique.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser la responsable du projet de recherche, Axelle Jean, verbalement ou par écrit; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue pour le déroulement de cette recherche.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez contacter Axelle Jean, la responsable du projet de recherche à l'adresse courriel suivante : jean.axelle@courrier.uqam.ca.

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPE : 514 987-3000 poste 20548 ou par courriel: cerpe.fsh@uqam.ca.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier chaleureusement.

Si vous désirez recevoir un résumé des résultats du projet, veuillez indiquer votre adresse courriel _____

Désirez-vous recevoir des notifications par courriel concernant les publications liées au projet de recherche? Veuillez indiquer votre préférence en entourant l'option de votre choix : Oui. Non.

Seriez-vous intéressé, à prendre part, de manière anonyme, à une rencontre de type café-causerie dans l'un des organismes communautaires ayant aidé au recrutement ? Veuillez indiquer votre préférence en entourant l'option de votre choix : Oui. Non.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tel que présenter dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je soussigné(e) accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom, Nom

Signature

Date

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom, Nom

Signature

Date

ANNEXE C

Guide d'entretien individuel

Introduction

- Salutations, remerciements et rappel du déroulement de l'entretien.

Prédiagnostic : élever seule un enfant présentant des besoins particuliers au Québec

- Avant toute chose, je vous invite tout d'abord à vous présenter et à présenter votre enfant.
- À partir de la ligne du temps, racontez-moi des moments spécifiques qui ont marqué votre prise de conscience quant aux particularités de votre enfant? Quel âge avait votre enfant?
- À ce moment, aviez-vous des connaissances sur l'autisme?
- Comment avez-vous fait l'expérience d'être mère? Quelle a été votre expérience en tant que mère dans une situation de parentalité unique?
- À quel moment vous êtes-vous retrouvée à élever seule votre enfant?
- Quels étaient vos besoins à ce moment précis?
- Racontez-moi certains défis auxquelles vous avez été confrontée en tant que mère en situation de parentalité unique?
- Qu'est-ce qui aurait été bénéfique pour vous afin de les surmonter? Quels types de services, soutiens, assistances?

Diagnostic: le parcours au sein des services

- À partir de la ligne du temps, racontez-moi des moments spécifiques où des préoccupations se sont fait sentir concernant le développement de votre enfant et qui ont mené à des évaluations (les vôtres ou celles de votre entourage, d'éducatrices, de professionnels, etc.)? Quel âge avait votre enfant? Quel était l'objet de ces préoccupations? Quelles orientations/interventions ont été envisagées/souhaitées par ces personnes?
- Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez consulté un.e professionnel.le ou une équipe de professionnels et discuté de ces préoccupations pour la première fois? Quel.le.s professionnel.le.s ou équipe de professionnels avez-vous consultés? Y avait-il un délai d'attente à la consultation? Qu'est-il survenu à la suite de cette consultation?
- Comment s'est-il passé? Où? Avec qui? Est-ce que le diagnostic était clair? Unanime? Des incertitudes? Des allers-retours?
- Comment qualifieriez-vous votre expérience du processus diagnostique?
- Quelles expériences avez-vous faites du diagnostic? Cette expérience a-t-elle changé? Quel est le sens que vous lui accordez dans le temps?

Post-diagnostic : la place d'être mère en situation de parentalité unique d'un enfant autiste au Québec

- Quels ont été vos besoins et ceux de votre enfant suivant le diagnostic? Quelles sont les services qui vous ont été offerts, quels ont été les services que vous avez reçus?
- Selon votre expérience et selon la ligne du temps, quels sont les types de soutien qui ont été particulièrement aidants pour vous? Non-aidants?

