

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE DE LA RELATION DES MÈRES ET DES PÈRES D'ENFANTS
PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AVEC LES
INTERVENANT-E-S DU MILIEU SCOLAIRE

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

CATHERINE BOUCHER

28 FÉVRIER 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

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

REMERCIEMENTS

Je suis persuadée que l'aboutissement de cette thèse est la somme d'une motivation personnelle intrinsèque à mieux comprendre l'être humain et la rencontre de personnes qui ont guidé ma route à des moments importants de mon parcours universitaire. Sans pouvoir les nommer toutes, je profite de cette section pour remercier les personnes qui ont fait une différence dans mon parcours doctoral et dans le maintien de mon équilibre.

Je tiens en premier lieu à remercier ma directrice de thèse, madame Catherine des Rivières-Pigeon. Catherine, merci d'avoir réussi à me soutenir tout au long de cette aventure sans jamais avoir cessé de croire en mes capacités à atteindre la ligne d'arrivée. Merci aussi pour ta générosité, ta motivation inépuisable et contagieuse ainsi que les nombreuses rencontres d'équipe lors desquelles j'ai tant appris. J'en ressors grandie et fière du travail accompli.

Un merci tout particulier à Isabelle Courcy, mon modèle de sagesse et de rigueur intellectuelle. Isabelle, merci pour ta présence et ta patience. Je n'aurais pu espérer meilleure collègue et mentore en début de parcours.

Je tiens également à remercier sincèrement les membres de mon jury de thèse, des professeures et chercheuses reconnues pour leurs recherches en autisme, mesdames Céline Chatenoud, Tara Flanagan et Mélina Rivard. Merci pour le temps accordé à la lecture de ma thèse et pour vos précieux commentaires. Je les reçois avec grand intérêt.

Je remercie aussi les étudiantes avec qui je ne compte plus les tomates de rédaction : Geneviève, Valérie, Marie, Rose, et Nadine. Vous êtes des femmes extraordinaires et je ne vous remercierai jamais assez pour votre présence durant une bonne partie de ce

marathon, mais surtout pour le sprint final de rédaction sur zoom... en plein pandémie. Je vous dois beaucoup et je vous souhaite le même soutien que j'ai reçu de votre part. Il m'a été très précieux.

Merci à mes amies : Valérie, Marjolaine, Geneviève, Catherine, Émilie, Julie, Isabelle, Jade, Alexandra, Katryn et Véro, des femmes intelligentes, drôles et passionnées. Je suis choyée de vous avoir dans ma vie et de pouvoir me dépasser à vos côtés.

Un merci du fond du cœur à ma famille. À mes parents Chantal et Jacques plus particulièrement, à qui je dois tant. Ils ont réussi à m'insuffler le courage de persévérer dans les projets difficiles et la force de demeurer fidèle à mes valeurs et aspirations malgré les embûches. Merci d'être toujours là pour moi. Je suis fière de vous avoir comme modèles. Merci à Manon, une seconde mère et amie, pour ses conseils, et à Lucie pour les soupers du dimanche en famille qui n'ont jamais été aussi précieux que dans les dernières années. Merci à mon frère Marc-Antoine, Catherine et mes nièces qui m'ont donné une bonne dose d'amour dans les moments où j'en avais le plus besoin. Je vous aime toutes et tous et vous serai toujours reconnaissante de votre soutien inconditionnel.

À mon amour, Jonathan, pour l'humour dans nos vies, la légèreté du quotidien malgré l'ampleur de la tâche à accomplir et le sérieux lorsque nécessaire. Merci pour les encouragements en fin de parcours doctoral et pour tous nos projets présents et futurs. Tu me donnes confiance en l'avenir et me permets de croire que tout est réalisable. Je t'aime.

Enfin, merci aux familles d'enfants ayant un TSA que j'ai eu la chance de rencontrer dans le cadre de cette thèse. Merci également à celles qui m'ont partagé une petite parcelle de leur quotidien dans le cadre de mon travail. Je suis convaincue que ma sensibilité aux réalités des familles d'enfants présentant un TSA tient à votre générosité

de m’ avoir fait entrer dans votre quotidien et de m’ avoir permis de créer un lien avec vos enfants. Vos voix sont présentes dans mon quotidien et me motivent à travailler pour les élèves ayant un TSA en milieu scolaire.

DÉDICACE

À mon conjoint, mes parents, mon frère, ma famille et mes amies, ainsi que les mères et les pères d'enfants ayant un TSA que j'ai eu la chance de rencontrer. Chacun à votre façon, vous avez contribué à l'accomplissement de ce projet.

AVANT-PROPOS

Nous¹ avons été convaincues de l'intérêt et de l'importance de ce sujet d'étude après avoir interrogé les parents d'enfants ayant un TSA dans le cadre d'un projet de recherche financé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), dont l'un des objectifs était de révéler l'ensemble des activités de soin effectuées par les mères et les pères dans leurs dimensions matérielles, cognitives et émotionnelles. Pour ce projet réalisé dans une perspective critique féministe, des entrevues semi-structurées ont été menées auprès de 15 familles dans l'objectif de mieux comprendre les besoins et les attentes des parents dont l'enfant présente un TSA quant aux mesures d'aide, de soutien, et de services dont elles pourraient bénéficier, et ce, au quotidien. Comme les parents, interrogés séparément et à deux reprises, ont majoritairement raconté leur histoire à partir du moment où ils ont commencé à percevoir des symptômes reliés au TSA et qu'ils ont poursuivi jusqu'à nous faire part de leur réalité actuelle, ils ont tous inévitablement discuté du passage de leur enfant à l'école et de leur relation avec le milieu scolaire. Ainsi, il a été possible de constater l'importance de la place occupée par les services des écoles dans le quotidien des familles et la diversité des tâches

¹ L'utilisation du pronom personnel *nous* fait ici référence à ma directrice de recherche, Madame Catherine des Rivières-Pigeon et moi-même. Dans le souci d'être cohérente avec la place que j'accorde à la subjectivité du chercheur en recherche qualitative, celle-ci étant selon moi présente dans chacune des étapes d'un projet de recherche, la première personne du singulier est utilisée lorsque je fais référence à mes choix, interrogations et réflexions. La première personne du pluriel est plutôt utilisée lorsqu'il s'agit d'une réflexion ou d'une décision prise avec ma directrice de recherche. Pour plus de détails sur la place du chercheur en recherche qualitative en psychologie, le lecteur est invité à consulter la section méthodologique de la thèse.

effectuées par les mères et les pères dans l'éducation de leur enfant. Leur histoire est ensuite venue se heurter à mon expérience professionnelle à titre d'interne en psychologie en milieu scolaire où j'ai eu l'impression que le discours tenu par plusieurs intervenants ne semblait pas rendre justice à l'importance que m'avait semblé être l'engagement des parents dans le milieu scolaire. En effet, il m'a semblé que le discours tenu par le milieu scolaire était jugeant et culpabilisant à leur égard, utilisant des concepts réducteurs de la complexité des réalités quotidiennes des mères et des pères tel que « les étapes du deuil » pour expliquer la prétendue absence d'implication dans le milieu scolaire. M'inscrivant dans un paradigme de recherche critique/idéologique, utiliser cet angle de recherche orienté sur les tâches que font les pères et les mères telles que nous l'avons fait dans ce projet de plus grande envergure nous a permis de faire la lumière sur l'engagement des parents d'enfants ayant un TSA dans l'éducation de leur enfant. L'utilisation des entrevues d'un deuxième projet de recherche portant cette fois-ci sur les réseaux de soutien des familles d'enfants présentant un TSA nous a permis, dans un deuxième temps, de s'intéresser à leur perception sur la façon dont les pratiques et services du milieu scolaire actuel permettent ou non la réalisation de ces tâches. Dans le cadre de cette thèse s'inscrivant ainsi dans deux plus grands projets de recherche auxquels j'ai participé à titre d'assistante de recherche, ce second regard sur les entretiens réalisés m'a permis ultimement de mieux comprendre les besoins des parents d'enfants présentant un TSA vis à vis leur relation avec les intervenants du milieu scolaire et de questionner les pratiques actuelles et les valeurs qui y sont véhiculées.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	vi
LISTE DES FIGURES	xii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	xiii
RÉSUMÉ	xv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I CONTEXTE THÉORIQUE	4
1.1 Le trouble du spectre de l'autisme	4
1.1.1 Critères diagnostiques du TSA	5
1.1.2 Les besoins particuliers des enfants ayant un TSA.....	6
1.2 Les répercussions sur la famille	6
1.2.1 Les changements dans le quotidien des parents.....	8
1.3 Les tâches des mères et des pères liées à la réussite éducative de l'enfant ayant un TSA.....	9
1.4 Portrait des différentes modalités de scolarité offertes aux élèves ayant un TSA	13
1.4.1 La classe ordinaire dans une école ordinaire	15
1.4.2 La classe spécialisée dans une école ordinaire	16
1.4.3 La classe spécialisée dans une école spécialisée	17
1.5 L'engagement des mères et des pères d'enfants présentant un TSA dans le milieu scolaire.....	17
1.5.1 La satisfaction des mères et des pères du milieu scolaire québécois.....	19
Cadre conceptuel.....	21
2.1 La perspective écologique	21

Objectifs de la recherche.....	23
3.1 Objectif 1 : Décrire les tâches des pères et des mères dans l'éducation scolaire de leur enfant présentant un TSA	23
3.2 Objectif 2 : Mettre en lumière le regard que posent les mères et les pères d'enfants présentant un TSA sur les services et les pratiques du milieu scolaire.....	23
Méthode	24
4.1 Projet 1	24
4.1.1 Participant-e-s	25
4.1.2 Dispositif méthodologique.....	27
4.1.3 Instrument	27
4.1.4 Procédures.....	27
4.2 Projet 2	28
4.2.1 Participant-e-s	28
4.2.2 Instrument	30
4.2.3 Procédures.....	30
4.3 Analyse des données secondaires.....	31
4.3.1 Participant-es	31
4.3.2 Procédures d'analyse des données	33
4.4 Posture du chercheur	34
4.5 Considérations éthiques.....	35
4.5.1 Confidentialité et respect de la personne	35
CHAPITRE II PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1 : « LES DÉFIS DE L'ENGAGEMENT PARENTAL EN MILIEU SCOLAIRE CHEZ LES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES : UNE ÉTUDE QUALITATIVE »	36
5.1 Introduction	38
5.1.1 Définition et mesure de l'engagement parental	39
5.1.2 Prédicteurs de l'engagement parental	41
5.1.3 Effets de l'engagement parental sur l'enfant, le parent et la famille	42
5.2 Objectif.....	45
5.3 Méthode.....	45
5.3.1 Échantillon	46
5.3.2 Procédures.....	47
5.3.3 Analyse des données.....	48

5.4	Résultats	49
5.4.1	Tâches effectuées directement auprès de l'enfant	49
5.4.2	Tâches effectuées auprès des intervenants de l'école	55
5.4.3	Tâches effectuées auprès de la commission scolaire	60
5.4.4	Faire appel à des ressources et partenaires externes au milieu scolaire..	62
5.5	Discussion	62
5.5.1	Limites	65
5.5.2	Implications et retombées	66
5.6	Conclusion.....	67
5.7	Références	68
CHAPITRE III PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2 : REGARD DE PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA SUR LES INTERVENANTES DU MILIEU SCOLAIRE ET LES SERVICES : DES RÉALITÉS MULTIPLES		72
6.1	Introduction	75
6.1.1	Les droits des familles d'enfants ayant un TSA quant à la scolarisation de leur enfant	76
6.1.2	La satisfaction des parents d'enfants ayant un TSA à l'égard du milieu scolaire	78
6.1.3	Le partenariat famille-école	80
6.2	Objectif.....	84
6.3	Méthode.....	84
6.3.1	Échantillon.....	85
6.3.2	Procédures.....	85
6.3.3	Analyse des données.....	86
6.4	Résultats	87
6.4.1	L'instabilité d'une année à l'autre et la disparité des expériences d'une famille à l'autre.....	87
6.4.2	Les sources de satisfaction et d'insatisfaction des mères et des pères à l'égard des intervenantes du milieu scolaire.....	89
6.4.3	Les sources de satisfaction des mères et des pères à l'égard des services scolaires	96
6.5	Discussion	103
6.6	Références	107
CHAPITRE IV DISCUSSION GÉNÉRALE		115

7.1 Synthèse des résultats du premier article : les défis de l'engagement parental en milieu scolaire.....	116
7.2 Synthèse des résultats du deuxième article : les défis en lien avec l'organisation des services scolaires et la mise en place du partenariat famille-école	119
7.3 Intégration des résultats de la thèse : des valeurs d'intégration et de participation sociale à véhiculer	122
7.4 Forces et limites de la thèse.....	124
7.5 Pistes de recherches futures.....	125
CONCLUSION.....	127
ANNEXE A LETTRE DE RECRUTEMENT (PROJET 1)	128
ANNEXE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PROJET 1).....	131
ANNEXE C CERTIFICAT D'ÉTHIQUE (PROJET 1).....	135
ANNEXE D GRILLE D'ENTREVUE (PROJET 1).....	137
ANNEXE E LETTRE DE RECRUTEMENT (PROJET 2).....	146
ANNEXE f FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PROJET 2)	149
ANNEXE G CERTIFICAT D'ÉTHIQUE (PROJET 2).....	153
ANNEXE H GRILLE D'ENTREVUE (PROJET 2).....	155
ANNEXE I SOUTIEN VISUEL (PROJET 2)	172
BIBLIOGRAPHIE.....	174

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
3.1 Les sources de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard des intervenant-e-s du milieu scolaire	90
3.2 Les sources de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard des services du milieu scolaire	97

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA	<i>American Psychiatric Association</i>
ATEDM	Autisme et troubles envahissants du développement Montréal
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prévention</i>
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
DI	Déficiência intellectuelle
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^e édition
EHDA	Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
IREF	Institut de recherche et d'études féministes
LIP	Loi sur l'instruction publique
MELS	Ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
RGD	Retard global de développement
RNETED	Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité

TED	Trouble envahissant du développement
TED-NS	Trouble envahissant du développement non spécifié
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Cette thèse par articles a pour but d'approfondir les connaissances sur les réalités des familles d'enfants ayant un TSA en milieu scolaire au Québec en mettant en lumière différentes dimensions des rôles des mères et pères en lien avec la scolarisation de leur enfant. Cette recherche qualitative porte également sur les sources de satisfaction et d'insatisfaction des parents de 24 enfants ayant un TSA âgés de 6 à 11 ans à l'égard du milieu scolaire et permet de mieux comprendre leur engagement auprès de l'école dans la poursuite de la réussite éducative de leur enfant.

Les deux articles présentés sont complémentaires. Le premier traite de façon exhaustive de l'engagement des parents d'enfants ayant un TSA dans le parcours scolaire de leur enfant dans l'objectif de conscientiser les acteurs du système scolaire. Cet engagement constitue l'un des sept principes du partenariat tel que défini par Turnbull *et al.* (2015). En ayant une vision plus complète des différentes dimensions de l'engagement de ces pères et ces mères, dont un regard plus sensible vis-à-vis la charge émotive que comporte leurs tâches, nous croyons qu'il est ensuite plus aisé d'étudier le partenariat famille-école sous l'angle d'une relation bidirectionnelle où le point de vue de chacun est réellement pris en considération. Ainsi, le deuxième article de cette thèse se veut critique en abordant le partenariat famille-école du point de vue des parents d'enfants présentant un TSA. Le premier article mettant en lumière leurs différents rôles, le second permet de mieux comprendre leurs sources de satisfactions et insatisfactions à l'égard des intervenant-es du milieu scolaire ainsi que de l'organisation des services pouvant répondre aux besoins multiples de leur enfant.

Plus précisément, en lien avec l'engagement parental en milieu scolaire, les résultats du premier article permettent de constater que les parents d'enfants ayant un TSA effectuent des tâches auprès de leur enfant, auprès du personnel de l'école, mais également auprès de membres de la commission scolaire et des professionnel-le-s du réseau de la santé afin de les soutenir. Les résultats du deuxième article font état de trois sources de satisfaction et d'insatisfaction à l'égard des intervenant-es du milieu scolaire. Celles-ci font référence à leurs compétences, leurs attitudes et leur stabilité auprès de l'enfant et de la famille. Trois sources de satisfaction et d'insatisfaction sont également relevées à l'égard de l'organisation des services scolaires. Il s'agit de l'accès à des services spécialisés obtenus en fonction de l'évaluation individualisée des besoins

de l'enfant, du soutien spécialisé pour les intervenant-es de la classe et de l'intégration en classe ordinaire.

Enfin cette thèse contribue à l'avancement des connaissances sur l'implication et l'engagement des mères et des pères d'enfants ayant un TSA en faisant ressortir le besoin de mettre en place un partenariat dans lequel l'expertise de chacun serait reconnue et où les interventions seraient centrées sur la réponse aux besoins individualisés des élèves.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, engagement parental, milieu scolaire, partenariat école-famille

INTRODUCTION

Lorsque comparés aux enfants présentant un autre type de handicap que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) il est possible de constater que les élèves ayant un TSA présentent davantage de limitations sur le plan de l'autonomie, de besoins en termes d'interventions sur les plans physique, occupationnel et langagier, ainsi que davantage de difficultés émotionnelles, développementales et/ou comportementales (Mannion et Leader, 2013; Montes *et al.*, 2009). Des études ont également montré que les familles d'enfants présentant un TSA vivent davantage de difficultés que les autres à obtenir des services spécialisés pour leur enfant en raison de pénuries dans les milieux communautaire et scolaire (Casagrande et Ingersoll, 2017; Montes *et al.*, 2009; Vohra *et al.*, 2014). De plus, au Québec, la collaboration entre les parents et les intervenant-es du milieu scolaire demeure difficile, notamment lorsque l'enfant présente une condition particulière telle que le TSA (Larivée *et al.*, 2006). Toutefois, à notre connaissance, peu d'écrits scientifiques traitent de la relation qu'entretiennent les pères et les mères d'enfants ayant un TSA avec les intervenant-es du milieu scolaire québécois. Sachant que les pratiques des écoles visant à soutenir les familles peuvent être différentes d'une commission scolaire à l'autre, voire d'une école à une autre, il est important de s'interroger sur ce que font les parents, mères et pères, dans ce contexte afin de mieux comprendre la relation qui s'établit entre le milieu scolaire et le milieu familial de ces enfants.

Ce thèse a pour objectif, dans un premier temps, de mieux comprendre le rôle joué par ces mères et ces pères dans la vie scolaire de leur enfant en analysant les tâches qu'ils et elles effectuent concrètement pour aider celui-ci. Cette analyse porte notamment sur

la charge cognitive et émotive qui caractérise ces tâches pour les parents. Dans un deuxième temps, la perception qu'ont les pères et les mères des services et pratiques du milieu scolaire que fréquente leur enfant est étudiée dans le but de comprendre comment ceux-ci contribuent à soutenir les parents dans leur rôle éducatif.

Dans le cadre de cette thèse, une perspective écologique est adoptée. Comme le soulignent Dubeau, Diane *et al.* (2005), celle-ci permet une meilleure compréhension des rôles des mères et des pères dans leurs contextes et leurs réalités. Une analyse qualitative thématique, telle que décrite par Braun et Clarke (2006), des entrevues réalisées auprès de 21 familles représentant 24 enfants présentant un TSA a été effectuée. Ces données constituent des données secondaires provenant de deux projets de recherche auxquels j'ai participé.

La revue de littérature est divisée en trois sections présentées dans le premier chapitre. D'abord, une description des caractéristiques du TSA et un portrait de la réalité des familles dont l'enfant présente ce handicap² est dressé. Les différentes modalités du système d'éducation québécois, suivies des données portant sur l'engagement des mères et des pères au sein du milieu scolaire sont ensuite présentées. Un aperçu des données traitant de la relation famille-école lorsque l'enfant présente un TSA suit cette

² Le terme handicap est ici utilisé en accord avec la définition de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) qui définit la personne handicapée comme « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. » Cette définition est à distinguer de celle d'élève handicapé du Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) selon laquelle l'élève est déclaré handicapé lorsqu'il répond aux trois conditions suivantes : avoir fait l'objet d'une évaluation diagnostique, présenter des incapacités et des limitations se manifestant sur le plan scolaire, et nécessiter que des mesures d'appui soient mises en place afin de lui permettre d'évoluer dans le milieu scolaire malgré le handicap (MELS, 2007).

section. Ce premier chapitre se conclut par la présentation des objectifs de cette thèse ainsi que la méthodologie utilisée.