- À partir de la ligne du temps, racontez-moi des expériences positives ou négatives, des réussites ou des défis que vous voudriez partager concernant les services auxquels vous avez eu accès pour votre enfant autiste ?
- Avez-vous eu de la difficulté à recevoir des services? Si oui, lesquelles? Qu'est-ce qui aurait été bénéfique pour vous afin de les surmonter?
- Quel conseil donneriez-vous à d'autres parents d'enfants autistes concernant la recherche ou l'utilisation de services ?
- Selon vous, quelles améliorations devraient être apportées aux services offerts aux mères en situation de parentalité unique?
- De votre point de vue, y a-t-il des services ou des types de soutien spécifiques que vous souhaiteriez voir disponibles ou améliorés pour les mères d'enfants autistes ?
- Y a-t-il un élément sur lequel vous souhaiteriez revenir ? Quelque chose que vous voudriez nuancer, ajouter, etc. ?

Conclusion

- Comment avez-vous trouvé notre entretien?
- Avons-nous omis des thèmes que vous auriez trouvé important de discuter avec nous? Si oui, lesquels?
- Avez-vous des suggestions à nous faire pour bonifier le processus d'entrevue?
- Quelles sont vos attentes en lien avec cette recherche?
- Remerciements pour le temps consacré et partage d'informations sur les étapes ultérieures à l'entretien de recherche.

ANNEXE D

Guide d'entretien collectif

Introduction

Salutations, remerciements et rappel du déroulement de l'entretien.

Expérience des mères d'enfants autistes en situation de parentalité unique au Québec

Stratégies de recherche et d'informations sur l'autisme

- Lors de nos discussions individuelles, vous avez toutes mentionné que vous cherchiez beaucoup d'informations sur l'autisme de votre enfant (ex. livres, internet, formations, etc.). Comment ces recherches ont-elles influencé votre façon d'élever votre enfant?
- Pensez-vous que cela a influencé les décisions que vous avez prises dans votre parcours de services ? Si oui, comment?
- Comment pensez-vous que les mères d'enfants autistes sont perçues en ce qui concerne l'expertise qu'elles développent en autisme?
- Croyez-vous que les mères d'enfants autistes obtiennent suffisamment de reconnaissance pour l'expertise qu'elles acquièrent en autisme?

Parcours au sein des services au Québec

Expériences avec les professionnel.le.s de la santé

- Beaucoup d'entre vous ont également mentionné que les professionnel.le.s de la santé ne comprenaient pas toujours bien l'autisme ou qu'ils n'étaient pas assez outillés pour vous accompagner.
- Comment votre cercle social répond-il différemment à vos besoins par rapport aux professionnels de la santé?
- Selon vous, qu'est-ce qu'il manque aux professionnels de la santé pour être en mesure de bien vous accompagner?

Perceptions des services privés

- Un autre point qui est ressorti dans les entretiens c'est la question des services privés. La plupart d'entre vous ont mentionné qu'elles ont dû recourir à des services privés en raison des difficultés à obtenir des services publics.
- En dehors de l'accessibilité des services privés, quelle différence avez-vous observée entre le privé et le public? (Ex. : qualité du soutien offert)

Stigmatisation

Stigmatisation et monoparentalité

- Une observation que j'ai faite en vous écoutant est que plusieurs d'entre vous ont exprimé qu'elles se sentaient stigmatisées en raison de leur statut de parent monoparental ou soloparentale.
- Selon vous, comment votre statut de parent unique a-t-il influencé les interventions et le soutien que vous avez reçu pour votre enfant autiste ?

- Pour quelles raisons croyez-vous que les femmes qui élèvent seules un enfant autiste sont sujettes à la stigmatisation ?

Conclusion

- Y a-t-il un élément sur lequel vous souhaiteriez revenir?
- Quelque chose que vous voudriez nuancer? Ajouter? Etc.
- Remerciements pour le temps consacré.

ANNEXE E

Questionnaire sociodémographique

Informations concernant votre situation

Quel nom fictif souhaitez-vous utiliser dans le cadre de cette recherche?

Âge :

Origine ethnique :

Région du Québec :

Modèle de parentalité (ex. : monoparentalité, soloparentalité) :

Statut professionnel (ex. : sans emploi, étudiante, employée, retraitée)? :

Nombre d'enfants :

Nombre d'enfants présentant des besoins particuliers :

Information concernant la situation de votre enfant

Âge :

Fréquente-t-il (elle) un milieu de garde? (Oui/non):

Fréquente-t-il (elle) une école ordinaire ou spécialisée ?