Les chapitres deux et trois présentent les deux articles composant la section des résultats de cette thèse. Le deuxième chapitre, soit l'article « Les défis de l'engagement parental en milieu scolaire chez les parents d'enfants autistes : une étude qualitative », permet de répondre au premier objectif de la thèse. Il a été publié dans la Revue québécoise de psychologie (2020, volume 41, no 2). Le troisième chapitre, soit l'article : « Regard de parents d'enfants ayant un TSA sur les intervenantes du milieu scolaire et les services : des réalités multiples » a été soumis à la Revue de psychoéducation le premier novembre 2020. Il vise à répondre au deuxième objectif de la thèse.

Le chapitre quatre présente la discussion générale de la thèse et la conclusion. Les résultats saillants de la thèse sont rappelés et mis en lien avec la littérature scientifique, les contributions de la thèse aux connaissances sont exposées, ainsi que ses forces et limites et des pistes de recherches futures sont présentées. Une courte conclusion clôt ce dernier chapitre en rappelant les principaux résultats de la thèse et ses retombées.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

La revue de la littérature ci-dessous porte plus spécifiquement sur le trouble du spectre de l'autisme et ses répercussions sur la famille, sur les différentes modalités de scolarité offertes aux élèves ayant un TSA et sur l'engagement des parents dans le milieu scolaire. Les sections suivant ce portrait des connaissances actuelles présentent le cadre conceptuel de la thèse, les objectifs de la recherche ainsi que la méthode.

1.1 Le trouble du spectre de l'autisme

Selon le réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA, avril 2011), l'autisme constitue un problème de santé publique de plus en plus important. Plusieurs études font état de l'augmentation significative de la prévalence du TSA dans plusieurs pays et différentes cultures (Elsabbagh *et al.*, 2012; Zablotsky *et al.*, 2015). En effet, les dernières données présentées par les *Centers for Disease Control and Prévention* et le *National Center for Health Statistics* démontrent qu'aux États-Unis, il est maintenant possible d'estimer la prévalence du TSA à 1 enfant sur 45 (Zablotsky *et al.*, 2015). Au Québec, bien que le taux de prévalence varie d'une région administrative à une autre (Diallo *et al.*, 2018), Noiseux (2015) a démontré qu'en moyenne un enfant sur 101 présentait un TSA en 2012 et que cette prévalence augmente de 19% par année

depuis 2000-2001. Le TSA est également cinq fois plus diagnostiqué chez les garçons que chez les filles (APA, 2013).

1.1.1 Critères diagnostiques du TSA

Depuis la parution de la cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) en mai 2013, les symptômes associés au diagnostic d'autisme, autrefois considéré comme un des troubles envahissants du développement, sont maintenant compris sur un continuum de sévérité, soit le trouble du spectre de l'autisme (APA, 2013). Le TSA compte trois niveaux de sévérité établis selon le degré de soutien requis par la personne.

Pour être considéré comme ayant un TSA, les critères diagnostiques suivants doivent être observés : A) la personne présente ou a présenté en bas âge des difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales, B) la personne a ou a déjà eu des comportements stéréotypés et des intérêts restreints, C) les symptômes sont présents depuis la petite enfance ou ils sont pleinement observables lorsque les contraintes sociales dépassent les capacités de l'individu, D) les symptômes limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien de la personne, et E) les symptômes ne peuvent être mieux expliqués par la présence d'une déficience intellectuelle (DI) ou d'un retard global de développement (RGD). Concernant les difficultés persistantes de communication et dans les interactions sociales, les trois symptômes suivants doivent être observés : un déficit quant à la réciprocité socio-émotionnelle, soit la capacité d'initier une conversation, de partager un intérêt, un déficit sur le plan de la communication non verbale, et une difficulté à développer, maintenir et comprendre les relations sociales appropriées à l'âge de la personne. Concernant la présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints, la personne doit présenter ou avoir déjà présenté deux des quatre symptômes suivants : une utilisation de mouvements répétitifs et stéréotypés et une utilisation particulière du langage et des objets, une

rigidité face au changement, des intérêts restreints, limités ou atypiques, et un intérêt inhabituel ou une réactivité particulière à des stimuli sensoriels (APA, 2013).

1.1.2 Les besoins particuliers des enfants ayant un TSA

L'intérêt actuel d'approfondir les connaissances dans le domaine du TSA réside dans le fait que les enfants qui présentent ce handicap nécessitent davantage de services dans plusieurs domaines comme les soins médicaux, la santé mentale et l'éducation que les enfants ayant d'autres types de handicaps (Montes *et al.*, 2009) et que les parents d'enfants ayant un TSA manifestent recevoir une faible proportion des services dont leur enfant et leur famille aurait besoin (Casagrande et Ingersoll, 2017). L'accès aux services peut également varier en fonction de l'âge de l'enfant ou du type de police d'assurance de la famille (Thomas *et al.*, 2007). Les conditions de santé des enfants présentant un TSA sont aussi significativement moins bonnes, ce qui peut en partie être dû au fait que ceux-ci présentent fréquemment des troubles associés tels que le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), un trouble anxieux, des épisodes dépressifs et un trouble des conduites (Ahmedani et Hock, 2012; Mannion et Leader, 2013). Ainsi, selon les difficultés présentées et les symptômes caractéristiques du TSA, des services d'ergothérapie, d'orthophonie, de psychologie peuvent être bénéfiques, voire même nécessaires au développement de l'enfant. Il s'avère cependant que la coordination des services est plus difficile pour les parents d'enfants ayant un TSA lorsque comparés aux parents d'enfants ayant un autre trouble développemental (Vohra *et al.*, 2014).

1.2 Les répercussions sur la famille

L'ampleur des besoins particuliers des enfants présentant un TSA entraîne inévitablement des changements et des réorganisations au sein des familles. L'étude longitudinale de Bobet et Boucher (2005) portant sur la perception des parents

d'enfants ayant un TSA sur leur qualité de vie montre à cet effet que l'éducation des enfants présentant un TSA et les soins qui leur sont portés amènent les parents à effectuer plusieurs renoncements sur le plan de leur vie professionnelle, de leurs relations familiales et amicales et de leurs loisirs, et ce, particulièrement pour les mères. D'autres chercheurs montrent également les difficultés de conciliation travail-famille en contexte d'autisme (Houser *et al.*, 2014). En effet, les comportements sensoriels particuliers de l'enfant sont un des facteurs qui limitent la participation des parents au travail rémunéré ainsi qu'aux activités familiales et récréatives (Schaaf *et al.*, 2011). Les parents doivent de plus adapter leur emploi du temps aux horaires des thérapies et parfois veiller à ce qu'un des deux parents soit presque constamment à la maison (Houser *et al.*, 2014). Les parents de l'étude américaine effectuée par Werner De Grace (2004) auprès de huit familles rapportent ainsi que la plus grande partie de leur quotidien est orienté sur les besoins et désirs de l'enfant ayant un TSA et que les parents consacrent la majorité de leur temps à l'occupation et à l'apaisement de ce dernier. Enfin, la plupart des participantes de l'étude de Laminette (2013) mentionnent qu'elles ne pourraient pas laisser leur enfant aux soins d'une autre personne en raison de l'attention constante qui doit être portée à celui-ci.

En plus de ces réorganisations, la charge associée au fait d'être parent d'un enfant présentant un TSA, le sentiment d'isolement qui en découle et la détresse psychologique que les mères et les pères vivent sont de plus en plus documentés (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013a, 2013b; Laminette, 2013; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). L'étude québécoise de Rivard et collaborateurs (2014) montre par exemple qu'une proportion importante de pères et de mères de jeunes enfants ayant un TSA rapportent un niveau de stress cliniquement significatif. Pour répondre aux différents besoins de l'enfant, ils doivent endosser de multiples rôles qui dépassent celui de parent. Ils sont appelés à être à la fois intervenants, éducateurs, enseignants et soignants (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009), ce qui peut être exigeant en termes de temps, d'énergie, d'investissement personnel et financier.

1.2.1 Les changements dans le quotidien des parents

En plus du travail effectué directement auprès de l'enfant, les résultats de l'étude de Courcy et des Rivières-Pigeon (2013b) montrent que les mères occupent différents rôles au sein de l'équipe d'intervention et qu'elles s'investissent de cette façon puisqu'il s'agit pour elles de la seule façon d'aider concrètement leur enfant. L'étude qualitative de Granger *et al.* (2012) portant sur le même échantillon soulève d'autres tâches peu documentées du travail effectué par les mères. Il s'agit entre autres du travail qui consiste à aider concrètement les éducatrices qui interviennent avec l'enfant et à superviser les différentes intervenantes en agissant à titre de « pivot » puisqu'elles transmettent les dernières informations d'une intervenante ou d'une professionnelle à une autre afin de coordonner les services de l'enfant.

Chez les pères, quelques études montrent qu'il y a plutôt une augmentation du temps de travail en emploi (des Rivières-Pigeon, 2014; Hartley *et al.*, 2014). Deux hypothèses permettent d'expliquer ceci, soit l'intérêt pour les pères d'augmenter leurs heures de travail rémunéré dans le but d'être en mesure de payer les frais liés aux soins et à l'éducation de l'enfant ou de compenser une perte de revenu dans le cas où la mère doit quitter ou diminuer ses heures en emploi pour être disponible pour l'enfant. En effet, en raison des coûts liés à l'incapacité de l'enfant et des coûts implicites liés au marché du travail, comme une perte de revenus, une diminution des heures de travail ou l'abandon d'un emploi, les dépenses sont considérables pour les parents dont l'enfant présente un handicap (Burton et Phipps, 2009; Vohra *et al.*, 2014). Chez les enfants présentant un TSA, les parents peuvent ainsi allouer une somme d'argent considérable pour des services spécialisés, du service de répit et à l'achat de matériel adapté (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Cette charge financière importante contribue à l'appauvrissement de ces familles avec les années et à une perte d'autonomie financière pour les mères (Brien-Bérard *et al.*, 2018).

Cette courte revue de la littérature sur le trouble de spectre de l'autisme et ses répercussions sur les réalités familiales montre de quelle façon l'autisme de l'enfant a des répercussions à plusieurs niveaux et que l'accès à des services spécialisés est un enjeu majeur. Dans le cadre de cette thèse, nous nous intéressons plus précisément aux relations que les parents entretiennent avec le personnel du milieu scolaire et comment ce dernier peut soutenir les familles. D'abord, voici un portrait de la littérature traitant de ce que font les mères et les pères d'enfants présentant un TSA en lien avec la vie scolaire de leur enfant.

1.3 Les tâches des mères et des pères liées à la réussite éducative de l'enfant ayant un TSA

La revue de littérature effectuée nous a amenée à constater qu'il est d'usage d'indiquer que les études ayant pour objet le TSA portent sur les parents lorsque des mères et des pères constituent l'échantillon d'analyse. Toutefois, il y a tout lieu de croire que la réalité des pères et des mères se distingue grandement. En ce sens, plusieurs études illustrent l'inégalité du travail de soins et d'éducation accompli par les pères et les mères auprès de leur enfant, les pères s'investissant dans une moindre mesure et les mères occupant encore aujourd'hui un rôle particulièrement important quant aux soins donnés à l'enfant (Brugilles et Seville, 2009; Courcy *et al.*, 2014; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017; Dubeau *et al.*, 2008; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Plus encore, peu d'études font état de la nature de l'investissement des pères par rapport aux tâches liées à la réussite éducative de l'enfant ayant un TSA et lorsque c'est le cas, les échantillons utilisés sont souvent peu représentatifs de la réalité des pères, un échantillon portant sur les parents pouvant contenir moins de 10% de pères, par exemple. C'est d'ailleurs ce que soulève la revue de littérature réalisée par Braunstein *et al.* (2013) au sujet de l'inclusion des pères dans les écrits sur l'engagement des parents d'enfants ayant un TSA. Ces auteurs ont de plus constaté qu'il n'y a pas eu

d'augmentation significative de l'inclusion des pères dans les écrits recensés entre les années 2001 et 2010.

Courcy et des Rivières-Pigeon (2013b) font état du caractère invisible du travail de soins que la mère porte à l'enfant ayant un TSA, un travail souvent peu reconnu puisque difficilement quantifiable, souvent considéré comme « allant de soi ». Les auteures de cette étude qualitative québécoise réalisée auprès de 13 mères ayant un enfant qui bénéficie de services d'intervention comportementale intensive (ICI) soulèvent différents aspects invisibles du travail de soins et de stimulation qu'elles effectuent. Par exemple, un élément majeur de ce travail consiste à fournir une présence physique et mentale constante à l'enfant, ce qui représente une charge de travail importante en temps et en énergie. Chez les mères, le rôle de donneur de soins s'additionne ainsi à celui de parent (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013b; Laminette, 2013; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Chez des mères d'enfants présentant un handicap, dont le TSA, en comparaison avec des mères dont l'enfant ne présente aucun handicap rapporté, les résultats de Crowe et Florez (2006) démontrent une différence significative quant au temps consacré aux activités de soins à l'enfant et au temps lié aux activités récréatives, les mères pouvant allouer jusqu'à 76 heures par semaine aux activités de soins à l'enfant. Dans cette étude, ces tâches font référence au fait de lui donner le bain, l'habiller, le nourrir, le préparer et participer aux différentes activités journalières, l'accompagner à l'école, en thérapie et aux rendez-vous médicaux. Concernant les tâches effectuées par les mères dont l'enfant présentant un TSA est intégré en classe ordinaire, l'étude de Boucher-Gagnon *et al.* (2016) apporte davantage de précisions sur le rôle des mères dans ce contexte scolaire particulier. Les auteures rapportent sept formes d'implication: préparer l'enfant à l'entrée à l'école ; rechercher et transmettre de l'information, des connaissances et du savoir-faire au personnel scolaire ; participer aux rencontres de plan d'intervention ; négocier et revendiquer les services nécessaires pour l'enfant ; poursuivre les apprentissages et les interventions à la maison ; investir du temps et de l'argent ; et accompagner l'enfant à l'école.

Aux États-Unis, Benson *et al.* (2008) ont interrogé des mères d'enfants autistes verbaux et non verbaux âgés de 3 à 7 ans quant aux tâches qu'elles effectuaient à la maison et à l'école concernant l'éducation de leur enfant. Parmi les activités réalisées à l'école, des mères ont indiqué pouvoir communiquer de façon informelle avec les membres du personnel, prendre part aux rencontres avec le personnel, faire de l'observation en classe, faire du bénévolat en classe ou participer aux organisations de parents de l'école. Concernant les activités réalisées à la maison, des mères ont indiqué faire des jeux dirigés avec leur enfant, faire des jeux dirigés avec leur enfant et des pairs ou la fratrie, faire des sorties avec lui, travailler la propreté, utiliser des stratégies de gestion du comportement, faire des activités d'intégration sensorielle, effectuer la thérapie Floor-time, utiliser le programme *Picture Exchange Communication System* (PECS) ou un autre système de communication alternative, faire de l'entraînement aux habiletés sociales et travailler les apprentissages par essais distincts. Comme les auteurs le soulignent, c'est généralement de façon informelle que les mères ont intégré les activités d'éducation dans leur routine quotidienne plutôt que de les avoir d'abord préparées et implantées de façon structurée (Benson *et al.*, 2008). Ceci rejoint les données de la section précédente selon lesquelles les mères concentrent leurs activités quotidiennes autour du TSA de l'enfant, soit pour assurer sa sécurité et son bien-être, ou mettre à profit chaque occasion de favoriser ses apprentissages et son développement, mais qu'une importante partie de ce travail est peu documentée et reconnue à ce jour. En effet, la nature des tâches effectuées par les mères visant à favoriser la réussite scolaire de leur enfant et les effets de l'ampleur que ces tâches représentent en terme d'investissement est peu connue, ce qui constitue une lacune considérable sur le plan des connaissances dans le domaine de l'autisme sachant que ces mères d'enfant ayant un TSA sont plus à risque de présenter des niveaux de détresse plus élevés que la moyenne (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Quant aux études qui se sont intéressées à l'engagement des pères dans les soins et l'éducation de leurs enfants de façon générale, l'analyse des données de l'étude

longitudinale du développement des enfants du Québec de Pacaut *et al.* (2011) a permis de faire ressortir quatre constats. D'abord, la nature des tâches contribue à la variation de la participation des pères : peu d'entre eux assument totalement ou en majorité les tâches liées à la vie quotidienne de l'enfant. Les tâches réparties également entre les mères et les pères sont souvent en lien avec certains types d'activités particuliers comme jouer avec les enfants, s'occuper des déplacements et les mettre au lit, et ils participent dans une moindre mesure aux tâches liées à l'aide aux devoirs, à l'habillage et à la prise en charge de l'enfant lorsqu'il est malade. Deuxièmement, la participation des pères est plus égalitaire dans les familles où les deux parents occupent un emploi. Troisièmement, dans les familles où le travail domestique est réparti de façon égalitaire, les responsabilités parentales sont aussi réparties de façon plus équilibrée. Enfin, les pères participent davantage à l'aide aux devoirs dans les familles où les deux parents ont complété des études postsecondaires (Pacaut *et al.*, 2011).

Quoique rares, quelques études se sont intéressées au rôle des pères d'enfants ayant un TSA. Notre revue de la littérature nous a permis de recenser celle de Donaldson *et al.* (2011) qui ont interrogé 10 pères d'enfant ayant un TSA en rapport à leur rôle de parent. D'abord, les auteurs ont soulevé l'aspect valorisant que les pères accordent au fait de passer du temps avec l'enfant, les pères appréciant particulièrement le temps passé à effectuer les activités quotidiennes telles que faire la routine du matin, la routine du repas ainsi que de jouer avec l'enfant. Aussi, l'ensemble des pères mentionnait être proche de leur enfant, et que ceci était rendu possible par le fait d'être en mesure d'entrer en communication avec lui, que ce soit par la parole ou à l'aide d'un moyen de communication alternatif comme l'utilisation de pictogrammes. Par ailleurs, l'étude longitudinale de Dyer *et al.* (2009) montre que le fait d'être père d'un enfant présentant un retard de développement ne prédit ni une augmentation, ni une diminution de son engagement par rapport aux pères d'enfants du même âge dont le développement s'effectue selon la norme, ce qui laisse croire que les mères sont amenées à effectuer la majorité des tâches additionnelles et spécialisées lorsque l'enfant présente un TSA.

À l'issue de cette section de la recension des écrits, il paraît évident que nous en savons très peu sur l'ensemble des tâches accomplies par les mères et les pères d'enfants présentant un TSA concernant l'éducation de leur enfant, que ce soit directement auprès de l'enfant ou par le biais des intervenant-es du milieu scolaire. Nous en savons peu sur la nature de l'ensemble de ces tâches et leurs effets au quotidien. Sachant que les enfants ayant un TSA sont plus susceptibles de présenter des difficultés importantes d'apprentissage scolaire (Noiseux, 2015) et que l'éducation est un enjeu majeur et complexe dans le développement de ces enfants, nous présenterons maintenant les différentes modalités de services offerts aux élèves ayant un TSA en milieu scolaire québécois.

1.4 Portrait des différentes modalités de scolarité offertes aux élèves ayant un TSA³

Face à l'ensemble des défis liés au TSA de l'enfant, le choix d'un environnement scolaire approprié fait partie des préoccupations importantes des parents (Gaspar de Alba et Bodfish, 2011; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). De plus, l'augmentation de la prévalence du TSA a un effet important sur l'organisation des milieux scolaires. Selon les données du ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (MELS) de 2014, lors de l'année scolaire 2011-2012, 9391 élèves avaient un code associé au diagnostic de TSA, par rapport à 1840 en 2001-2002, ce qui représente une augmentation de 410%. Ainsi, il est important de bien comprendre comment le réseau scolaire québécois tente actuellement de répondre aux nombreux besoins de ces enfants afin de mieux

³ Les résultats présentés par Noiseux (2015) montrent que le type de classe fréquenté par l'élève ayant un TSA varie selon qu'il est au préscolaire, au primaire et au secondaire. Toutefois, seules les statistiques liées à la fréquentation des différents types de classe au niveau primaire seront présentées dans le cadre de ce projet en raison de l'accessibilité des données.

comprendre la multitude de contextes de scolarisation dans lesquels les mères et les pères peuvent se retrouver lorsque leur enfant atteint l'âge d'être scolarisé.

Sur le plan légal, au Québec, la scolarité est obligatoire à partir de l'âge de six ans et différentes lois régissent l'offre de services aux élèves présentant un handicap. Parmi celles-ci, nous nous intéressons particulièrement à la *Loi sur l'instruction publique* (LIP), la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (2006) ainsi qu'à la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*. Ces lois ne prescrivent pas l'intégration de tous les élèves en classe ordinaire, mais garantissent la scolarisation gratuite aux élèves d'âge primaire et secondaire, sans discrimination sur la base du handicap.

Le gouvernement québécois a mis en place une organisation de l'ensemble des services offerts aux enfants présentant un TSA (Thermidor et Mineau, 2010). À propos du milieu préscolaire et primaire, ces enfants peuvent débiter leur scolarisation à partir de l'âge de quatre ans en étant intégrés en classe spécialisée ou en service de garde du milieu scolaire (Éditeur officiel du Québec, 2014). Étant ainsi intégré dans le milieu scolaire, il peut alors bénéficier de services d'aide et de soutien du programme des services éducatifs complémentaires. Par contre, des auteurs ont démontré que le processus de classement en classe ordinaire ou spécialisée est plus statique que fluide puisque peu d'élèves ayant un TSA commençant leur scolarisation en milieu spécialisé sont intégrés en classe ordinaire après quelques années (White *et al.*, 2007) alors que l'inclusion en classe ordinaire est souhaitée par les parents d'enfants ayant un TSA (Zagona *et al.*, 2019). De plus, les résultats de Tissot (2011) montrent que même lorsque la majorité des parents obtiennent le milieu de scolarisation désiré pour leur enfant, il s'agit d'un processus de décision particulièrement stressant pour les familles qui sont amenées à négocier avec les autorités responsables des services particuliers à l'élève.

Ainsi, au Québec, selon les besoins de l'enfant et les ressources disponibles dans le milieu scolaire, des services d'orthopédagogie, de psychologie, d'orthophonie, d'éducation spécialisée peuvent être octroyés (MELS, 2011). L'étude québécoise de Smith *et al.* (2020) permet de constater que l'orthophonie est le service le plus offert aux niveaux d'enseignement préscolaire et primaire. Les services offerts aux élèves ayant un TSA concernent en effet majoritairement les interventions visant l'amélioration des habiletés langagières, que l'enfant soit scolarisé en milieu ordinaire ou spécialisé (White *et al.*, 2007). Dans cette étude, peu de parents avaient rapporté que leur enfant avait bénéficié d'interventions sur les habiletés sociales ou l'intégration sociale alors qu'il s'agit d'une particularité dominante importante du TSA selon les critères diagnostiques du DSM-5 (APA, 2013).

1.4.1 La classe ordinaire dans une école ordinaire

D'abord, selon les documents officiels du MELS, dans le but de favoriser ses apprentissages et son insertion sociale, la classe ordinaire dans une école ordinaire devrait être le milieu de scolarisation privilégié (MELS, 2011). Ainsi, après évaluation du dossier par la commission scolaire, l'élève présentant un TSA peut être dirigé en classe ordinaire à temps plein ou à temps partiel avec adaptations lorsque nécessaire. Il s'agit des principes d'inclusion et d'intégration scolaire. Dans les faits, tous handicaps et difficultés d'adaptation et d'apprentissage confondus, une plus grande proportion d'élèves ayant un handicap ou une difficulté d'adaptation et d'apprentissage (EHDA ou élèves HDAA) est effectivement intégrée en classe ordinaire et il est possible de constater une augmentation de ce nombre avec les années (MELS, 2009). Par ailleurs, selon les dernières données disponibles, seulement 42% des élèves ayant un TSA sont intégrés à une classe ordinaire (Noiseux, 2015) et le nombre de plaintes sur l'intégration scolaire des EHDA est en augmentation (Ducharme *et al.*, 2018). De plus, lorsque l'enfant est intégré à temps partiel en classe ordinaire et qu'il en présente le besoin, il peut être amené à fréquenter une classe ressource ou une classe répit. La première

permet de regrouper des élèves afin qu'ils bénéficient d'interventions ciblées et intensives dans les disciplines de base comme les mathématiques, l'écriture et la lecture. La classe de répit permet plutôt de retirer temporairement de la classe ordinaire l'élève présentant des difficultés de comportement afin que des interventions soient mises en place pour rétablir la situation (MELS, 2011). Le rapport du ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (2009) dans le cadre duquel les responsables de l'adaptation scolaire des 64 commissions scolaires publiques du Québec ont été sollicités montre que les écoles fonctionnent selon deux modalités de fonctionnement pour les élèves HDAA intégrés en classe ordinaire. Dans la première, les élèves passent presque tout leur temps dans la classe et une personne ressource vient à l'occasion apporter du soutien aux élèves et à l'enseignant. Dans ce type de classe, l'élève peut être retiré de la classe pour recevoir des services, mais pour un maximum de trois heures par semaine. Dans la seconde, les élèves sont retirés de la classe afin d'obtenir les services complémentaires nécessaires à raison de plus de trois heures par semaine (MELS, 2009). Une troisième modalité est utilisée, mais de façon plus rare par une dizaine d'écoles ayant répondu à cette étude. Il s'agit des situations où l'élève passe la majorité de son temps en classe ordinaire, mais qu'il est retiré de celle-ci pour certaines matières (MELS, 2009).

1.4.2 La classe spécialisée dans une école ordinaire

L'enfant présentant un TSA peut aussi être dirigé dans une classe spécialisée d'une école ordinaire. Deux types de classe spécialisée sont accessibles, soit la classe homogène, composée d'élèves présentant le même type de difficulté, et la classe hétérogène, composée d'élèves présentant différents types de difficulté (MELS, 2009). Au cours de l'année 2006-2007, la majorité (78%) des élèves HDAA intégrés en classe spécialisée faisaient partie de classes hétérogènes (MELS, 2009). Les plus récentes données de Noiseux (2015) en ce qui concerne l'année scolaire 2011-2012 montrent au contraire que les élèves présentant un TSA sont davantage regroupés dans des classes

homogènes. Le type de handicap présenté par l'élève a ainsi une influence sur le type de classe dans laquelle il effectuera son parcours scolaire.

1.4.3 La classe spécialisée dans une école spécialisée

Dépendamment des régions, il existe aussi des écoles spécialisées. Il peut s'agir d'une école de la commission scolaire, d'une école à mandat régional ou suprarégional, d'une école située dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux ou d'une école privée spécialisée (MELS, 2011). Au cours de l'année 2011-2012, 15% des élèves présentant un TSA étaient scolarisés dans ce type de classe (MELS, 2014).

1.5 L'engagement des mère et des pères d'enfants présentant un TSA dans le milieu scolaire

Un des principes du MELS (2011) afin de favoriser une intégration scolaire harmonieuse des élèves HDAA concerne précisément la prise de décision dans le meilleur intérêt de l'élève et en collaboration avec ses parents. À ce jour, les écrits publiés au Québec et dans plusieurs autres pays tendent toutefois à démontrer qu'une multitude de facteurs rendent difficile l'établissement d'une réelle collaboration entre la famille et l'école, plus encore lorsque l'élève est en situation de handicap (Saint-Laurent, 2002, cité par Larivée *et al.* (2006). Comme l'indique Bouchard et Kalubi (2006) : « Le partenariat exige [...] la reconnaissance des compétences de l'autre, vise le rapport d'égalité et repose sur le partage de décisions. » Pour arriver à cette collaboration, il doit nécessairement y avoir présence d'un partage des rôles et des tâches entre les deux parties (Bouchard et Kalubi, 2006). En contexte d'autisme plus particulièrement, les difficultés sont présentes sur le plan de la communication avec les enseignants (Azad et Mandell, 2016) et les parents sont contraints de revendiquer des services ou de faire valoir les droits de leur enfant. La notion d'*advocacy* parentale est d'ailleurs définie par Chatenoud et al. (2019) comme correspondant aux « actions conduites par les parents pour défendre les droits et intérêts de leur enfant. » (p. 389)

Les auteurs ont recensés les études portant sur les familles d'enfants ayant un trouble développemental tel que le trouble du spectre de l'autisme ou la déficience intellectuelle, et les activités d'*advocacy* parentale plus spécifiquement. Leur étude de portée a permis de mettre en évidence un mécanisme de double exclusion, les parents étant contraints de travailler à favoriser la participation de leur enfant, mais également de leur propre participation auprès des intervenant-e-s scolaires.

Pour ce qui est des élèves présentant un TSA intégrés en classe ordinaire, les résultats de l'étude qualitative de (Boucher-Gagnon *et al.*, 2015) réalisée auprès de 18 mères montrent que celles-ci avaient généralement le désir d'être activement impliquées dans l'éducation de leur enfant et qu'elles aimeraient être sollicitées lors de prises de décisions concernant son avenir. Il est sans doute juste de penser que ce résultat puisse aussi s'appliquer aux mères dont l'enfant n'est pas intégré en classe ordinaire. Selon les mères de cette étude, c'est l'attitude d'ouverture et d'écoute à leur égard qui rendait possible leur implication, les intervenantes ou les enseignantes les reconnaissant ainsi comme parent-expert de leur enfant. Outre la reconnaissance qu'elles en retirent, l'implication des mères par l'équipe-école permet de une meilleure compréhension des défis de l'enfant et un ajustement des interventions. Plus encore, il ressort des résultats que l'attitude d'ouverture et de respect adoptée par le personnel scolaire facilite le développement de relations harmonieuses non seulement entre l'enfant ayant un TSA et l'équipe-école, mais également avec ses pairs, ce qui est bénéfique à l'intégration de l'enfant. Ces mères ont aussi fait part de leur désir d'être entendues sur les besoins et les moyens à privilégier pour aider leur enfant. Il ressort toutefois que lorsque l'équipe-école ne se montre pas proactive en ce sens, qu'elle ne tient pas compte du propos des mères et qu'elle minimise les difficultés de l'enfant, celles-ci sont plus enclines à vivre des moments difficiles d'impuissance et de désespoir et à adopter une posture plus revendicatrice, se faisant alors les porte-paroles de l'enfant. Ceci a pour conséquence d'accentuer les tensions entre les mères et le personnel scolaire. Comme le soulignent les auteures, plus les mères tentaient de revendiquer des services pour leur enfant, plus

les relations avec le personnel scolaire devenaient tendues. Les résultats de cette étude concordent avec ceux de Tucker et Schwartz (2013) et Hodge et Runswick-Cole (2008) indiquant que l'expérience de collaboration famille-école est davantage vécue de façon positive par les parents lorsque ceux-ci ont le sentiment d'être écoutés et crédibles aux yeux de l'équipe-école. Une autre étude montre que l'engagement des parents dans l'éducation de leur enfant présentant un TSA est fortement influencé par le type et le niveau de soutien offert par le milieu scolaire, soit la façon dont le personnel de l'école les encourage, les assiste et leur donne l'opportunité de s'investir (Benson *et al.*, 2008).

1.5.1 La satisfaction des mères et des pères du milieu scolaire québécois

L'examen des plaintes effectuées en 2009-2010 par le protecteur du citoyen montre que bon nombre d'entre elles visent la prestation de services dans les commissions scolaires et qu'elles concernent entre autres l'accès à des services éducatifs de qualité pour les élèves HDAA. Parmi les insatisfactions relevées par le protecteur du citoyen figurent « l'exclusion des parents dans l'élaboration, l'évaluation et le suivi du plan d'intervention ainsi que l'absence d'information adéquate aux parents pour les ressources financières allouées par le Ministère à leur enfant ou la pertinence et la qualité des services fournis. » (Protecteur du citoyen, 2009, p. 43) Le rapport souligne de plus l'absence de recours impartiaux. En ce sens, malgré les améliorations apportées au cours de l'année 2008-2009 avec le projet de loi n°88 imposant la mise en place d'un poste de protecteur de l'élève pour chaque commission scolaire, plusieurs éléments ne permettent pas de garantir l'impartialité requise, dont le fait que la procédure d'examen des plaintes des commissions scolaires ne soit pas uniformisée dans les différents milieux.

Face aux insatisfactions des parents d'enfants présentant un TSA et aux lacunes dans l'organisation du milieu scolaire pour les élèves présentant un handicap ou une difficulté d'adaptation et d'apprentissage, il appert essentiel d'approfondir les connaissances sur ce que les pères et les mères perçoivent du milieu scolaire québécois

actuel. Il est ainsi pertinent de se demander, du point de vue des mères et des pères d'enfants présentant un TSA, dans quelle mesure le milieu scolaire contribue ou non à les soutenir face à l'ampleur des tâches qu'ils doivent effectuer pour assurer l'éducation de leur enfant et favoriser son développement.

CADRE CONCEPTUEL

Nous avons choisi de consacrer une courte section à la présentation du cadre conceptuel qui soutend ce projet de recherche. Cette section présente ainsi une brève description de la perspective écologique et du modèle écologique de Bronfenbrenner (1980).

2.1 La perspective écologique

Comme le mentionnent Dufor et Le Bossé (2009), la perspective écologique permet de s'intéresser précisément à « l'adéquation entre les besoins et les habiletés des personnes et les caractéristiques et les ressources disponibles dans leur environnement et de voir comment soutenir les initiatives qui contribuaient au bien-être des personnes dans leur communauté » (p. 22). Dans le cadre de cette thèse, nous considérons ainsi que le bien-être des enfants présentant un TSA et de leur famille ne dépend pas seulement de leurs ressources et leurs capacités individuelles, mais bien du contexte plus large dans lequel ils se développent. Il est donc nécessaire de tenir compte du contexte dans lequel la collaboration entre les parents d'enfants ayant un TSA et le milieu scolaire s'inscrit dans l'objectif d'intervenir sur l'ensemble des barrières ayant des répercussions sur la participation de l'élève (Hodges et al., 2020).

Dans le cadre de cette thèse, le modèle écologique de Bronfenbrenner (1980) est utilisé. Parmi les raisons pouvant justifier l'utilisation de ce modèle en contexte de TSA, Sontag (1996) affirme que c'est précisément en étudiant de façon détaillée les interactions entre les différents milieux de l'enfant, comme la famille et l'école, qu'il

est possible d'en arriver à des interventions spécialisées. De plus, « en adressant la complexité de l'environnement de vie des individus, le modèle de Bronfenbrenner permet de contourner l'écueil de la conception réductrice du sujet à une problématique isolée » (Saïas, 2009, p. 11). Comme le Protecteur du citoyen (2009) le souligne, au Québec, des lacunes sont observées dans la coordination des services entre le réseau de la santé et des services sociaux, le réseau des services de garde éducatifs et le réseau de l'éducation et « les ruptures qui résultent de l'absence de transition entre les offres de services sont susceptibles d'être dommageables pour l'enfant et sa famille. » (p. 12) Dans une perspective écologique, il est possible d'en comprendre que les difficultés d'articulation entre les différents réseaux de services publics ont un impact sur le soutien octroyé aux familles et aux enfants ayant un TSA et qu'elles entretiennent ou contribuent aux difficultés dans l'établissement d'un partenariat entre les familles et le milieu scolaire. Il ne s'agit donc pas seulement de difficultés individuelles liées à un handicap particulier, mais bien aussi de difficultés systémiques ayant des conséquences sur les services offerts à un ensemble de familles et d'enfants présentant des besoins particuliers dans différentes sphères de leur développement.

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Cette thèse a comme objectif principal de mieux comprendre la relation qui s'établit entre les mères et les pères d'enfants ayant un TSA et le milieu scolaire québécois actuel. Deux objectifs nous permettront de répondre à cet objectif principal.

3.1 Objectif 1 : Décrire les tâches des pères et des mères dans l'éducation scolaire de leur enfant présentant un TSA

Dans un premier temps, et afin de répondre à l'objectif principal de ce projet de recherche, nous documenterons l'ensemble de ce que font les pères et les mères en lien avec la scolarisation de leur enfant. Il s'agit de documenter la nature de leurs tâches et l'ampleur de celles-ci en s'intéressant particulièrement à leurs dimensions matérielles, cognitives et affectives afin de mieux comprendre l'engagement des mères et des pères d'enfants présentant un TSA dans la réussite éducative de leur enfant.

3.2 Objectif 2 : Mettre en lumière le regard que posent les mères et les pères d'enfants présentant un TSA sur les services et les pratiques du milieu scolaire

Dans un deuxième temps, nous documenterons la perception des mères et des pères d'enfants ayant un TSA concernant les services et les pratiques du milieu scolaire afin d'en relever les défis et les sources de satisfaction.

MÉTHODE

Afin de répondre aux objectifs présentés, j'ai effectué une analyse secondaire des données de deux projets de plus grande envergure portant respectivement sur le travail domestique et de soins réalisé par les parents d'enfants présentant un TSA⁴ et sur l'analyse des réseaux de ces familles⁵. Ces deux projets ont été évalués et acceptés par le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (Annexes C et G). Dans cette section est présentée la méthode de ces deux projets de recherche suivie d'une section portant la posture du chercheur dans un paradigme critique en psychologie et du processus d'analyse effectué à partir des entrevues des familles dont l'enfant est de niveau scolaire du primaire.

4.1 Projet 1

Au total, 15 familles (13 mères et 9 pères) d'enfants présentant un TSA ont participé à l'étude sur « le soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles qui

⁴ *Le soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles de jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, recherche financée par l'Office des Personnes Handicapées du Québec (2013-2015).

⁵ *Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, recherche financée par le partenariat de recherche ARIMA (2015-2016).

favorisent un partage plus équitable des responsabilités entre les femmes et les hommes » dirigé par Catherine des Rivières-Pigeon (2013-2015).

4.1.1 Participant-e-s

4.1.1.1 Critères d'inclusion

Les participant-e-s devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : résider au Québec et avoir un enfant âgé entre 2 et 12 ans et ayant reçu un diagnostic de TSA. Selon l'année où le diagnostic avait été émis, nous acceptions également les diagnostics suivants : trouble envahissant du développement (TED), trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), syndrome d'Asperger et autisme.

4.1.1.2 Recrutement

D'abord, un webmestre a créé un site web pour le projet de recherche afin que les participant-e-s aient accès à la description de l'étude et qu'ils puissent facilement contacter une assistante de recherche pour avoir davantage d'informations ou pour participer. Ainsi, les personnes intéressées à participer au projet étaient dirigées vers ce site web. Nous avons envoyé l'appel à la participation à des groupes Facebook de parents d'enfants ayant un TSA, à la liste de courriels de diffusion de la Clinique d'Approche Behaviorale en Autisme et au Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme qui a diffusé l'appel lors de la Journée annuelle de 2013. L'organisme Autisme et Troubles Envahissants du Développement (ATEDM) et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ont également diffusé l'appel à la participation. À titre de compensation et de remerciement pour leur participation, les participant-e-s étaient informé-e-s que nous leur remettrions le iPod avec lequel ils allaient prendre des données. Soixante-deux familles ont répondu à l'appel de participation. De ces 62 familles, 15 ont été sélectionnées pour constituer un échantillon orienté Miles *et al.* (2014) hétérogène en termes de situations familiales. Nous avons

demandé aux familles qui n'avaient pas été sélectionnées pour ce projet s'ils consentaient à ce que nous conservions leurs coordonnées pour un projet futur.