Utilise-t-il (elle) des types de supports spécifiques à la maison et/ou en classe? Si oui, quels types de supports sont utilisés?

Comment communique-t-il (elle) habituellement? (ex. : verbalement, communication alternative, etc.)

A-t-il (elle) une ou des sensibilités particulières? Si oui, lesquelles?

Quels sont ses intérêts spécifiques?

ANNEXE F

Liste de ressources de soutien

Organismes	Disponibilités	Téléphone	Clavardage
Soutien psychologique et familial			
LigneParents	24/7	1-800-361-5085	www.ligneparents.com
Parent-J'écoute	Sur rendez-vous.	418-624-7432	N/a
Pairs Aidants Famille	13h-18h	1-800 349-9915	soutien@autismequebec.org
Soutien psychologique			
Tel-Aide Montréal	24/7	514-935-1101	N/a
Relief	9h à 17h	1 866 738-4873	N/a
SOS Violence Conjugale	24/7	1 800 363-9010	www.sosviolenceconjugale.ca
Centre de Prévention du Suicide	24/7	1 833 456-4566 (Montréal) (1 866 277-3553) (Estrie) 1-866-APPELLE. (Québec)	N/a

BIBLIOGRAPHIE

- Abouzeid, N. (2014). Expérience des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive [Mémoire de Maitrise, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/6897/1/D2679.pdf>.
- Adrien, J. et coll. (2016). Profils de développement dans le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), avec ou sans déficience intellectuelle sévère. Implications pour l'évaluation et l'intervention. *Devenir*, 28, 255-272. <https://doi.org/10.3917/dev.164.0255>
- Agence de la santé publique du Canada. (2019). « Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019 », Internet Média, < [https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/» maladie »s-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html](https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/»_maladie_»s-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html) >, consulté le 3 février 2023.
- Aloisio Alves, C. (2021). Les expériences vécues et les apprentissages tissés en réanimation pédiatrique et soin continu : les spécificités méthodologiques d'une étude narrative biographique. *Recherches qualitatives*, 40(2), 123–145. <https://doi.org/10.7202/1084070ar>
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic Criteria for 299.00 Autism Spectrum Disorder. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.CautiionaryStatement>
- Aloisio Alves, C. (2021). Les expériences vécues et les apprentissages tissés en réanimation pédiatrique et soin continu : les spécificités méthodologiques d'une étude narrative biographique. *Recherches qualitatives*, 40(2), 123. <https://doi.org/10.7202/1084070ar>
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31. <https://doi.org/10.7202/1085396ar>
- Arthur, L. (2023). Une analyse féministe de la monoparentalité féminine au Québec [Université d'Ottawa].
- Bayet, B. (2021). Récits de jeunes en situation de handicap : nature des dynamiques interactionnelles et enjeux pour la chercheuse ou le chercheur. *Recherches qualitatives*, 40(2), 101–122. <https://doi.org/10.7202/1084069ar>
- Bédard, C. (2019). *Analyse des similitudes et des différences entre les besoins de soutien des pères et des mères vivant avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme*. [Mémoire de Maitrise]. Université de Laval.