4.1.1.3 Caractéristiques de l'échantillon

De ces 15 familles, une est recomposée, deux sont dirigées par des mères monoparentales et une par un père ayant la garde partagée de ses enfants. Des 9 familles restantes, il y a six familles dont les deux parents ont accepté de participer à l'étude, trois où seule la mère a accepté de participer, et deux où uniquement le père a accepté de prendre part à la recherche. Ces familles proviennent de cinq régions administratives du Québec : la Montérégie, Montréal, Lanaudière, Québec et les Laurentides, ce qui permet d'avoir un aperçu plus réaliste des différentes pratiques des milieux scolaires. Aussi, les 18 enfants⁶ présentant un TSA de ces familles sont âgés entre 4 et 11 ans, ce qui permet de recueillir des informations allant de l'entrée au préscolaire jusqu'à la fin du primaire. Trois enfants fréquentaient la garderie, quatre fréquentaient une classe ordinaire et 11 enfants étaient scolarisés en classe spécialisée. Enfin, les différents niveaux de sévérité du TSA sont représentés dans cet échantillon, soit TSA léger, modéré et sévère. Ainsi, l'échantillon de ce projet a comme avantage de présenter différents contextes familiaux et différents portraits de scolarisation de l'enfant ayant un TSA, ce qui permettra de mieux reconnaître la diversité des situations vécues (Miles *et al.*, 2014). Enfin, la taille de l'échantillon a permis d'atteindre une saturation des données.

⁶ Trois des 15 familles avaient 2 enfants présentant un TSA.

4.1.2 Dispositif méthodologique

Pour ce premier projet de recherche, un dispositif méthodologique a été élaboré par Courcy et des Rivières-Pigeon (Courcy *et al.*, 2016) sur la base de la méthode des photovoix (Gervais et Rivard, 2013), soit un type de recherche participative utilisé afin de pallier les limites méthodologiques traditionnelles, telles que les entrevues. En effet, celles-ci permettent difficilement de rendre compte des dimensions cognitives et affectives des tâches qu'effectuent les pères et les mères auprès de leurs enfants. Dans le cadre de ce premier projet, il s'agissait d'utiliser un iPod comme outil de collecte d'informations visuelles et auditives autour desquelles les participant-e-s et l'intervieweur échangeaient lors de l'entretien.

4.1.3 Instrument

Une grille d'entretien semi-dirigé a été élaborée par une postdoctorante en sociologie afin de servir de canevas pour les deux entretiens de chacun des participant-e-s (annexe B). Elle a ensuite été soumise pour vérification à l'ensemble des membres de l'équipe de recherche et mise à l'essai auprès d'une première participante. Ce type de grille d'entrevue a été sélectionné afin de permettre une plus grande flexibilité à l'intervieweur.

4.1.4 Procédures

Des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès de 15 familles au cours de l'année 2013. Elles ont toutes été conduites par madame Courcy et moi-même. Les parents ont été interrogés séparément, à tour de rôle, et à deux reprises. Une semaine d'intervalle était prévue entre chaque entrevue, au cours de laquelle les participants étaient invités à documenter l'ensemble de ses tâches relatives à l'enfant ayant un TSA, à l'aide d'un iPod avec lequel il était possible de prendre des photos de la situation, des enregistrements vidéo et des enregistrements audio. Voici un exemple de la procédure d'une famille où les deux parents ont accepté de participer à l'étude : le répondant à

l'appel de participation à l'étude a été rencontré pour une première entrevue, une semaine s'est écoulée et nous l'avons revu pour la deuxième entrevue afin de discuter du matériel relevé avec le iPod. Ensuite, un rendez-vous pour une première entrevue était fixé avec le conjoint ou la conjointe, et il ou elle était interrogé(e) une seconde fois la semaine suivante.

Nous avons réalisé l'ensemble des entrevues conjointement, sauf dans quelques rares cas où, pour des raisons de logistique, nous avons dû mener l'entrevue seule. Le choix du lieu de l'entretien a été laissé à la convenance des participant-e-s. La majeure partie ont eu lieu au domicile du parent (10 familles), quelques entrevues ont eu lieu dans une salle de conférence de l'Institut de recherche et d'études féministes (IREF) (4 familles) et quelques entrevues se sont tenues dans un lieu public (1 famille), soit près du lieu de travail des participant-e-s. La durée des entretiens a varié entre 45 et 120 minutes, pour une moyenne de 90 minutes par entrevue. Pour les 15 familles composant l'échantillon, cette procédure nous a permis de réaliser un total de 42 entrevues qui ont ensuite été transcrites par des assistantes de recherche. Ces transcriptions ont été passées en revue afin de modifier les noms des personnes et de changer les informations pouvant les identifier.

4.2 Projet 2

4.2.1 Participant-e-s

4.2.1.1 Critères d'inclusion.

Les 13 familles recrutées pour participer à ce projet de recherche devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : résider dans la grande région de Montréal (île de Montréal, Rive-Nord et Rive-Sud) et avoir un enfant âgé entre 4 et 12 ans et ayant reçu un diagnostic de TSA. Nous acceptons également les diagnostics suivants : trouble

envahissant du développement (TED), trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), syndrome d'Asperger et autisme.

4.2.1.2 Recrutement

Les familles ont été recrutées de deux façons. D'abord, un appel a été fait aux personnes qui n'avaient pas pu prendre part à la première recherche, mais qui avaient manifesté le désir d'être contactées pour participer à un projet futur et avaient consenti à ce que nous conservions leurs coordonnées. Ensuite, un appel à la participation a été diffusé sur quatre groupes Facebook de parents d'enfants présentant un TSA. Les personnes intéressées étaient alors dirigées vers le site web du groupe de recherche pour avoir davantage d'informations ou pour contacter une assistante de recherche.

4.2.1.3 Caractéristiques de l'échantillon

Le recrutement a permis de constituer un échantillon de 13 familles présentant différents profils. D'abord, des 13 familles, il y en avait cinq où les deux conjoints ont participé à la recherche. L'une de ces cinq familles était recomposée : nous avons interrogé le père de l'enfant ayant un TSA et la belle-mère de celui-ci. Six autres familles étaient constituées des deux parents de l'enfant, mais seulement la mère a accepté de prendre part à la recherche. Les deux familles restantes étaient monoparentales, soit un père et une mère. Le lieu de résidence des participant-e-s était plus varié que prévu. Les familles provenaient des régions suivantes : Lanaudière, l'île de Montréal, Laval, la Montérégie, Québec et l'Outaouais. Les profils de scolarité des enfants sont moins variés que dans le premier projet en ce qui concerne le type de classe fréquentée. En effet, parmi les 13 enfants, quatre étaient en garderie au moment de l'étude, huit fréquentaient une classe ordinaire et seulement un enfant était scolarisé en classe spécialisée. Il est ainsi possible que le niveau de sévérité du TSA de ces enfants soit moindre que dans la première étude.

4.2.2 Instrument

Une grille d'entretien semi-dirigé a été élaborée par l'équipe de recherche de ce projet (annexe H). Tout comme dans le premier projet de recherche, ce type d'entretien a été sélectionné afin de permettre une plus grande flexibilité à l'interviewer. Des modifications mineures ont été apportées à la grille suite aux entrevues effectuées auprès des deux premières familles. Une aide visuelle a également été utilisée et complétée en cours d'entrevue afin de faciliter son déroulement et le rappel des membres du réseau des participant-e-s présent-e-s à trois grandes périodes de la vie de l'enfant (annexe I).

4.2.3 Procédures

Les entretiens ont été menés conjointement par une doctorante en psychologie, et moi-même afin de faciliter le déroulement de l'entrevue advenant le cas où l'enfant serait présent et par soucis de sécurité puisqu'ils étaient majoritairement réalisés au domicile des participant-es. Dans les cas où les deux parents prenaient part à l'étude, ils étaient rencontrés individuellement, soit un après l'autre ou à quelques jours d'intervalle. Le lieu de rencontre avec les participant-es était laissé à la convenance de ceux-ci. Les entrevues ont eu lieu au domicile des familles dans la majorité des cas sauf pour une mère avec qui l'entretien s'est déroulé par Skype en raison de nos disponibilités limitées et de la distance de son lieu de résidence, et un père qui nous a rencontrés sur son lieu de travail. Les 18 entrevues réalisées ont duré entre 1h et 2h30. Elles ont ensuite été transcrites par deux assistantes de recherche. Enfin, les noms des personnes ainsi que les informations pouvant les identifier ont été changés afin de préserver leur anonymat.

4.3 Analyse des données secondaires

Afin de répondre aux objectifs de l'étude dans une perspective de recherche qualitative, j'ai effectué une analyse thématique réflexive telle que décrite par Braun et Clarke (2006) et Miles *et al.* (2014) à partir de la transcription des entretiens des familles dont l'enfant est d'âge scolaire des deux projets de recherche présentés.

4.3.1 Participant-es

Ainsi, de ces deux projets, nous avons choisi d'exclure de l'échantillon de ce projet de recherche doctorale les familles dont l'enfant est d'âge préscolaire. Ce choix a été motivé par le fait que ces familles n'avaient pas toutes amorcé les démarches avec le milieu scolaire, ni eu de contact avec quelqu'un intervenant, leur expérience se limitant alors à leurs appréhensions et aux témoignages de d'autres parents. Les entrevues des familles des trois enfants en garderie du premier projet et des quatre en garderie du deuxième projet ne seront donc pas analysées dans le cadre de ce projet. L'échantillon du présent projet de recherche est ainsi constitué de 21 familles, pour un total de 45 transcriptions d'entrevue⁷. Ces 21 familles représentent donc 24 enfants âgés entre 6 et 11 ans. Le tableau suivant présente les caractéristiques des enfants.

⁷ Il est à noter que les photos, les vidéos et les enregistrements audio recueillis à l'aide du iPod dans le cadre du premier projet de recherche ne constituent pas des données d'analyse. Ce sont des éléments qui ont été utilisés pour favoriser la discussion lors des entretiens. Seules les informations données par les participant-es autour de ce matériel en cours d'entrevue ont été utilisées dans cette thèse, et ce à titre de données secondaires.

Tableau 1. Données descriptives des 24 enfants représentés dans l'échantillon.

Prénom fictif	Sexe	Age (années)	Diagnostic(s)	Scolarisation
Adam	Garçon	10	Autisme	Classe spécialisée
Elliot	Garçon	8	Autisme	École spécialisée
Mathieu	Garçon	6	TSA	Classe ordinaire
Vincent	Garçon	6	TSA et trisomie 21	École spécialisée
James	Garçon	8	TED-NS, syndrome de Gilles de la Tourette, anxiété, trouble de l'opposition avec provocation, trouble de comportement	Classe spécialisée
Charles	Garçon	7	TSA et dyspraxie	Classe spécialisée
Ariane	Fille	8	TED	Classe spécialisée
Juliette	Fille	6	TSA	Classe spécialisée
Cédric	Garçon	8	Syndrome d'Asperger	Classe spécialisée
Tristan	Garçon	6	TSA, dysphasie, dyspraxie	Classe spécialisée
Laurent	Garçon	8	TSA	Classe ordinaire
Jonathan	Garçon	11	TSA	Classe ordinaire
Enzo	Garçon	10	TED-NS, épilepsie, diabète de type 1	Classe spécialisée
Clément	Garçon	7	Syndrome d'Asperger	Classe ordinaire
Nicholas	Garçon	8	Syndrome d'Asperger	Classe spécialisée
Jacob	Garçon	8	TSA	Classe ordinaire
Sébastien	Garçon	8	TED-NS	Classe ordinaire
Logan	Garçon	10	Autisme, TDAH	Classe ordinaire
Victor	Garçon	7	TSA, dyspraxie verbale, cardiopathie	Classe ordinaire
Élias	Garçon	8	TSA	Classe ordinaire
Julia	Fille	10	Syndrome d'Asperger, TDAH	Classe ordinaire
Théo	Garçon	9	TSA	Classe ordinaire
Élodie	Fille	7	TSA	Classe spécialisée
Jules	Garçon	8	TSA	Classe ordinaire

4.3.2 Procédures d'analyse des données

Le logiciel N'Vivo dixième édition pour Mac a été utilisé afin d'effectuer la procédure d'analyse des données. Comme Braun et Clarke (2006) le proposent, une analyse thématique des entretiens en six grandes étapes a été réalisée afin de faire ressortir les thèmes en lien avec mes objectifs de recherche et d'analyser plus en profondeur les propos des pères et des mères d'enfants présentant un TSA quant à leur engagement dans le milieu scolaire de leur enfant. Après s'être familiarisées avec les données d'analyse, les auteures proposent de générer des codes à partir des transcriptions d'entrevues. Ainsi, à partir du logiciel N'Vivo où ont été déposés les 45 transcriptions, un code représentatif du propos du participant a été associé aux passages sélectionnés. Afin de demeurer le plus fidèle possible à ce propos, le langage des participants pour créer ces premiers codes a été conservé, ce que Miles *et al.* (2014) indiquent être un codage de type « in vivo ». Après avoir complété cette étape d'analyse, l'ensemble des codes ont été regroupés pour en faire ressortir des thèmes. Ceci a permis de mettre en relation les codes et de les hiérarchiser en thèmes et en sous-thèmes afin d'en dégager une compréhension plus complète et globale. Ensuite, une révision des thèmes et des sous-thèmes issus de cette étape d'analyse a été effectuée. Cette étape a permis de raffiner les liens entre les thèmes et de s'assurer que chacun représente une idée distincte et porteuse de sens. Pour ce faire, Braun et Clarke (2006) suggèrent de faire des allers-retours entre les thèmes et les passages d'entrevue sélectionnés qui ont permis de faire les codes afin de vérifier si les propos tenus par les participants ont bien été interprétés. Après cette révision des thèmes, nous avons raffiné les thèmes et les sous-thèmes en s'assurant que ceux-ci soient clairement nommés et que les liens qui les unissent soient bien identifiés.

4.4 Posture du chercheur

Partant de la position ontologique telle que décrite par Ponterotto (2005) selon laquelle il n'existe pas une mais bien plusieurs vérités et que ces réalités sont modulées et construites par des facteurs tels que les normes sociales, la culture, le genre et les valeurs politiques, il s'avère à notre avis essentiel de donner la parole aux populations vivant des situations d'inégalités sociales afin de requestionner ces valeurs majoritairement véhiculées et acceptées par notre société. Comme Martineau (2007) l'explique, la recherche en sciences humaines et sociales se veut une pratique scientifique et pédagogique, mais également une action citoyenne. Suivant cette position ontologique, la posture épistémologique que nous soutenons relève de l'intersubjectivité. La compréhension du dialogue qui se met ainsi en place dans la rencontre entre le chercheur et le participant ne peut avoir lieu sans tenir compte de la subjectivité du chercheur et de la position qu'il adopte vis-à-vis son sujet de recherche.

Dans le même sens, le choix quant au style d'écriture, qu'il soit appuyé par la littérature ou basé sur des conventions et traditions propres au domaine de recherche, relève en partie de la place que l'auteur accorde à la subjectivité du chercheur et la façon dont il conçoit son apport dans son projet de recherche. Ce choix du chercheur est ainsi étroitement lié à sa posture épistémologique et axiologique (Ponterotto, 2005). En effet, comme l'indique Fløttum et Thue Vold (2010) au sujet des pronoms personnels tels que le *je*, *nous* et *on* utilisés pour référer à l'auteur : « Ces traces témoignent du fait qu'il y a un locuteur responsable derrière le texte ; les faits ne se racontent pas d'eux-mêmes. » (p. 44). C'est dans cette perspective que je conçois l'utilisation du *je* comme étant approprié dans le cadre de cette thèse, bien que ce choix ne corresponde pas au courant dominant de la recherche en psychologie et que peu de chercheurs et doctorants empruntent cette voie (Fløttum et Thue Vold, 2010). En effet, les écrits scientifiques français en sciences humaines restent marqués par la prédominance de l'utilisation du « nous de modestie » par rapport au *je* (Tutin, 2010). L'utilisation de ce dernier est par

ailleurs cohérent avec le paradigme de recherche critique dans lequel s'inscrit cette thèse (Pontoretto, 2005) et permet de s'ancrer dans une démarche de recherche qualitative qui fait preuve de transparence, authenticité et réflexivité (Tracy, 2010).

4.5 Considérations éthiques

Les deux projets de recherche dans lesquels s'inscrit mon projet de recherche doctorale ont été évalués et acceptés par le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (Annexes C et G). De plus, il était spécifié, dans les demandes éthiques, que mon projet de recherche doctoral s'inscrirait dans le cadre de ces deux projets de recherche.

4.5.1 Confidentialité et respect de la personne

Les participant-es n'ont pas consenti de façon claire et détaillée à ce que nous utilisions les entrevues effectuées dans le cadre de ce projet de recherche doctorale. Toutefois, les objectifs visés par ce projet de recherche sont en lien avec les objectifs auxquels les participant-es ont consenti de façon libre et éclairée. Autrement, dans le but de répondre à l'objectif éthique du respect de la personne, nous porterons une attention particulière à ce que les extraits de verbatim que nous utiliserons pour soutenir l'analyse soient modifiés de façon à ce qu'aucun-e participant-e ne puisse se reconnaître personnellement ou reconnaître une autre personne. Ainsi, les noms et les éléments pouvant potentiellement les identifier seront changés afin de protéger la confidentialité des participant-e-s, tout en respectant le sens de leurs propos. Enfin, l'analyse des données secondaires qui sera effectuée dans le cadre de ce projet de recherche doctorale ne comporte pas de risque pouvant surpasser les bénéfices sur le plan social de mener cette étude.

CHAPITRE II

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1 : « LES DÉFIS DE L'ENGAGEMENT PARENTAL EN MILIEU SCOLAIRE CHEZ LES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES : UNE ÉTUDE QUALITATIVE »

Article publié dans la Revue québécoise de psychologie (2020, volume 41, no 2).

Catherine BOUCHER

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Case postale 8888, succursale centre-ville

Montréal, Québec, H3C 3P8

Téléphone : (514) 267-0943

boucher.catherine.10@courrier.uqam.ca

Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON

Département de sociologie, Université du Québec à Montréal

Case postale 8888, succursale centre-ville

Montréal, Québec, H3C 3P8

Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534

Télécopieur : (514) 987-4638

desrivieres.catherine@uqam.ca

Résumé : L'engagement des parents dans le milieu scolaire est encouragé et valorisé, mais peu d'écrits se sont intéressés à ce sujet en contexte d'autisme. L'analyse qualitative des tâches des pères et des mères, en lien avec la scolarisation de leur enfant présentant un TSA, a permis de mieux comprendre les tâches effectuées à quatre niveaux : celles réalisées directement auprès de l'enfant, auprès du personnel scolaire, de la commission scolaire et des partenaires externes au milieu scolaire. La mise en lumière de la dimension émotionnelle de ces tâches a permis de mieux cerner l'intensité et la lourdeur de celles-ci.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, implication parentale, engagement parental, milieu scolaire.

Abstract: Parental engagement with school has been associated with number of benefits on children, but little research has been done in the context of autism. The aim of this study was to describe the role of mothers and fathers with the education of their child who has autism. Our findings showed four levels of parental engagement with school: tasks done with the child, the school staff, the school board and the partners outside the school environment. The qualitative analysis also highlights the emotional dimension of parental engagement.

Key words: autism spectrum disorder, parental engagement, parental involvement with school.

5.1 Introduction

Au Québec, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue le diagnostic le plus prévalent parmi les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) dans le milieu scolaire et la proportion d'enfants présentant cette condition est en constante augmentation (ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport [MELS], 2014; Noiseux, 2015). Les données du ministère de l'Éducation et du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) indiquent que 1,2 % des enfants et adolescents âgés de 1 à 17 ans présentaient un diagnostic de TSA en 2014-2015 (Diallo *et al.*, 2018). Or, les besoins de ces enfants identifiés comme étant en situation de handicap par les commissions scolaires peuvent être multiples et importants, et leur parcours scolaire atypique. Parmi les troubles associés au TSA se retrouvent l'anxiété, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) (Diallo *et al.*, 2018), la déficience intellectuelle et les troubles langagiers (Zablotsky *et al.*, 2012), en plus de difficultés comportementales (Ahmedani et Hock, 2012). Ainsi, pour répondre à ces besoins multiples, différents types de scolarisation sont offerts à ces élèves : la classe ordinaire avec ou sans accompagnement, la classe spécialisée homogène (regroupement d'élèves présentant le même handicap) ou hétérogène (regroupement d'élèves présentant différents types de handicaps) (MELS, 2011). Les modèles d'interventions comportementales utilisés en autisme impliquent les parents de façon très concrète: observation des comportements de l'enfant, enseignement individuel, modelage, entraînement in vivo (Burrell et Borrego, 2012). En ce qui a trait à l'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) offerte par les centres de réadaptation au Québec, l'implication parentale vise à maximiser l'intervention dans le quotidien de l'enfant (Lovaas, 1987). Le rôle des parents et les objectifs poursuivis sont ainsi bien définis, ils visent la généralisation des apprentissages et le maintien des acquis. Ce type d'implication parentale, soit dans l'intervention directe auprès de l'enfant ayant un TSA bénéficiant d'un programme

d'intervention spécifique a donc bien été étudié. À l'inverse, malgré différentes théories et modèles portant sur l'engagement parental dans les apprentissages de l'enfant et l'implication parentale dans le milieu scolaire régulier, l'engagement des parents dans l'éducation de l'enfant ayant un TSA et son environnement scolaire, quoique valorisé, a fait l'objet de peu d'études.

5.1.1 Définition et mesure de l'engagement parental

La participation des parents dans la réussite éducative de l'élève est jugée comme importante et essentielle dans notre système scolaire prônant le partenariat école-famille (Ministère de l'Éducation du Québec, 1999) et le soutien des parents (MELS, 2013). Toutefois, il y a confusion concernant les termes implication parentale, participation parentale et engagement parental (Goodall et Montgomery, 2014) et les auteurs des écrits recensés ne s'entendent pas sur la définition et la mesure de ces concepts. Ceci rend difficile l'application des modèles existants au contexte d'autisme, ce qui contribue possiblement à maintenir l'incompréhension des rôles des parents dans la réussite éducative de leur enfant. Selon Epstein (2019), l'utilisation des termes participation parentale et engagement parental réfère aux actions entreprises par les parents et évacue les actions et responsabilités prises par les milieux scolaire et communautaire pour faciliter cette implication. L'auteure privilégie ainsi le concept de partenariat école, famille et communauté, afin d'accorder une place égale aux différents milieux dans la réussite de l'élève et de favoriser un respect mutuel des rôles de chacun. Plusieurs auteurs utilisent ainsi la classification d'Epstein selon laquelle il y a six catégories de pratiques qui impliquent les parents, les enseignants, les élèves et les partenaires du milieu communautaire : la parentalité, la communication, le bénévolat, l'enseignement à la maison, la prise de décision et la collaboration avec la

communauté⁸ (Epstein, 2018). D'autres utilisent les trois dimensions de l'implication parentale de Fantuzzo et collègues (Fantuzzo *et al.*, 2004; Fantuzzo *et al.*, 2000), soit l'implication à la maison, l'implication à l'école et la communication maison-école⁹. Dans d'autres cas, les auteurs ne définissent pas le concept d'implication parentale qu'ils utilisent sur la base d'une théorie ou d'un modèle existant, mais ciblent plutôt des tâches qu'ils considèrent comme étant représentatives de l'implication des parents dans l'éducation de l'enfant ayant un TSA, telle que la participation aux rencontres de plan d'intervention, ou catégorisent de façon plus inductive les tâches liées directement ou indirectement au milieu scolaire. Quant au vocable, bien que le concept d'implication parentale soit davantage utilisé que le concept d'engagement, des auteurs utilisent ces deux termes de manière interchangeable. Dans le cadre de cet article, le concept d'engagement parental a été retenu puisqu'il implique un sentiment d'appropriation de l'implication plutôt que la simple participation à une activité déconnectée du contexte ou de l'importance que prend celle-ci pour le parent (Goodall et Montgomery, 2014). Comme l'indiquent Goodall et Montgomery (2014) : « [...] parental engagement will involve a greater commitment, a greater ownership of action, than will parental involvement with schools. » (p. 400) Nous nous intéressons en ce sens à l'engagement des parents dans la réussite éducative de l'enfant ayant un TSA au sens large plutôt qu'à l'engagement ou l'implication parentale auprès des intervenants de l'école.

⁸ Traduction libre de parenting, communicating, volunteering, learning at home, decision making et collaborating with the community.

⁹ Traduction libre de home-based involvement, school-based involvement et home-school communication.

Ensuite, en fonction du modèle théorique et de la définition de l'engagement ou de l'implication parentale utilisée par les auteurs s'intéressant à la scolarisation des enfants ayant un TSA, différentes façons de mesurer l'engagement sont retrouvées dans les écrits. Des questionnaires, portant sur l'implication parentale validée auprès de parents dont l'enfant ne présente pas de handicap particulier sont utilisés : le Family Involvement Questionnaire – Elementary version (FIQ-E), de Manz *et al.* (2004), une adaptation du Family Involvement Questionnaire (FIQ) de Fantuzzo *et al.* (2000) et des sous-échelles du Parent-Teacher Involvement Questionnaire : Parent (PTIQ-P; (Corrigan, 2002). Benson (2015) a quant à lui modifié le FIQ afin de l'adapter au contexte de l'autisme. Autrement, des chercheurs et chercheuses ont ciblé des tâches et ont demandé aux parents à quelle fréquence ils les réalisaient. Ainsi, les connaissances actuelles sur le sujet, portent majoritairement sur des études quantitatives mesurant des dimensions différentes de l'engagement ou de l'implication parentale, celles-ci mesurées en termes de fréquence, à partir de questionnaires initialement validés auprès de populations de parents dont l'enfant ne présente pas de diagnostic tel que le TSA. De ce fait, ces études ne rendent pas compte de la dimension émotionnelle associée à l'engagement des parents d'enfants présentant ce trouble développemental.

5.1.2 Prédicteurs de l'engagement parental

Quelques recherches ont porté sur l'identification des prédicteurs de l'engagement parents d'enfants ayant un TSA. Benson *et al.* (2008) ont démontré que l'engagement des mères dans l'éducation de leur enfant présentant un TSA était fortement influencé par le type et le niveau de soutien offert par le milieu scolaire, soit la façon dont le personnel de l'école les encourageait, les assistait et leur donnait l'opportunité de s'investir. Parmi un ensemble de variables, le soutien du milieu scolaire ressortait en fait comme étant le meilleur prédicteur de l'implication parentale à la maison et à l'école (Benson *et al.*, 2008). D'autres ont plutôt observé que le soutien informel des

proches était associé à une plus grande implication de la part des mères, alors que le soutien formel, soit offert par des professionnels, était positivement lié à l'implication des pères (Sharabi et Marom-Golan, 2018).

Les caractéristiques de l'enfant et le statut socio-économique des parents sont également liés à l'engagement parental dans plusieurs études. Le fait d'avoir un enfant ayant un TSA présentant de meilleures capacités sur le plan du langage ou de la communication, plutôt qu'un enfant dit « non verbal », était positivement lié à l'engagement de façon générale (Benson *et al.*, 2008; Garbacz *et al.*, 2016). Dans le même sens, plus l'enfant présente de conditions associées au TSA, moins les parents seraient impliqués dans le milieu scolaire (Zablotsky *et al.*, 2012). Autrement, plus le statut socio-économique du parent est élevé, plus le niveau d'implication à la maison le serait également (Benson *et al.*, 2008).

5.1.3 Effets de l'engagement parental sur l'enfant, le parent et la famille

Deux études ont mesuré les effets de l'engagement parental en contexte d'autisme. Les résultats de l'étude longitudinale de Benson (2015) sur les effets à long terme sur les mères et sur le fonctionnement familial (détresse psychologique de la mère, efficacité parentale, cohésion familiale), de trois types d'implication parentale (implication à l'école, implication à la maison, communication maison-école), ont démontré que ceux-ci avaient tous un lien avec la diminution de la détresse chez les mères. L'implication à la maison avait également un effet positif sur le sentiment d'efficacité parentale et la cohésion familiale, et cet effet était plus élevé lorsque l'enfant présentait des difficultés comportementales plus sévères. En plus d'être liée à la détresse des mères, la communication entre la maison et l'école était aussi positivement liée au sentiment d'efficacité parentale. Autrement, la détresse des mères était associée aux événements de vie stressants, à la sévérité des comportements de l'enfant et à la multiplication des facteurs de stress de la mère. Il est ainsi possible de se demander quel est l'effet réel des différents facteurs de stress en lien avec l'implication des mères

et des pères dans le milieu scolaire de l'enfant, et comment cette détresse peut être vécue différemment par les parents dont l'enfant présente un TSA.

De façon plus descriptive, Meadan *et al.* (2015) et de Potter (2016) ont analysé qualitativement les rôles des pères dans l'éducation de leur enfant ayant un TSA. Potter (2016) a classifié les tâches des pères en deux catégories : les tâches liées au soutien indirect apporté à l'enfant, et les tâches liées au soutien direct à l'enfant dans les apprentissages. Il s'agit respectivement d'assurer un environnement éducatif approprié, de préparer l'enfant à aller à l'école, de participer aux rencontres, de s'impliquer dans un comité ou une association de l'école, et d'aider aux devoirs, de travailler les objectifs liés à l'école avec l'enfant, et de soutenir l'apprentissage de la lecture. Ces études ont de plus permis de faire ressortir les défis liés à l'implication des pères. Les résultats de Potter (2016) font état de problèmes structurels tels que l'horaire des rencontres à l'école et les problèmes d'attitude du personnel scolaire. Des pères avaient ainsi l'impression que ce dernier ne prenait pas en considération les répercussions à la maison des événements stressants que l'enfant vivait à l'école. Dans le même sens, les résultats de l'étude de (Meadan *et al.*, 2015) indiquent que les pères sont confrontés à des défis liés au temps, soit concilier l'horaire de travail avec l'implication à l'école. Plus encore, les résultats montrent qu'en plus du temps et de l'énergie consacrée à l'éducation de l'enfant ayant un TSA, l'intensité des tâches était considérable (Meadan *et al.*, 2015).

Au Québec, les résultats de l'étude qualitative de (Boucher-Gagnon *et al.*, 2016) permettent de mieux comprendre le rôle des mères d'enfants ayant un TSA intégrés en classe ordinaire. Les auteurs relèvent en effet sept formes d'implication : préparer l'enfant à l'entrée à l'école, rechercher et transmettre de l'information, des connaissances et du savoir-faire au personnel scolaire, participer aux rencontres de plan d'intervention, négocier et revendiquer les services nécessaires pour l'enfant,

poursuivre les apprentissages et les interventions à la maison, investir du temps et de l'argent et accompagner l'enfant à l'école.

Cette revue de la littérature permet de constater un consensus entre les auteurs sur l'importance de l'engagement parental dans la réussite éducative de l'élève ayant un TSA. Toutefois, plusieurs limites ressortent dans les écrits quant à la façon de mesurer ce concept et les connaissances qui en découlent permettent difficilement de bien saisir l'ampleur de l'engagement des pères et des mères d'enfants ayant un TSA auprès de leur enfant et du milieu scolaire. À la lumière de cette recension des écrits, il est possible de dégager trois grands constats. Dans un premier temps, nous pouvons constater qu'il y a une augmentation récente de l'intérêt de mieux comprendre le rôle des pères dans l'éducation de l'enfant ayant un TSA (Meadan *et al.*, 2015; Potter, 2016). Toutefois, plusieurs études portant sur l'engagement parental analysent les données des pères et des mères de façon confondue, sans distinguer ou porter une attention particulière à l'expérience des mères et des pères. Dans un deuxième temps, les études québécoises actuelles nous ont permis d'en savoir davantage sur le rôle des mères en contexte d'intégration en classe ordinaire, mais nous en savons toujours très peu sur le rôle des parents dont l'enfant est scolarisé en milieu spécialisé. Dans un troisième temps, une grande partie des connaissances actuelles portant sur l'engagement des parents d'enfants ayant un TSA sont limitées aux données quantitatives, et ne permettent pas de bien saisir et comprendre la dimension émotionnelle du rôle des mères et des pères dans l'éducation de leur enfant présentant un TSA. Il est en ce sens difficile de saisir la charge émotionnelle qui ne peut être égale pour l'ensemble des tâches, certaines entraînant une lourdeur certainement plus importante, par exemple faire des démarches pour obtenir des services spécialisés dans un contexte de services limités à un nombre d'élèves HDAA grandissant. Plus encore, les connaissances actuelles sur l'engagement parental en contexte d'autisme sont basées sur la fréquence autorapportée de tâches ciblées par les experts. Nous ne croyons pas qu'il soit possible de bien cibler et comprendre la charge émotionnelle dans ce contexte et

il y a lieu d'utiliser une méthodologie qualitative afin de mieux cerner l'ampleur de l'engagement des mères et des pères dans la réussite éducative de leur enfant ayant un TSA. En effet, si le soutien du milieu scolaire ressort comme étant un des meilleurs prédicteurs de l'engagement des parents à l'école et à la maison (Benson *et al.*, 2008), il est de mise d'approfondir les connaissances concernant l'expérience particulière des pères et des mères d'enfants ayant un TSA.

5.2 Objectif

Bien que l'intégration en classe ordinaire soit le type de scolarisation privilégié par le milieu scolaire québécois et que l'engagement parental soit encouragé, une proportion importante d'élèves présentant un TSA se retrouve en classe spécialisée, que ce soit dès le début de la scolarisation ou après quelques années de scolarisation en classe ordinaire, et nous en savons encore très peu quant à l'engagement des pères et des mères dans ce contexte. L'objectif de cette recherche est donc de documenter qualitativement la nature des tâches des mères et des pères d'enfants ayant un TSA dans différents types de classe, et l'ampleur de ces tâches afin de mieux comprendre leur engagement dans la réussite éducative de leur enfant.

5.3 Méthode

Les données qui ont été utilisées pour cette analyse qualitative provenaient d'entrevues semi-dirigés effectués auprès de 12 des 15 familles rencontrées dans le cadre d'un projet de recherche plus large¹⁰ portant sur le travail domestique et de soin des parents

¹⁰ Le soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles de jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), projet de recherche dirigé par la chercheuse Catherine des Rivières-Pigeon et financé par l'Office des Personnes Handicapées du Québec (2013-2015).

d'enfants présentant un TSA (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2015). Trois familles ont été exclues afin de ne conserver que les familles dont l'enfant était d'âge scolaire.

5.3.1 Échantillon

L'échantillon était composé de 12 familles provenant de différentes régions du Québec : Québec, Montréal, Montérégie, Lanaudière et les Laurentides. Ces 12 familles représentaient 15 enfants ayant un TSA fréquentant une école primaire. Sur la base des informations rapportées par les mères et les pères lors des entretiens, les enfants des familles de notre échantillon ont tous reçu un diagnostic d'autisme, de trouble envahissant du développement (TED), de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) ou de syndrome d'Asperger. Dans le souci d'alléger la lecture de ce texte et de respecter la nouvelle nomenclature du DSM-5 concernant cette catégorie diagnostique (APA, 2013), le terme TSA a été utilisé de façon indifférenciée dans la présentation des résultats. Les parents ont également fait part de différents troubles associés au TSA chez les enfants de notre échantillon. En plus du TSA, certains enfants présentaient également : un syndrome de Gilles de la Tourette, un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), un trouble langagier, un trouble anxieux, un trouble du comportement et une déficience intellectuelle. Quatre enfants avaient également une condition médicale ou neurologique: un diabète, de l'épilepsie, une trisomie 21 et une dysphagie.

Parmi les 15 enfants de notre échantillon, 11 étaient scolarisés en classe spécialisée homogène ou hétérogène. Plusieurs appellations étaient utilisées par les parents pour faire référence à ce type de classe : classe TED, classe langage, classe relation et classe LINKS. Trois enfants étaient scolarisés en classe ordinaire et recevaient un certain nombre d'heures d'accompagnement par semaine. Un autre enfant était scolarisé en classe spécialisée dans une école privée. Parmi les enfants de notre échantillon, un seul n'avait jamais fréquenté de classe spécialisée.

5.3.2 Procédures

Après avoir eu l'accord des modérateurs de quatre groupes Facebook destinés aux parents d'enfants ayant un TSA, un appel à la participation a été publié sur ces sites. Les parents désirant participer à cette recherche étaient redirigés vers le site Internet de l'équipe de recherche.

Les entrevues ont été conduites par madame Isabelle Courcy, doctorante en sociologie, et la première auteure, doctorante en psychologie. Les parents ont été interrogés séparément, à tour de rôle, et à deux reprises. Une semaine d'intervalle était prévue entre chaque entrevue, au cours de laquelle les participants étaient invités à documenter l'ensemble de leurs tâches en lien avec l'enfant ayant un TSA, à l'aide d'un iPod avec lequel il était possible de prendre des photos, des enregistrements vidéo et des enregistrements audio. Ce dispositif méthodologique, élaboré par Courcy et des Rivières-Pigeon (Courcy *et al.*, 2016), était basé sur la méthode participative des photovoix (Gervais et Rivard, 2013). Il avait pour objectif de dépasser les limites méthodologiques traditionnelles rencontrées lors de l'utilisation de grilles d'entretien en facilitant l'accès aux dimensions cognitives et affectives des tâches qui sont discutées lors de l'entrevue. Voici un exemple de la procédure d'une famille où les deux parents ont accepté de participer à l'étude : la répondante à l'appel de participation à l'étude a été rencontrée pour une première entrevue, une semaine s'est écoulée et nous l'avons revue pour la deuxième entrevue afin de discuter du matériel recueilli avec le iPod. Ensuite, un rendez-vous pour une première entrevue était fixé avec le conjoint s'il désirait également participer, et il était interrogé une seconde fois la semaine suivante. Les photos, vidéos et enregistrements audio n'ont donc pas été analysés indépendamment des entrevues. Ils ne constituaient pas des résultats en soi, mais étaient vus comme un moyen pour permettre aux familles de parler de leur quotidien en s'appuyant sur des éléments concrets. Le choix du lieu de l'entretien a été laissé à la convenance des participants. La majeure partie a eu lieu au domicile familial

(10 familles), quelques entrevues ont eu lieu dans une salle de conférence de l'Institut de recherche et d'études féministes (IREF) (4 familles) et quelques entrevues se sont tenues dans un lieu public (1 famille), soit près de leur lieu de travail. La durée des entretiens a varié entre 45 et 120 minutes, pour une moyenne de 90 minutes par entrevue. Pour les 15 familles de ce projet, cette procédure nous a permis de composer un corpus de 42 entrevues puisque certaines familles étaient monoparentales ou un seul des deux conjoints a accepté de participer à la recherche. Les entrevues ont ensuite été transcrites par des assistantes de recherche. Ces transcriptions ont été passées en revue afin de modifier les données nominatives et de changer les informations pouvant identifier les participants afin de préserver la confidentialité. Considérant le critère d'exclusion de la présente étude, le corpus de données de cette recherche était composé de 32 entretiens représentant 10 mères, cinq pères et un beau-père.

5.3.3 Analyse des données

Le logiciel N'Vivo dixième édition pour Mac a été utilisé afin d'effectuer l'analyse thématique des données des entrevues semi-dirigées réalisées auprès des 12 familles sélectionnées. Comme Braun et Clarke (2006) le proposent, ce type d'analyse, en six grandes étapes, permet de faire ressortir les thèmes en lien avec l'objectif de cette recherche et d'analyser plus en profondeur les propos des pères et des mères d'enfants présentant un TSA quant à leur engagement dans le milieu scolaire de leur enfant. Tel que le soulèvent (Meadan *et al.*, 2015), le rôle des pères dans l'éducation de l'enfant ayant un handicap étant peu étudié, une attention particulière a été apportée à ne pas utiliser à outrance le terme « parent ». L'objectif poursuivi était de ne pas invisibiliser le travail des parents, mères ou pères.