- Bélangier Sabourin, C. (2024). Analyser la pratique en groupe: de la situation complexe à l'organisation du monde social. *Sociographe*, 85, LXVI-LXXXIV. <http://dx.doi.org/10.3917/graph1.085.lxvi>.
- Belleville, G. (2022). Les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. [Mémoire de Maitrise]. Université du Québec à Montréal.
- Bertaux, D. (1980). L'approche biographique: sa validité méthodologique, ses potentialités. *Nouvelle série: Histoire de vie et vie sociale*, 69, 197-225.
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L. et Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health et Social Care in the Community*, 27(4), e143-e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Borelle, C. (2013). *Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical* [phdthesis, Université de Grenoble]. <https://theses.hal.science/tel-00965350>
- Brice, D. (2009). De la stigmatisation à la biomédicalisation? Analyse critique d'une quête de sens pour des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TDA/H. [Mémoire de Maitrise]. Université de Montréal.
- Brien-Bérard, M. et des Rivières-Pigeon, C. (2020). Comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA : Proposition d'un modèle écosystémique. *Revue québécoise de psychologie*, 41(3), 131-156. <https://doi.org/10.7202/1075468ar>
- Bruner, J. (1982). *Actual Minds, Possible Worlds*. Harvard University Press.
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 639-643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Catala, A., Legault, M. (2023). Comprendre la neurodiversité, viser la neuroinclusion : Vocabulaire et outils de réflexion. Collectif Autiste de l'UQAM.
- Catala, A., Faucher, L. et Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: a relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199(3), 9013-9039. <https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7>
- Chamak, B. (2005). *Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique*, *Handicap: Revue de sciences humaines et sociales*, 105-106.
- Chamak, B. et Bonniau, B. (2018). « Mon fils, c'est ma petite entreprise ! » Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis. *Anthropologie et Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (17). <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3395>

- CIUSSNIM. (2019). La gestion par parcours de soins et de services. *Guide théorique et pratique*.
- Collectif autiste. (2023). Vocabulaire et outils de réflexion. <https://collectifa.org/vocabulaire/>
- Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*, 363 p.
- Creswell, J. W. et Creswell, J. D. (2018) *Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approches*. Research Design Fifth Edition. Los Angeles, Etats-Unis : Sage Publishing.
- Desmarais, D. et Gusew, A. (2021). L'approche biographique et l'approche narrative : contributions à l'intervention sociale: Présentation du dossier. *Nouvelles pratiques sociales*, 32(2), 20. <https://doi.org/10.7202/1085511ar>
- Des Rivières-Pigeon, C. (2019). *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler*. <http://numerique.banq.qc.ca/>
- Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?* Presses de l'Université du Québec.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*, (17), 119–137. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.7202/1013418ar>
- Derguy, C. et Cappe, É. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.
- Dionne, C., Paquet, A., Joly, J., Rousseau, M. et Rivard, M. (2012). L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux (2012-II-145060) [Rapport de recherche]. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Dominicé, P. et Pineau, G. (2017). Chapitre 17. Les histoires de vie en formation: Dans *Traité des sciences et des techniques de la Formation* (p. 347-363). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.carre.2017.01.0347>
- Dunst, C., Trivette, C. et Hamby, D. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 370-8. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Dumas, J. (2013). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. DeBoeck. 784 p.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., et Cross, S. (2010a). Using individual participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405. doi: 10.1352/19447558-115.5.381

- Fédération québécoise de l'autisme. (2023). *Mois de l'autisme: faisons briller l'autisme dans toute sa diversité.*
- Fédération québécoise de l'autisme (2021). « L'autisme en chiffres », Internet Média, < <https://www.autisme.qc.ca/comprendre/lautisme-en-chiffres.html>>, consulté le 17 décembre 2022.
- Fédération québécoise de l'autisme (2019). Trouble du spectre de l'autisme et reconnaissance des savoirs parentaux. *Accès à un véritable chez-soi*, (12), p. 34
- Filloux, J. (2005). *Analyse d'un récit de vie*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.fill.2005.01>
- Gass-Sternas, K. (1994) Single Parent Widows:, *Marriage et Family Review*, 20:3-4, 411-445, Doi: 10.1300/J002v20n03_06
- Gaudet, S. et Drapeau, É. (2021). L'utilisation combinée du récit et du calendrier de vie dans un dispositif d'enquête narrative biographique. *Recherches qualitatives*, 40(2), 57. <https://doi.org/10.7202/1084067ar>
- Good, B. (1998). Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu. *Les empêcheurs de penser en rond*. 433p.
- Gouvernement du Québec. (2024). *Quelle famille? Bulletin sur les familles et les personnes qui les composent*, 11(2).
- Gouvernement du Québec. (2023). *Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées : portrait global et dépenses 2022-2023*.
- Gray, David (2003). «Gender and Coping: The Parents of Children with High Functioning Autism». *Social Science et Medicine*, 56, 631-642.
- Grondin, J. (2015). La sensibilité herméneutique. *Critique*, 817-818, 453-463. <https://doi.org/10.3917/criti.817.0453>
- Guilmaine, C. (2012). *Parent au singulier : La monoparentalité au quotidien*. Les éditions du CRAM.
- Hacking I. "The looping effects of humankind". In : Sperber D, Premack D, et A.J. Premack (Eds.) *Causal Cognition: a Multi-Disciplinary Debate*. Cambridge, MA: Harvard University, 1995: 351-383.
- Harrisson, B. (2017). *L'autisme expliqué aux non-autistes* (Trécarré).
- Harrisson, B. et Lise, S.-C. (2010). *L'autisme: au-delà des apparences, le fonctionnement interne de la structure de pensée autistique*. Concept CONSULTÉD.