5.4 Résultats

L'analyse thématique de l'engagement des pères et des mères dans l'éducation de leur enfant nous a permis de constater que des tâches sont effectuées à quatre niveaux : les tâches effectuées directement auprès de l'enfant, les tâches effectuées auprès de l'enseignant-e, les tâches effectuées auprès de la commission scolaire et les tâches effectuées auprès d'intervenants externes au milieu scolaire. Une attention particulière à la charge émotionnelle impliquée dans la réalisation de ces tâches a été portée.

5.4.1 Tâches effectuées directement auprès de l'enfant

Les entrevues nous ont permis de dégager sept types de tâches effectuées directement auprès de l'enfant. Ces sept tâches plus descriptives sont réparties en trois catégories : les tâches liées à la réussite académique (la généralisation des apprentissages et l'accompagnement de l'enfant dans ses devoirs), les tâches organisationnelles (la préparation de l'enfant pour l'école et le transport à l'école) et les tâches plus spécifiques à la problématique de l'enfant (la préparation aux changements et transitions à venir, le retour sur la journée avec l'enfant et l'intervention lors de désorganisation comportementale). À l'exception des tâches liées aux particularités de l'enfant, il s'agissait de tâches normalement attendues pour l'ensemble des parents, que l'enfant présente une situation de handicap ou non. Pourtant, les propos des parents rencontrés démontraient bien comment le fait d'avoir un enfant présentant un TSA complexifiait ce travail d'un point de vue pratique, mais également émotionnel. L'ensemble des tâches effectuées auprès de l'enfant

Les tâches liées à la réussite académique

Les propos des mères et des pères que nous avons rencontrés nous ont permis de constater que la réussite académique de leur enfant constituait une priorité et que plusieurs tâches concrètes y étaient associées. Par exemple, des pères nous ont dit qu'ils

travaillaient avec leur enfant les notions apprises à l'école durant les vacances d'été, que ce soit pour rattraper le retard pris durant l'année scolaire ou pour préparer l'enfant à la prochaine année. Dans un cas, le père a mentionné avec déception qu'il était nécessaire de « rattraper le retard et les mauvais plis pris à l'école cette année, parce que ça ne s'est pas bien passé. Ils n'ont pas fait un bon travail. » (Père de Charles, 7 ans, classe spécialisée). Il expliquait vouloir travailler les notions d'anglais avec son fils, puisque celui-ci était en échec, malgré le fait que cette matière était selon lui une de ses forces.

Généraliser les apprentissages à la maison. Plusieurs familles ont indiqué avoir, en plus, la tâche de généraliser les apprentissages académiques à d'autres situations du quotidien. Une mère nous a dit faire cette tâche avec son fils afin de s'assurer qu'il comprenne concrètement à quoi lui serviront les notions apprises à l'école. Elle pouvait par exemple faire des soustractions ou des fractions avec son fils sous forme de jeu, ou lui expliquer plus concrètement certains concepts, afin qu'il puisse les comprendre et les appliquer dans d'autres contextes que l'école.

Aider l'enfant à faire ses devoirs. Comme toutes les familles, les parents ayant participé à notre recherche devaient encadrer leur enfant lors des devoirs à faire à la maison. Dans plusieurs familles, la période des devoirs et leçons était vécue difficilement, le parent ne pouvant se contenter de jeter un œil sur l'enfant de temps à autre ou simplement le laisser travailler de façon autonome. Une mère nous a expliqué comment cette tâche pouvait être particulièrement exigeante, car elle nécessitait de se placer dans un rôle d'intervenante, ce qui pouvait générer de la culpabilité. Au sujet de cette tâche, elle nous racontait :

Je suis très stricte. Ça fait que oui je suis raide, puis des fois je me dis : « T'es trop raide. Tu n'es pas assez fine. » C'est *tough* pour mon gars, C'est *tough* pour moi. Souvent, je me lève puis je vais pleurer. (Mère de Mathieu, 6 ans, école spécialisée)

Dans deux autres familles, les devoirs étaient considérés comme étant facultatifs. Cette tâche était si exigeante en termes de temps et d'énergie, que ces mères et ces pères avaient choisi de maintenir un climat familial positif en refusant d'effectuer cette tâche. Une autre mère disait avoir tout simplement choisi de ne pas faire de devoir avec ses garçons ayant tous deux un TSA, tant en raison de leur faible disponibilité en fin de journée que des répercussions négatives importantes que cette période pouvait avoir sur le reste du déroulement de la soirée.

A-t-il vraiment besoin de faire des devoirs? Des devoirs qui vont faire en sorte qu'il va partir en crise, que mon autre va se frapper et qu'il ne voudra plus souper? Il va étendre [ses selles] tout partout parce que l'autre crie et pleure. Je gagne quoi? (Mère d'Adam, 10 ans, et d'Elliot, 8 ans, classe spécialisée)

Les tâches liées à la planification et à l'organisation

Plusieurs familles nous ont aussi fait part de tâches de planification et d'organisation afin de préparer l'enfant pour l'école. Il s'agissait d'organiser le transport de l'enfant à l'école, mais aussi de s'assurer qu'il ait le matériel et les outils nécessaires à son bon fonctionnement en milieu scolaire.

Transporter l'enfant à l'école et aller le chercher à la demande de l'école. Les propos tenus par des pères et des mères assurant le transport de leur enfant à l'école démontraient à quel point cette tâche est contraignante, car elle entraînait fréquemment plusieurs autres tâches, prévisibles ou non. Pour les enfants qui étaient scolarisés en classe spécialisée, le transport était parfois assumé par la commission scolaire, mais certaines familles ne bénéficiaient pas de ce service. Dans ce cas, le fait de devoir scolariser l'enfant ailleurs qu'à son école de quartier augmentait substantiellement la tâche du parent. Une mère nous a ainsi indiqué comment la scolarisation de ses deux fils dans des classes spécialisées de deux écoles différentes augmentait de façon

importante le temps dédié à cette tâche, en plus de nécessiter une organisation particulière lors des journées pédagogiques. Par exemple :

L'un est sur la Rive-Sud et l'autre dans l'ouest de la ville [de Montréal]. Ils sont loin. C'est trois heures d'auto quand les deux sont au service de garde, pendant une journée pédagogique par exemple. C'est toute qu'une logistique, car il ne faut pas aller les chercher ensemble [puisqu'un ne tolère pas les bruits de l'autre]. (Mère d'Adam, 10 ans, et d'Elliot, 8 ans, classes spécialisées)

Aller chercher l'enfant à l'école pouvait également être nécessaire en dehors des heures de classe, soit lorsque le parent était appelé par les intervenants du milieu scolaire qui ne parvenaient pas à gérer une crise de l'enfant, ou lui fournir les interventions spécialisées nécessaires. Une mère a dû quitter son emploi pour être plus disponible dans ces conditions :

Oui, ça fait 6 ou 7 ans [que j'ai arrêté de travailler], je ne m'en rappelle plus. Parce qu'il était dans une école avec une classe régulière et ça ne fonctionnait pas. À tout bout de champ, ils m'appelaient pour que j'aille le chercher, ils ne savaient plus quoi faire avec. Et là, en plus, à l'école, ils m'ont dit que je ne pourrais plus le mettre au service de garde parce que ça leur en demandait trop. (Mère d'Enzo, 10 ans, classe spécialisée)

Pour une autre mère, c'était le fait d'être en congé de maladie pour épuisement, et donc disponible pour aller chercher l'enfant à la demande de l'école qui a été facilitant : « Il y avait aussi tous les rendez-vous. Ça n'arrêtait pas. Par chance, j'étais en congé de maladie, car j'étais en burn out. L'école nous appelait tous les jours pour nous dire de venir chercher James. » (Mère de James, 8 ans, classe spécialisée)

Préparer l'enfant pour l'école. Les parents que nous avons rencontrés réalisaient également un ensemble de tâches visant à préparer l'enfant pour aller à l'école, soit préparer les vêtements, la boîte à lunch, acheter les effets scolaires, etc. Bien qu'il s'agissait pour la plupart de tâches généralement effectuées pour l'ensemble des

familles. Pour quelques familles que nous avons rencontrées, ces tâches nécessitaient un travail d'organisation et de préparation important et complexe. La mère d'un garçon de 10 ans devait ainsi acheter un type particulier de pantalons et les modifier pour permettre à son fils d'être autonome à la salle de bain :

[À chaque rentrée scolaire] il fallait toujours que je lui trouve des pantalons trop grands puis que je pose des élastiques à la taille, parce qu'il n'était pas capable d'attacher et de détacher ses boutons. Donc, si je veux qu'il soit capable d'aller aux toilettes tout seul à l'école, bien l'idéal c'est que les pantalons descendent sans détacher les boutons. (Mère d'Enzo, 10 ans, classe spécialisée)

Pour le père d'un enfant se préparant à entrer au secondaire, aller magasiner le matériel scolaire, avec ce dernier, était considéré comme un travail d'intervention visant à favoriser le développement de son autonomie. Même si l'activité ne plaisait pas à l'enfant et que plusieurs interventions devaient être réalisées, il était important pour le père de lui montrer à faire des choix raisonnables, par exemple respecter un budget.

Les tâches spécifiques aux particularités de l'enfant ayant un TSA

Le troisième type de tâches qui est ressorti de notre analyse thématique renvoyait à des tâches plus spécifiquement en lien avec les particularités diagnostiques de l'enfant. Il était question de faciliter les transitions pour l'enfant ayant de la difficulté à vivre des changements dans leur routine, d'essayer de comprendre ce que l'enfant avait pu vivre dans sa journée et d'intervenir auprès de l'enfant présentant des difficultés comportementales.

Préparer l'enfant aux changements et transitions à venir. Une des tâches réalisées, concernait la préparation de l'enfant aux changements et transitions qui sont considérés comme des sources d'anxiété chez les enfants présentant un TSA pour les familles rencontrées. Plusieurs pères et mères nous ont confirmé devoir préparer leur enfant de

multiplés façons, que ce soit pour préparer la rentrée scolaire ou un changement d'école, ou pour préparer l'enfant à vivre un changement mineur dans sa routine quotidienne. Dans les deux cas, les propos des parents nous permettaient de percevoir l'importance de cette préparation, sans quoi l'enfant pouvait être grandement bouleversé, ce qui augmentait le travail d'intervention du parent.

Interrogée sur les conséquences possibles du fait de ne pas préparer l'horaire quotidien de l'enfant avant qu'il aille à l'école, une mère expliquait que les conséquences pour son fils n'étaient pas prévisibles et qu'elles pouvaient même arriver plus tard dans la journée : « Ça peut le mélanger. Si tu n'as pas mis qu'il allait à l'école et que tu l'embarques dans l'auto... Ça peut ne pas déranger comme ça peut déranger. La crise peut arriver plus tard, à l'école. » (Mère d'Adam, 10 ans, et d'Éliot, 8 ans, classes spécialisées)

Néanmoins, dans certains cas, même la mise en place d'interventions spécialisées par le parent n'était pas suffisante. Cette mère de deux fillettes ayant un TSA indiquait à quel point ce travail entraînait une charge émotionnelle importante en raison de l'épuisement associé à la mise en place d'interventions structurées et spécialisées :

À toutes les transitions : l'entrée scolaire, recommencer l'école après, les vacances de Noël... [...] je paye pour. Pour elles, c'est une transition encore, c'est un gros changement. [...] Et j'ai beau essayer de mettre une routine ici pour qu'elles voient qu'il y a une routine « congé », une routine « école », une routine « camp de jour », mais ça reste qu'il faut qu'elles soient encore plus encadrées serré, et un moment donné c'est moi qui ne suis plus capable [de mettre en place cette routine]. (Mère d'Ariane, 8 ans, et de Juliette, 6 ans, classes spécialisées)

Discuter de la journée avec l'enfant. Une autre tâche fréquemment mentionnée concernait les « retours » avec l'enfant au sujet de la journée qu'il avait passée ou d'un événement particulier. Bien que cette tâche puisse sembler banale, il s'agissait pour certaines mères d'une des tâches les plus exigeantes et difficiles à réaliser, car elle exige

de s'assurer d'avoir bien compris les événements qu'il avait vécus ou d'identifier ses inquiétudes, ce qui nécessitait de trouver de multiples façons de lui expliquer la situation.

Des fois, c'est une demi-heure avant [le coucher] ou des fois, c'est même une heure avant. On va à la chambre, on fait la conversation, on parle beaucoup de ce qui se passe. C'est là qu'il me demande des explications, il me pose des questions. Si c'est nécessaire, je vais à l'ordinateur pour lui expliquer un concept différemment, pour chercher des images, des vidéos. (Mère de Cédric, 8 ans, classe spécialisée)

Intervenir lors de crises de colère ou de comportements inappropriés.

Pour trois des familles que nous avons rencontrées, les tâches réalisées par les mères et les pères visaient à intervenir lors de crises et de comportements inappropriés, qui étaient selon eux, causés par un milieu scolaire mal adapté à leur enfant. Un des pères indiquait devoir compenser les lacunes du milieu scolaire en allant notamment chercher des ressources en milieu privé. Une autre mère expliquait que les sorties « spéciales » de fin d'année pouvaient entraîner des répercussions négatives à la maison :

La semaine dernière, nous avons eu une sortie de fin d'année, ça s'est super bien passé, mais il y a des conséquences, parce qu'on déroge de la routine, alors c'est clair que le lendemain, on paie pour. (Mère d'Ariane, 8 ans, et de Juliette, 6 ans, classes spécialisées)

5.4.2 Tâches effectuées auprès des intervenants de l'école

En plus des tâches réalisées directement auprès de l'enfant, l'analyse des entrevues a permis de relever des tâches réalisées auprès des différents intervenants de l'école, qu'il s'agisse des enseignants, des éducatrices ou éducateurs spécialisés, des éducateurs ou éducatrices du service de garde ou de la direction.

Trouver des solutions et interventions pour les problématiques vécues à l'école

Une mère nous a indiqué tenter de trouver des solutions pour certaines problématiques vécues à l'école, par exemple l'autonomie liée à la propreté, puisque son fils avait besoin d'accompagnement, mais que l'école soutenait que le garçon devait être autonome à la salle de bain considérant son âge. Malgré une recherche de solution, une charge émotive liée à un sentiment d'impuissance était vécue par la mère.

Mon fils ne voit pas le but de se laver, s'essuyer quand il va à la toilette...
Quand il fait caca, c'est difficile, donc là, on pense... Je me dis que je vais lui acheter des lingettes humides parce qu'à l'école, c'est problématique.
(Mère de Clément, 7 ans, intégration en classe ordinaire avec accompagnement)

Participer aux rencontres avec les enseignants et la direction

Que l'enfant ayant un TSA soit scolarisé en classe spécialisée ou intégré en classe régulière, les mères et les pères devaient participer à différents types de rencontres, que ce soit pour rencontrer l'enseignant lors de la remise du bulletin, pour la révision du plan d'intervention ou pour une rencontre visant à faire un bilan à la fin d'année. Chacune de ces rencontres pouvait susciter une charge émotive liée à des sentiments d'appréhension. Le père de Jonathan, 11 ans, nous expliquait : « On est habitué d'avoir beaucoup de négatifs. » Une autre mère, elle-même enseignante, nous indiquait que les commentaires reçus pouvaient susciter beaucoup d'émotions : « Il [l'enseignant] a dit [...] : « Je m'attendais à un gros paquet de troubles! » Là, j'ai fait comme : « Ouf! » [...] Il dit : « Mais je suis agréablement surpris. Clément est vraiment génial, il répond bien aux interventions. » (Mère de Clément, 7 ans, intégration en classe ordinaire avec accompagnement)

Non seulement les propos tenus par les intervenants pouvaient affecter les parents, le contenu des rencontres pouvait également être source de malentendu et de mésentente. Une mère dont l'enfant était scolarisé dans une école privée spécialisée soulignait la déception et la colère qu'elle a ressenties suite à une rencontre de fin d'année :

J'étais fâchée. On est sorti de cette rencontre-là, j'ai dit à mon conjoint : « Je sors amère. » Je n'étais pas satisfaite. Pas de prof, pas de plan d'intervention, pas vraiment de compte-rendu... (Mère de Mathieu, 6 ans, classe spécialisée)

La forme que pouvait prendre la rencontre et la place accordée au parent pouvaient aussi avoir un effet important sur son déroulement, notamment sur la possibilité qu'avaient les parents de s'exprimer. Comme l'indiquait une mère :

C'est impressionnant [une rencontre de plan d'intervention]. Tu as 17 personnes qui se sont « pré-consultées » avant, alors ils sont tous du même avis! C'est difficile. (Mère de Vincent, 6 ans, classe spécialisée)

Communiquer avec l'école

Une autre tâche fréquemment réalisée consistait à communiquer, sur une base régulière, avec le personnel de l'école. Pour les parents que nous avons rencontrés, ces échanges prenaient différentes formes : un message dans l'agenda, un appel ou une discussion au moment où le parent déposait son enfant à l'école. Plus que de savoir si l'enfant avait passé une « bonne journée », il s'agissait pour ces pères et ces mères d'être informés de ce qu'il avait fait, de savoir si les comportements pour lesquels des interventions étaient mises en place s'amélioraient, ou de discuter de nouvelles interventions dans les périodes où l'enfant éprouvait plus de difficultés. Ce suivi quotidien pouvait toutefois entraîner une charge émotionnelle importante pour le parent, car celui-ci était confronté aux difficultés de son enfant ainsi qu'à son impuissance en ce qui avait trait aux comportements de ce dernier. Une mère dont l'intégration de l'enfant en classe ordinaire était particulièrement difficile nous disait : « Avant [le placement], l'école m'écrivait qu'il avait fait ça, ça et ça. En détail. Il avait dit ça, il avait frappé, ça avait duré tant de temps. Tu reçois ça comme courriel, tu te mets à pleurer dans ton bureau! » (Mère de James, 8 ans, classe spécialisée)

Les parents pouvaient également intervenir pour demander à l'école de mettre en place différentes interventions. Une mère nous a dit avoir demandé à l'enseignant-e de son enfant de mettre en place certaines interventions comme la mise en place d'une séquence d'habillage, son fils ne mettant pas ses bottes avant de sortir à l'extérieur. Une autre mère a demandé à l'enseignant-e de vérifier que l'enfant amenait tout le matériel nécessaire pour faire ses devoirs à la maison. Cette dernière a indiqué apprécier ce suivi entre les deux milieux et l'ajustement des interventions, qui en résultait de part et d'autre : « On est vraiment impliqués. Ça, c'est le fun. On n'est pas mis de côté. » (Mère de Clément, 7 ans, intégration en classe ordinaire avec accompagnement)

Il arrivait que ce suivi entre les parents et les enseignants soit urgent, par exemple lorsque l'enfant tenait des propos suicidaires. Dans l'extrait suivant, la mère de Cédric, 8 ans, scolarisé en classe spécialisée, faisait référence au travail de collaboration avec les intervenants du milieu scolaire ainsi qu'à la rapidité avec laquelle ceux-ci avaient répondu à son appel à l'aide, lorsqu'elle avait compris que son fils n'avait plus envie de vivre en raison des conflits vécus avec les autres élèves de sa classe : «[...] j'ai appelé tout de suite à l'école et l'école a bien répondu heureusement et... Le lendemain le psychologue a rencontré Cédric pour faire un plan d'intervention avec les autres élèves. On a beaucoup travaillé avec l'école. »

Expliquer la condition de l'enfant et démontrer les besoins

Malgré les communications régulières avec l'école, la recherche de solutions et la mise en place d'interventions spécialisées, certains parents devaient travailler à démontrer que la condition de l'enfant n'était pas le résultat de mauvaises pratiques parentales. Une mère décrivait ainsi l'absence de soutien de la part du milieu scolaire et le blâme que les parents pouvaient ressentir :

Il faisait des crises. On l'a fait évaluer par l'école. Les spécialistes de l'école ne voyaient rien. C'était seulement un enfant. Ils blâmaient la famille. C'était nous. Tout, tout, tout, tout, tout. (Mère de James, 8 ans, classe spécialisée)

Malgré le diagnostic, d'autres parents ont aussi dû interpeler les enseignants pour qu'ils ou elles prennent en considération les besoins spéciaux de leur enfant. En parlant d'une conversation qu'elle avait eue avec l'enseignante de son fils, une mère racontait avoir dû lui expliquer que ses interventions ne pouvaient pas fonctionner avec un enfant comme le sien.