- Heidegger, M. (1986). *Être et le Temps*. Gallimard.
- Hochman, J. (2020). *Les chemins de l'autisme : des psychopathies à la neurodiversité*. Journal de la psychanalyse de l'enfant, Presses universitaires de France vol. 10, p.15-93
- INESSS. (2021). Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans. Bulletin Repères.
- Ip, A., Zaigenbaum, L. et Brian, J. A. (2019). La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé. *Paediatrics et Child Health*, 24(7), 469-477. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz122>
- Jean. A. (2024, février 10). L'autisme : l'approche de l'anthropologie de la santé pour mieux penser le soutien aux familles. *Acfas Magazine*. <https://bit.ly/49d7XJy>
- Kleinman A. (1980). *Patients and healers in the Context of Culture : An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medecine and Psychiatry*, University of California Press.
- Lacoursière, A. (2011, 21 janvier). Autisme: une approche remise en question. *La Presse, Santé*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201101/21/01-4362678-autisme-une-approche-remise-en-question.php>
- La Rotonde. (2023). « Journée mondiale de l'autisme : la « sensibilisation » ne suffit pas ». *La Rotonde: journal indépendant de l'Université d'Ottawa*. <https://www.larotonde.ca/journee-mondiale-de-lautisme-la-sensibilisation-ne-suffit-pas/>
- Luyindula, P. (2022). Les inégalités sociales de santé et le trouble du spectre de l'autisme au Québec : Analyse de l'accès au programme d'intervention comportementale intensive et de la stigmatisation envers les personnes autistes. [Thèse du doctorat]. Université du Québec à Montréal.
- Le Goff, J.-F. (2012). La stigmatisation des familles monoparentales: Thérapie familiale dans des quartiers dits « difficiles ». *Dialogue*, n° 194(4), 45-56. <https://doi.org/10.3917/dia.194.0045>
- Le Protecteur du citoyen. (2015). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen: L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*.
- Magerotte, G. et Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'Évolution Psychiatrique*, 69(4), 579-588. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2003.07.003>
- Makrygianni, M. K., et Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioral early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 577-593. Doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.014

- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthode de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Canada : Gaëtan Morin éditeur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille: Plan d’actions sur le trouble du spectre de l’autisme 2017-2022*, 60.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2017). *Plan d’actions sur le trouble du spectre de l’autisme 2017-2022 – Plus de services pour mieux soutenir les personnes et les familles touchées par le trouble du spectre de l’autisme dans la région de Montréal*.
Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
<https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1313/>
- Moscovici S. (1989). *Folies et représentations sociales*. Préface du livre de Denise Jodelet. Paris: PUF.
- Mthimunye, B. S. (2014). *The Knowledge And Experiences OF Single Mothers Raising An Autistic Child In A Low-Income Community In The Western Cape* [Western Cape University].
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e ed. Armand Colin.
- National Autism Center. (2009). *National standards report. The national standards project—addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders*. Randolph, MA: Auteur.
- Niewiadomski, C. (2021). Recherche biographique, territoires épistémologiques et interdisciplinarité. *Le sujet dans la cité, Actuels* 12(2), p. 39-51.
<https://doi.org/10.3917/lsdlc.012.0039>
- Observatoire québécois de l’autisme (2023). « Ensemble, dressons le portrait de l’autisme au Québec ».
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2012). *L’analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01>
- Pickard, K. E., et Ingersoll, B. R. (2016). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*, 20(1), 106-115. Doi:10.1177/1362361315569745
- Poirier, N. et Bélanger Sabourin, C. (2013). : Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d’enfants ayant un trouble du spectre de l’autisme, 34(3), 18.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008). *Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au québec: expérience des parents*.

<https://www.proquest.com/openview/dcd095f42095fccccca8f55f9a11d38a6/1?pq-origsite=gscholaretcb1=28903>

Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>

Protecteur du citoyen. (2022). *Faits saillants du rapport spécial*. « Pour une école adaptée à chacun de ses élèves ». <https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2022-06/faits-saillants-rapport-eleve-avant-tout.pdf>

Réseau pour transformer les soins en autisme (2022). Québec 1000 familles. <https://rtsa-tacc.com/fr/>

Riessman C.K. (1993) *Narrative Analysis*, Newbury Park, CA, Sage.

Rivard, M., Millau, M. et Chatenoud, C. (2021). À la rencontre de la diversité: Ensemble pour une trajectoire de services en petite enfance et trouble du spectre de l'autisme de qualité. Editions JFD.

Rivard, M., Patrick, C., Mello, C., Morin, D. et Morin, M. (2021). The diagnostic trajectory in autism and intellectual disability in Quebec: pathways and parents' perspective. *BMC Pediatrics*, 21(1), 393. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02864-0>

Rivard, M., Mello, C., Mercier, C., Lefebvre, C., Millau, M., Morin, M., Morin, D., Abouzeid, N., Chatenoud, C. (2020). Development of a questionnaire to assess the quality of service trajectories in autism spectrum disorder from families' perspective. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020 Nov;33(6):1500-1511. doi: 10.1111/jar.12777. Epub 2020 Jul 6. PMID: 32627311.

Rivard, M., Terroux, A. et Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioural intervention in public and mainstream settings : the case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031-1043

Ruel, M.-P., Poirier, N. et Japel, C. (2015). La perception d'enseignantes du primaire quant à l'intégration en classe ordinaire d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Revue de psychoéducation*, 44(1), 37–61. <https://doi.org/10.7202/1039270ar>

Sarradon, A. (2002). La rencontre médecin-patient est aussi le lieu d'une médiation du lien social. *Revue du Praticien (La)*, 16(578), 938-943.

Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. <https://doi.org/10.7202/029772ar>

Singh, J. S., et Bunyak, G. (2018). Autism Disparities: A Systematic Review and Meta-Ethnography of Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 29(6), 796-808. doi:10.1177/1049732318808245

- Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T. et Moro, M. R. (2005). Donner un sens à la « maladie » : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et « maladie »s Infectieuses*, 35(4), 173-185. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2005.02.004>
- Tourette-Turgis, (2016). *Les savoirs expérientiels en santé : Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Lorraine : Centre de recherche sur les médiations laboratoire. Laboratoire d'anthropologie et de psychologie cliniques, cognitives et sociales.
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S. et Marier-Deschênes, P. (2012). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>
- Woods, R. (2017). *Exploring how the social model of disability can be re-invigorated for autism: in response to Jonathan Levitt*, 32(7), 1090-1095. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1328157>
- Yon, C. (2022). Sens donné par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme à leur expérience de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs. [Thèse du doctorat]. Université du Québec à Rimouski. <https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/2075/>
- Zuleyha Cidav, Steven C. Marcus, David S. Mandell; Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics* April 2012; 129 (4): 617–623. [10.1542/peds.2011-2700](https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700)