Lui, il a un diagnostic! C'est un TSA, alors si tu lui dis : Clément, va te placer en rang, il va se placer en rang! Il est capable de la faire, ta consigne, mais il ne se sentira jamais interpellé si tu fermes les lumières pour qu'il se place en rang. Il va continuer à jouer! (Mère de Clément, 7 ans, intégration en classe ordinaire avec accompagnement)

Une autre mère avait dû faire appel aux médecins d'une clinique spécialisée pour expliquer à l'école qu'il était possible que l'enfant ayant une trisomie 21 ait aussi un TSA, puisque les intervenants de l'école refusaient de compléter les questionnaires que la mère leur avait remis, ne croyant pas au diagnostic de TSA chez cet enfant.

La clinique des troubles complexes de développement a dû faire une rencontre avec l'école, les médecins avec l'école pour expliquer que oui, ça se peut un double diagnostic. Et non seulement il est autiste, mais l'autisme prime sur la trisomie. Il est plus autiste que trisomique. (Mère de Vincent, 6 ans, classe spécialisée)

Au contraire, des difficultés à faire valoir leur point de vue au sujet des besoins de l'enfant ont mené certaines familles, à choisir de ne plus intervenir. Après avoir eu une mauvaise expérience avec les éducatrices du service de garde de son fils l'année précédente, une mère avait choisi de ne plus proposer aux éducatrices d'intervenir différemment afin d'éviter d'empirer la situation : « Oui, j'attends! Ça ne donne rien

de monter au front avec eux autres. Ils vont se braquer plus qu'autre chose! » (Mère de Clément, 7 ans, intégration en classe ordinaire avec accompagnement)

5.4.3 Tâches effectuées auprès de la commission scolaire

Bien que moins nombreuses que les tâches effectuées directement auprès de l'enfant ou du personnel intervenant quotidiennement auprès de celui-ci, plusieurs parents réalisaient des tâches auprès de la commission scolaire. Il s'agissait majoritairement de démarches visant à s'assurer que l'enfant obtienne un type de scolarisation qu'ils considéraient optimal ou adapté. Dans tous les cas, ces démarches entraînaient beaucoup d'anxiété de la part des parents qui n'étaient pas certains de la manière dont leurs demandes seraient perçues et qui anticipaient les répercussions des décisions prises par la commission scolaire. Les parents faisaient aussi part d'une fatigue importante en raison de l'ampleur de ces démarches, et parfois du découragement, quant à l'avenir de l'enfant lorsque la décision rendue ne correspondait pas à ce qu'ils souhaitaient.

Faire des démarches pour que l'enfant soit intégré en classe ordinaire avec accompagnement

Trois familles nous ont indiqué avoir entamé des démarches pour que leur enfant puisse être scolarisé dans une classe ordinaire avec l'accompagnement d'une éducatrice spécialisée. Dans ces trois familles, les démarches impliquées dépassaient grandement le fait de devoir remplir une demande à la commission scolaire. En plus d'y mettre un temps considérable, les mères y étaient investies émotionnellement. Dans le premier cas, une mère a dû trouver une autre école pour son fils, car l'école lui avait dit que son fils avait les capacités pour être intégré en classe ordinaire, mais qu'ils n'avaient plus de place dans leur école. Cette mère a dû rédiger des courriels, faire de nombreux appels, sans nécessairement avoir de retour, ce qu'elle a vécu difficilement : « J'ai contacté l'ATEDM, la commission scolaire de Montréal, une autre école dont on

m'avait parlé, j'ai contacté une autre référence qu'on m'avait donnée aussi. J'attends un rappel parce que personne ne m'a répondu à date. » (Mère de Cédric, 8 ans, classe spécialisée)

Dans le second cas, la mère d'un enfant pour qui une transition en classe spécialisée était prévue nous a dit devoir le changer de commission scolaire, puisqu'après en avoir discuté avec son médecin, ils en étaient venus à la conclusion que le niveau de capacité de l'enfant était plus élevé que le niveau d'enseignement qu'il allait recevoir en classe spécialisée. Bien qu'effectuées dans le meilleur intérêt de l'enfant selon la mère, ces démarches comportaient une dimension émotive importante et généraient de l'anxiété. Cette mère mentionnait qu'elle appréhendait la façon dont le niveau académique de son fils serait perçu et ignorait le type de services dont il pourrait bénéficier.

Dans le troisième cas, les parents ont dû entreprendre des mesures légales et aller chercher le soutien de l'Office des personnes handicapées du Québec pour demander une intégration en classe régulière auprès de l'école du quartier. Cet exemple démontrait bien l'aspect émotif de ces démarches et la difficulté qu'avaient les familles qui devaient se battre pour que les droits de leur enfant soient respectés.

[...] C'est pour ça que je vous disais, au niveau de ce qui nous est offert comme aide [au public], il y a vraiment juste l'OPHQ qui est 100 % de notre bord. (Mère de Mathieu, 6 ans, école spécialisée privée)

Faire des démarches pour que l'enfant soit scolarisé en classe spécialisée

Une mère nous a aussi expliqué avoir fait les démarches pour que son enfant soit scolarisé en classe spécialisée. Il est à noter que ce processus inverse, soit le passage au milieu ordinaire au milieu spécialisé, lorsque fait à la demande du parent, n'était pas plus simple. C'est ce que nous a démontré une mère dont la fillette était intégrée en classe régulière durant certaines périodes de la journée. Voyant les conséquences

négatives de cette intégration sur les comportements de sa fille, cette mère a dû s'imposer auprès de la direction de l'école pour que sa fille intègre une classe spécialisée. Cette démarche s'était avérée prenante émotivement : « J'ai donc poussé énormément, j'ai chicané fort, j'ai fait une T-Rex de moi-même et je sais maintenant qu'en première année, elle va être en [classe] TED. » (Mère de Mère d'Ariane, 8 ans, et de Juliette, 6 ans, classes spécialisées)

5.4.4 Faire appel à des ressources et partenaires externes au milieu scolaire

Enfin, notre analyse a permis de constater que les mères et les pères semblaient ressentir le besoin d'être soutenus dans leurs démarches ou leurs demandes auprès des intervenants de l'école et de la commission scolaire. Dans plusieurs familles, les parents que nous avons rencontrés avaient fait appel à des professionnels externes pour leur venir en aide, que ce soit pour les appuyer dans leurs démarches ou les conseiller dans les interventions à mettre en place. Une mère mentionnait à cet effet : « On a un psychoéducateur qui nous suit au CSSS. On n'a vraiment pas eu besoin de lui ces derniers temps, mais il était là quand on avait le plan d'intervention à l'école, par exemple. » Ce type d'aide pouvait ainsi être ponctuel ou à la demande du parent.

5.5 Discussion

L'analyse des tâches rapportées par les mères et les pères d'enfants ayant un TSA avait pour objectif de dresser un portrait détaillé de leur rôle dans la réussite éducative de leur enfant, en plus d'en dégager la dimension émotionnelle, afin de mieux comprendre les différentes dimensions de l'engagement de ces parents dans le milieu scolaire. L'analyse thématique que nous avons réalisée a permis de constater que les parents effectuent des tâches auprès de différents acteurs tels que l'enfant, le personnel de l'école, de la commission scolaire et des professionnels du milieu de la santé. L'analyse des propos des pères et des mères rencontrés nous a également permis de mettre en

lumière une dimension émotionnelle importante de leur engagement parental, et ce, peu importe le type de scolarisation ou l'âge de l'enfant.

D'abord, concernant l'éventail des tâches présentées, nous pouvons émettre l'hypothèse que les tâches réalisées auprès du personnel de la commission scolaire et des professionnels externes au milieu scolaire s'ajoutent aux rôles que jouent les parents d'enfants ne présentant pas de situation de handicap, puisque ces tâches sont plus spécifiquement en lien avec les défis auxquels font face les parents d'enfants ayant un TSA, pour s'assurer que les services répondent aux besoins et particularités de leur enfant. Les tâches relevées dans cette étude présentent d'ailleurs des similarités importantes avec les résultats obtenus par (Boucher-Gagnon *et al.*, 2016), quant au rôle des mères d'enfants présentant un TSA en contexte d'intégration en classe ordinaire. Ainsi, le type de classe et les différents services spécialisés qui y sont offerts ne semblent pas jouer un rôle déterminant quant à la nature de l'engagement des mères d'enfants ayant un TSA, dans la scolarisation de leur enfant. Les résultats de Potter (2016) se retrouvent également dans les propos des pères et des mères de la présente analyse en ce qui a trait aux contraintes auxquelles les parents sont confrontés, et ce, tant au niveau organisationnel, qu'interpersonnel. En effet, les tâches réalisées par les parents que nous avons rencontrés sont teintées par les demandes et limites structurelles du milieu scolaire. Les tâches des parents sont également influencées par les attitudes des intervenants des différents niveaux hiérarchiques du milieu scolaire. Alors qu'une mère nous a dit apprécier être très impliquée et ne pas avoir le sentiment d'être mise à l'écart par les intervenants de la classe de son fils, d'autres parents ont plutôt fait valoir la difficulté de travailler en collaboration avec l'école, ce qui a été récemment documenté dans la littérature portant sur la collaboration entre les familles d'enfants ayant un TSA et le milieu scolaire (Azad et Mandell, 2016; Hodges *et al.*, 2020; Kurth *et al.*, 2020).

Ensuite, la présente étude est la première à s'intéresser à l'ensemble des tâches des mères et des pères en lien avec le milieu scolaire, et à en dégager la dimension émotionnelle. Ceci a été facilité par l'utilisation d'un dispositif méthodologique particulier, soit la prise de photos, de vidéos et d'enregistrements audio à l'aide d'un iPod. Le matériel recueilli a par la suite permis aux participants de discuter des tâches qu'ils effectuent en lien avec la scolarité de leur enfant, en s'appuyant sur des souvenirs concrets chargés d'émotions (Courcy *et al.*, 2016). Outre l'intensité de certaines tâches telle que soulevée par (Meadan *et al.*, 2015), nous avons pu dégager les sentiments de culpabilité, de colère, d'insatisfaction, de déception, d'anxiété et d'incertitude. Ces émotions prédominantes qui teintaient le discours des parents peuvent en partie être expliquées par la grande disponibilité et la flexibilité qui pouvaient être demandées aux mères et aux pères par le milieu scolaire, par exemple, pour aller régulièrement chercher son enfant à l'école en raison de difficultés comportementales. Dans le même sens, en plus de démontrer la charge émotionnelle de l'engagement de ces mères et ces pères, nous pouvons constater que les intervenants du milieu scolaire ne sont possiblement pas conscients des répercussions à différents niveaux que peuvent avoir leurs interventions sur les parents. Dans le même sens, le fait que des pères et des mères sollicitent l'aide de professionnels externes au milieu scolaire pour les appuyer dans leurs démarches en lien avec l'école, est un résultat inattendu et particulièrement intéressant qui renvoie à la difficulté des parents d'être entendus et aux limites du milieu scolaire, dans le soutien offert aux parents. Alors qu'il a été démontré que plus les enfants présentent des conditions associées au TSA, moins les parents seraient impliqués dans le milieu scolaire (Zablotsky *et al.*, 2012), les résultats de cette étude montrent plutôt que les conditions associées au TSA amplifient et complexifient la charge de travail du parent, en lien avec la scolarisation de leur enfant, alors que les intervenants ne parviennent pas à soutenir les parents, pour différentes raisons que nous n'avons pas explorées. Il est par ailleurs possible que la nature de l'implication des pères et des mères soit différente dans le temps, que l'enfant soit au primaire ou au secondaire, et que les outils utilisés pour la mesurer doivent être mieux adaptés aux

familles d'enfants présentant un TSA. De façon congruente à ce que nous avons obtenu, les résultats d'une étude quantitative mesurant l'implication de parents d'enfants ayant un TSA, en contexte d'ICI, n'ont pas permis de conclure à un lien significatif entre la sévérité de l'autisme de l'enfant et le degré d'implication des mères et des pères (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014). Comme les auteurs le mentionnent, il est possible que les parents soient davantage engagés lorsqu'ils perçoivent les résultats de leurs efforts, donc les effets positifs d'un tel engagement malgré l'ampleur des difficultés de l'enfant ou la charge émotionnelle qui y est associée. Autrement, comme l'ont démontré les résultats de Benson *et al.* (2008), le soutien du milieu scolaire constitue un élément central dans l'étude de l'implication parentale, et les résultats présentés ci-haut permettent de soutenir le constat que les pratiques des intervenants du milieu scolaire influencent l'engagement des mères et des pères, notamment dans sa dimension émotionnelle. De façon plus large, cela renvoie à l'importance du réseau de soutien formel des familles d'enfants ayant un TSA ainsi qu'à la nécessité pour les intervenants du milieu scolaire, d'être à l'écoute des besoins de l'enfant, mais également de la vision éducative à court, moyen et long terme des parents. Ces résultats permettent ainsi de souligner l'importance du rôle des différents acteurs du milieu scolaire.

5.5.1 Limites

L'étude qualitative présentée a été menée auprès de familles d'enfants ayant un TSA et différentes conditions associées. Il n'est donc pas possible de conclure que l'ensemble des tâches présentées sont spécifiques au TSA, ni que les résultats sont généralisables à l'ensemble des familles dont un ou plusieurs enfants présentent un TSA. Toutefois, plusieurs comorbidités sont associées au TSA et il est possible de supposer que l'échantillon hétérogène de l'étude apporte une valeur ajoutée aux résultats, puisqu'il représente une diversité de familles et de contextes.

5.5.2 Implications et retombées

Malgré ces limites, les résultats présentés ont des retombées importantes. Sachant que des changements seront instaurés dans la gouvernance scolaire en raison de l'adoption du projet de loi 40 par l'Assemblée nationale du Québec en février 2020 (PL 40, Loi modifiant principalement la Loi sur l'instruction publique relativement à l'organisation et à la gouvernance scolaires, 1^{re} sess, 42^e lég), il sera important de tenir compte des réalités des familles d'enfants ayant un TSA. Il sera ainsi nécessaire de porter une attention particulière à la représentation des parents de ces enfants dans les prises de décision les concernant afin de ne pas alourdir leurs réalités, tout en étant sensible à l'engagement qu'ils ont envers le milieu scolaire. Ensuite, en lien avec le concept d'engagement parental, cette étude permet également de constater que la compréhension du rôle parental dans le milieu scolaire est à clarifier afin de rendre compte des multiples dimensions auxquelles il renvoie, dont la charge émotionnelle. Dans une perspective critique, porter une attention particulière aux concepts employés dans le cadre des recherches qualitatives et quantitatives menées auprès de familles vivant des réalités particulières, permettrait également d'apporter un regard plus sensible sur ces réalités et de ne pas réduire l'engagement parental à certaines tâches plus concrètes. Comme Deslandes et Bertrand (2004) l'ont démontré, la compréhension du rôle parental varie grandement d'un parent à l'autre. À la lumière de la recension des écrits et des résultats exposés dans la présente étude, il y a tout lieu de croire que la compréhension du rôle parental en autisme varie également chez les membres du personnel scolaire. En termes de perspectives de recherches futures, il serait intéressant de poursuivre cette analyse qualitative des rôles et défis des pères et des mères d'enfants ayant un TSA du point de vue des parents, mais également de la perspective des intervenants scolaires tels que les enseignants, des directions d'école et des représentants de la commission scolaire, puisque les tâches réalisées par les mères et les pères montrent que leur rôle dépasse largement le travail réalisé auprès de l'enfant ou la collaboration avec l'enseignant-e. Les parents d'enfants ayant un TSA

sont en effet également impliqués dans les décisions portant sur le type de scolarisation, soit des démarches visant à obtenir les services nécessaires pour répondre aux besoins particuliers touchant différentes sphères du développement de leur enfant.

5.6 Conclusion

En somme, les résultats de la présente étude montrent que l'engagement des parents d'enfant ayant un TSA inclut également des démarches auprès de la commission scolaire de façon plus large, et non simplement la participation auprès de l'école de l'enfant. Ces démarches revêtent une dimension émotionnelle particulièrement importante en raison des répercussions des décisions qui sont prises, par exemple la poursuite du cheminement scolaire dans un milieu spécialisé, plutôt que dans un environnement plus inclusif comme la classe ordinaire. Plus largement, les résultats montrent un engagement auprès de professionnels externes, donc un travail de coordination des services ou une recherche de soutien et de communication entre les différents services professionnels dispensés à l'enfant. Il apparaît donc que le rôle parental en contexte de TSA puisse être bien différent de celui des enfants tout venant, une hypothèse à laquelle une analyse comparative pourrait s'intéresser. Tel que recommandé par Deslandes et Bertrand (2004), favoriser une compréhension positive du rôle parental s'avère essentiel, et plus encore, en contexte d'autisme. Sur le plan de la recherche, les résultats présentés montrent qu'il serait pertinent de concevoir et mesurer l'engagement des parents d'enfants ayant un TSA dans ses différentes dimensions, soit en tenant compte de la charge émotionnelle associée aux tâches, ce qui permettrait une meilleure reconnaissance du travail effectué par les parents, et un ajustement dans les pratiques et l'organisation des services en soutien aux enfants et aux familles.

5.7 Références

- Ahmedani, B. K. et Hock, R. M. (2012). Health care access and treatment for children with co-morbid autism and psychiatric conditions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology : The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 47(11), 1807-1814. doi: 10.1007/s00127-012-0482-0
- Azad, G. et Mandell, D., S. . (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism*, 20(4), 435-441. doi: 10.1177/1362361315588199
- Benson, P. R. (2015). Longitudinal effects of educational involvement on parent and family functioning among mothers of children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 11, 42-55. doi: 10.1016/j.rasd.2014.11.011
- Benson, P. R., Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism : the international journal of research and practice*, 12(1), 47-63. doi: 10.1177/1362361307085269
- Boucher-Gagnon, M., des Rivières-Pigeon, C., Poirier, N. et Larivée, S. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Burrell, T. L. et Borrego, J. (2012). Parents' Involvement in ASD Treatment: What Is Their Role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423-432. doi: 10.1016/j.cbpra.2011.04.003
- Corrigan, A. (2002). Parent-teacher involvement questionnaire: Parent version (Fast Track Project Technical Report). Retrieved June, 13, 2007.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*. Université du Québec à Montréal, Montréal. Récupéré de

WorldCat.org. Récupéré de <https://central.bac-lac.gc.ca/item?id=TC-QMUQ-6405&op=pdf&app=Library>

- Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique. *Recherches féministes*, 29(1), 51-69. doi: 10.7202/1036669ar
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). «Il faut toujours être là.» Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (28).
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec*.
- Deslandes, R. et Bertrand, R. (2004). Motivation des parents à participer au suivi scolaire de leur enfant au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 30(2), 411-433. doi: 10.7202/012675ar
- Diallo, F. B., Fombonne, E. r., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., . . . Lesage, A. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 63(4), 231-239. doi: 10.1177/0706743717737031
- Epstein, J. (2019). *SCHOOL, FAMILY, AND COMMUNITY PARTNERSHIPS, STUDENT ECONOMY EDITION: Preparing Educators... and Improving Schools* ROUTLEDGE.
- Fantuzzo, J., McWayne, C., Perry, M. A. et Childs, S. (2004). Multiple Dimensions of Family Involvement and Their Relations to Behavioral and Learning Competencies for Urban, Low-Income Children. *School Psychology Review*, 33(4), 467-480.
- Fantuzzo, J., Tighe, E. et Childs, S. (2000). Family Involvement Questionnaire: A Multivariate Assessment of Family Participation in Early Childhood Education. *Journal of Educational Psychology*, 92(2), 367-376.

- Garbacz, S. A., McIntyre, L. L. et Santiago, R. T. (2016). Family involvement and parent-teacher relationships for students with autism spectrum disorders. *School psychology quarterly : the official journal of the Division of School Psychology, American Psychological Association*, 31(4), 478-490. doi: 10.1037/spq0000157
- Gervais, M. et Rivard, L. (2013). "SMART" Photovoice agricultural consultation: increasing Rwandan women farmers' active participation in development. *Development in Practice*, 23(4), 496-510. doi: 10.1080/09614524.2013.790942
- Goodall, J. et Montgomery, C. (2014). Parental Involvement to Parental Engagement: A Continuum. *Educational Review*, 66(4), 399-410.
- Hodges, A., Joosten, A., Bourke-Taylor, H. et Cordier, R. (2020). School participation: The shared perspectives of parents and educators of primary school students on the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 97. doi: 10.1016/j.ridd.2019.103550
- Kurth, J. A. P., Love, H. M. A. et Pirtle, J. P. (2020). Parent Perspectives of Their Involvement in IEP Development for Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 35(1), 36-46. doi: 10.1177/1088357619842858
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9. doi: 10.1037//0022-006X.55.1.3
- Manz, P. H., Fantuzzo, J. W. et Power, T. J. (2004). Multidimensional assessment of family involvement among urban elementary students. *Journal of School Psychology*, 42(6), 461-475. doi: 10.1016/j.jsp.2004.08.002
- Meadan, H., Stoner, J. B. et Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care*, 185(10), 1678-1694. doi: 10.1080/03004430.2015.1019876
- Ministère de l'Éducation du Québec. (1999). *Politique de l'adaptation scolaire : une école adaptée à tous ses élèves*. Québec, Québec : ministère de l'Éducation du Québec.

- Potter, C. (2016). "It's the Most Important Thing--I Mean, the Schooling": Father Involvement in the Education of Children with Autism. *European Journal of Special Needs Education, 31*(4), 489-505.
- Sharabi, A. et Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: a comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education, 38*(1), 54-64.
- Zablotsky, B., Boswell, K. et Smith, C. (2012). An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 117*(4), 316-330. doi: 10.1352/1944-7558-117.4.316

CHAPITRE III

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2 : REGARD DE PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA SUR LES INTERVENANTES DU MILIEU SCOLAIRE ET LES SERVICES : DES RÉALITÉS MULTIPLES

Article accepté par la Revue de psychoéducation pour publication dans le numéro d'avril 2022.

Catherine BOUCHER

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Case postale 8888, succursale centre-ville

Montréal, Québec, H3C 3P8

Téléphone : (514) 267-0943

boucher.catherine.10@courrier.uqam.ca

Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON

Département de sociologie, Université du Québec à Montréal

Case postale 8888, succursale centre-ville

Montréal, Québec, H3C 3P8

Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534

Télécopieur : (514) 987-4638

desrivieres.catherine@uqam.ca

Titre : Regard de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sur les intervenantes et les services du milieu scolaire : des réalités multiples

Résumé : Au Québec, la scolarisation des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présente un défi, notamment en raison de l'augmentation importante de la prévalence de ce trouble neurodéveloppemental. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre les satisfactions et insatisfactions des parents d'enfants ayant un TSA face au milieu scolaire afin d'en dégager des pistes d'interventions permettant de soutenir un partenariat famille-école respectant les droits et les besoins des familles. L'analyse thématique réflexive des entretiens semi-structurés réalisés auprès de 21 familles a permis de faire trois grands constats : 1) au Québec, les expériences vécues par les familles diffèrent d'une famille à l'autre et à l'intérieur d'une même famille d'une année scolaire à l'autre, 2) les éléments de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard du personnel concernent les attitudes, les compétences et la stabilité des intervenantes¹¹ et 3) les éléments de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard des services scolaires touchent l'accès aux services spécialisés, au soutien en autisme pour le personnel scolaire et à l'intégration en classe ordinaire. Ces résultats renvoient à des pistes de réflexion quant aux services scolaires offerts aux élèves ayant un TSA et à leur famille ainsi qu'à la façon d'inclure celle-ci dans le parcours scolaire de leur enfant.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, milieu scolaire, parents

¹¹ Afin de faciliter lecture de ce texte, nous avons choisi de féminiser les termes intervenante, enseignante et professionnelle en référence au personnel du milieu scolaire, représenté majoritairement par des femmes.

Title : Views of parents of children with autism spectrum disorder on school workers and services : multiple realities

Abstract : In Quebec, the education of students with autism spectrum disorder (ASD) can be a challenge, particularly because of the significant increase in the prevalence of this neurodevelopmental disorder. The aim of this study is to better understand the satisfactions and dissatisfactions of parents of children with ASD regarding the school environment to identify avenues for intervention to support a family-school partnership respecting these families' needs and rights. The reflective thematic analysis of the semi-structured interviews carried out with 21 families led to three main results : 1) in Quebec, the experiences lived by families differ from one family to another and within the same family from one school year to another, 2) the elements of satisfaction and dissatisfaction of the parents with regard to the personnel concern the attitudes, skills and stability of the interveners and 3) the elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with school services concern access to specialized services, specialized support for school staff and integration into regular classes. These results lead us to think about the school services offered to students with ASD and their families, as well as how to include them in their child's school trajectory.

Keywords : autism spectrum disorder, school, parents

6.1 Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est le trouble neurodéveloppemental le plus recensé en milieu scolaire québécois (Noiseux, 2015) et sa prévalence est en constante augmentation (Diallo et al., 2018). Entre 2001-2002 et 2011-2012, le nombre d'élèves présentant un TSA a augmenté de 410% alors que les ressources allouées en milieu scolaire pour répondre aux besoins des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) n'ont pas connu une telle hausse (Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport [MELS], 2014). Les dernières données disponibles montrent que l'augmentation de cette clientèle se poursuit alors que l'effectif total des élèves est en baisse au Québec (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur [MEES], 2016). Les enfants ayant un TSA sont aussi plus susceptibles de présenter de l'anxiété, un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) (Diallo et al., 2018), une déficience intellectuelle, un trouble langagier (Zablotsky et al., 2012) et des difficultés comportementales (Ahmedani et Hock, 2012), ce qui peut influencer leur niveau de besoins. Les parents d'enfants ayant un TSA rapportent d'ailleurs des difficultés importantes d'accès aux services spécialisés pouvant répondre à leurs besoins (Casagrande et Ingersoll, 2017; Renty et Roeyers, 2006; Stoner et al., 2005) et le cheminement scolaire de leur enfant constitue l'une de leurs principales préoccupations (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

En 1999, le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) a défini l'orientation de la politique de l'adaptation scolaire dont une des six voies d'action était de « Mettre l'organisation des services éducatifs au service des élèves handicapés ou en difficulté en la fondant sur l'évaluation individuelle de leurs capacités et de leurs besoins, en s'assurant qu'elle se fasse dans le milieu le plus naturel pour eux, le plus près possible de leur lieu de résidence et en privilégiant l'intégration à la classe ordinaire.» (MEQ, 1999, p. 23). Dix ans plus tard, le MELS (2009) a réitéré l'importance d'un meilleur

partenariat avec les familles et souligné une fois de plus la nécessité de mieux soutenir l'engagement des familles dans le milieu scolaire dans la Politique de la réussite éducative (MEES, 2017). Toutefois, malgré ces mesures et ces orientations ministérielles valorisant l'inclusion de tous les élèves, les plaintes concernant l'intégration scolaire des EHDAA ont augmenté (Ducharme et al., 2018) et des difficultés dans l'établissement du partenariat école-famille persistent (Deslandes, 2019).

Ainsi, comme le suggèrent Carlhed et collaborateurs (2003), l'objectif de la présente étude n'est pas de faire l'inventaire des besoins des parents d'enfants ayant un TSA en milieu scolaire, mais de relier ces besoins à leurs droits et à ceux de leur enfant. Selon ces auteurs, cette approche centrée sur les besoins et les droits des individus permet de considérer les parents comme des acteurs à part entière du milieu scolaire plutôt que d'adopter une approche infantilissante des parents.

6.1.1 Les droits des familles d'enfants ayant un TSA quant à la scolarisation de leur enfant

Au Québec, la fréquentation scolaire est obligatoire à partir de l'âge de six ans et l'enfant ayant un handicap peut être admis dans une classe préscolaire dès l'âge de quatre ans (Éditeur officiel du Québec, 2014). Selon l'article 40 de la Charte des droits et libertés de la personne, les personnes en situation de handicap ont droit à l'instruction publique. La *Loi sur l'instruction publique* (LIP) indique que « les commissions scolaires¹² doivent offrir les services nécessaires pour que l'intégration de l'élève dans

¹² Par l'adoption du projet de loi 40 par l'Assemblée nationale du Québec en février 2020, les commissions scolaires sont maintenant appelées « centres de services scolaire » (PL 40, Loi modifiant principalement la *Loi sur l'instruction publique* relativement à l'organisation et à la gouvernance

une classe ou une école ordinaire soit harmonieuse et de nature à faciliter les apprentissages. » (Ducharme et al., 2018, p. 6)

Dans son rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement, le Protecteur du citoyen (2009) recense les lois applicables aux droits fondamentaux de ces enfants. Concernant le réseau de l'éducation, en plus de la LIP, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) ainsi que la Charte québécoise des droits et libertés de la personne sont mentionnées. La première « rejette l'exclusion des enfants handicapés sur le fondement de leur handicap, réaffirme le principe de l'accès à l'enseignement primaire gratuit obligatoire et à l'enseignement secondaire. Elle invite, en outre, à mettre en place des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun. » (p. 29). La seconde « garantit les droits et libertés fondamentales dans les rapports entre les personnes et prohibe toute forme de discrimination, notamment fondée sur un handicap. » (p. 29). Ce cadre légal régit donc le droit à l'éducation des enfants présentant un TSA. Il invite à l'évaluation des besoins de l'enfant et ne garantit pas l'intégration de l'enfant en classe ordinaire, notamment lorsque l'école et les parents jugent que ce type de classe n'est pas dans son intérêt ou qu'il y a « contrainte excessive » ou atteinte considérable des droits des autres élèves (MELS, 2011). En cas de litige à propos d'une décision rendue, le parent peut faire une demande de révision au conseil des commissaires de la commission scolaire (Protecteur du citoyen, 2009). Outre ce cadre légal privilégiant la scolarisation des élèves en classe ordinaire, la Politique de la réussite éducative (MEES, 2017) encadre la conception de l'éducation pour tous les

scolaires, 1^{re} sess, 42^e lég). Dans ce texte, l'appellation commissions scolaires est utilisée par les participant-e-s que nous avons rencontré-e-s.

élèves et témoigne des orientations gouvernementales. Les trois axes de la Politique visent ainsi à « l'atteinte du plein potentiel » des élèves (axe 1), la mise en place d'un « milieu inclusif, propice au développement, à l'apprentissage et à la réussite » (axe 2), et à mobiliser les partenaires pour atteindre cette réussite (axe 3). Il revient donc aux centres de services scolaire d'évaluer les besoins des élèves HDAA afin d'adapter les services éducatifs pour optimiser leurs chances de réussite et de participation sociale.

6.1.2 La satisfaction des parents d'enfants ayant un TSA à l'égard du milieu scolaire

D'abord, il importe de mentionner que la satisfaction des parents d'enfants présentant un TSA reliée au milieu scolaire est un concept large qui est mesuré et analysé de différentes façons dans les études recensées, qu'elles utilisent une méthode qualitative ou quantitative. Cette section présente les défis rencontrés par les familles d'enfants ayant un TSA en milieu scolaire ainsi que les éléments contribuant à la satisfaction des parents à l'égard de l'école.

En comparaison avec les parents d'enfants présentant différentes conditions médicales, Montes et al. (2009) ont montré que ces familles vivent davantage d'insatisfactions. Globalement, les parents d'enfants ayant un TSA ayant participé à l'étude de Kurth et collaborateurs (2020) ont rapporté un sentiment général d'insatisfaction à l'égard du milieu scolaire et des services qui y sont dispensés. D'autres ont rapporté avoir l'impression que les besoins de leur enfant ne sont pas pris en considération et être insatisfaits des efforts déployés par le milieu scolaire (Spann et al., 2003). Ils sont confrontés à des difficultés majeures d'accès à des services spécialisés et adaptés (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Renty et Roeyers, 2006; Stoner et al., 2005), ils n'ont pas l'impression que les décisions prises en milieu scolaire le sont sur la base du meilleur intérêt de l'enfant (Iadarola et al., 2015) et qu'ils participent à cette prise de décision (Zagona et al., 2019). Les auteurs des études recensées rapportent également

que les intervenantes scolaires en milieux ordinaires et spécialisés manquent de formation spécialisée en autisme (Iadarola et al., 2015) et manquent parfois de tolérance (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). L'étude qualitative d'Iadarola et collaborateurs (2015) a d'ailleurs mis en évidence plusieurs tensions entre les paliers d'intervenantes gravitant autour de l'enfant ayant un TSA. Concernant les tensions entre les parents et le milieu scolaire, comme mentionné ci-haut, les parents pouvaient être critiques du fait que les intervenantes ne tenaient pas compte des besoins de leur enfant. À l'inverse, les enseignantes pouvaient vivre des frustrations lorsqu'elles constataient que les parents n'utilisaient pas les services qui leur étaient offerts (Iadarola et al., 2015).

D'autres études indiquent néanmoins que les parents peuvent être satisfaits de la façon dont l'enfant ayant un TSA est accueilli en milieu scolaire (Rattaz et al., 2014) et que le niveau général de satisfaction à l'égard des services scolaires est plus élevé au niveau de l'enseignement primaire (Garbacz et al., 2016). Au secondaire, les parents rapportent en effet des niveaux de satisfaction moins élevés quant à la communication famille-école, à leur implication dans le plan d'intervention (PI) et aux habiletés de l'école à répondre aux besoins de leur enfant (Rattaz et al., 2014; Spann et al., 2003). Dans l'étude belge menée par Renty et Roeyers (2006), les parents d'enfants scolarisés en classe spécialisée étaient plus satisfaits que ceux dont l'enfant était intégré en classe ordinaire au primaire puisqu'ils jugeaient que l'école répondait davantage aux besoins de leur enfant. La satisfaction de ces parents était liée à l'échange mutuel d'informations, au fait d'avoir un PI individualisé, au niveau de connaissances et d'expertise des professionnelles ainsi qu'à la stabilité du personnel. Cette différence n'était toutefois plus significative au secondaire (Renty et Roeyers, 2006).

Les prédicteurs de la satisfaction des parents d'enfants ayant un TSA.

Quelques études quantitatives ont tenté d'identifier les facteurs associés à la satisfaction des parents d'enfants présentant un TSA à l'égard du milieu scolaire. Les résultats de l'étude de Rattaz et al. (2014) ont permis de constater que la fréquence des contacts avec les professionnelles, l'implication des parents dans l'élaboration du PI, la mise à jour régulière du PI et l'utilisation d'outils et de techniques spécifiques étaient associés positivement aux scores de satisfaction générale. De façon intéressante, l'étude de Kurth et al. (2020) a aussi démontré que la satisfaction des parents à l'égard de l'enseignante est un prédicteur de la satisfaction à l'égard du milieu scolaire. La satisfaction des parents à l'égard de l'enseignante du milieu spécialisé prédisait la satisfaction avec les services et les objectifs du PI et la satisfaction des parents à l'égard de l'enseignante du milieu régulier prédisait la satisfaction de l'expérience générale de l'enfant à l'école et l'impression que l'école répondait adéquatement aux besoins de l'enfant. Ainsi, le niveau de satisfaction de ces parents à l'égard du milieu scolaire est étroitement liée à la qualité de la relation avec les intervenantes et au partenariat mis en place par l'école.

6.1.3 Le partenariat famille-école

La conception de Pelletier (1997) selon laquelle « le discours sur le partenariat se révèle être davantage une invitation d'ouverture de l'établissement scolaire à son environnement. » (p. 2) semble toujours d'actualité et c'est dans cette perspective que s'inscrit cette étude. Le partenariat implique un respect mutuel, une expertise complémentaire et une volonté d'apprendre de l'autre (Armstrong, 2020). Turnbull et al. (2015) proposent la définition suivante :

« Partnership refers to a relationship in which families (not just parents) and professionals agree to build on each other's expertise and resources, as appropriate, for the purpose of making and implementing decisions that will directly benefit students and indirectly benefit other family members and professionals. » (p. 161)

Sept principes du partenariat sont identifiés : la communication, la compétence professionnelle, le respect, l'engagement, l'égalité, la défense des droits et la confiance (Turnbull et al., 2015).

Le partenariat famille-école lorsque l'enfant présente un TSA.

Lorsque l'enfant présente un TSA, le partenariat entre les parents et l'enseignante a un effet direct sur la qualité de vie des familles (Eskow et al., 2018; Hsiao et al., 2017) et le partenariat centré sur les besoins de l'enfant est lié à la perception des parents d'une plus grande progression académique de l'enfant (Eskow et al., 2018). Ce partenariat comporte toutefois des défis bien documentés, notamment sur le plan des difficultés de collaboration et de communication entre les parents et le personnel du milieu scolaire. La littérature portant sur l'expérience des parents d'enfants ayant un TSA ou un autre type de trouble neurodéveloppemental montre que les parents, s'ils apprécient que leur point de vue soit entendu, ne sentent pas que leur expertise est réellement reconnue (Azad et al., 2018; Boucher-Gagnon et al., 2016; Rousseau et al., 2009; Smith et al., 2020). Au Québec plus précisément, l'étude de Fahmi et Poirier (2020) portant sur la transition vers le milieu scolaire permet de constater que les parents d'enfants ayant un TSA débutant la maternelle ne se sentent pas considérés comme de réels partenaires.

La collaboration entre les parents d'enfants ayant un TSA et le milieu scolaire.

Ainsi, des bris et des tensions dans la collaboration entre les parents et les intervenantes survenant dès le début de la scolarisation sont documentés (Fahmi et Poirier, 2020; Hodges et al., 2020; Tissot, 2011; Tucker et Schwartz, 2013). Les parents mentionnent avoir peu de place dans les processus décisionnels, notamment par rapport à la décision

du type de classe fréquenté (Kurth et al., 2020; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Ces décisions peuvent d'ailleurs reposer sur le point de vue de l'enseignante (Segall et Campbell, 2014) et être prises sans impliquer les parents (Fahmi et Poirier, 2020), ce qui démontre en partie les limites de la mise en place du processus de partenariat famille-école. LaBarbera (2017) a d'ailleurs démontré que les parents et le personnel scolaire, dont les enseignantes, ne perçoivent pas leur implication de la même façon quant au processus de collaboration. Bien que les deux groupes d'acteurs soient favorables à la collaboration et qu'ils reconnaissent que le milieu scolaire fasse des efforts afin de faciliter ce processus, les enseignantes perçoivent leurs pratiques plus favorablement que ce qu'en pensent les parents (LaBarbera, 2017).

Plus précisément, des difficultés sur le plan de la communication entre les parents d'enfants ayant un TSA et les enseignantes en classes spécialisées ont été démontrées (Azad et Mandell, 2016; Rattaz et al., 2014; Syriopoulou-Delli et al., 2016) alors que la communication est un élément essentiel et important selon ces parents (Azad et al., 2018; LaBarbera, 2017; Stoner et al., 2007; Syriopoulou-Delli et al., 2016). Sur le plan qualitatif, les résultats de l'étude d'Azad et al. (2018) montrent que les parents d'enfants présentant un TSA désirent obtenir davantage d'informations sur l'éducation de leur enfant, savoir avec qui il interagit dans la journée, être informés de ses progrès quotidiens et généraux, ainsi qu'entendre parler de ses forces et de ses réussites. Aussi, malgré certaines différences par rapport aux préoccupations des parents et des enseignantes en milieu spécialisé, notamment au sujet de la place accordée aux apprentissages académiques, qui constitue une préoccupation plus importante pour les parents que pour les enseignantes, les résultats de Azad et Mandell (2016) ont montré que ces deux groupes s'entendent généralement sur leurs deux principales préoccupations, soit les difficultés comportementales et dans les interactions sociales. Toutefois, ils traitent de sujets différents lorsqu'ils sont placés en dyade pour en discuter, ce qui démontre que la façon dont les milieux familial et scolaire

communiquent sur une problématique précise comporte des barrières (Azad et Mandell, 2016). Les résultats de l'étude longitudinale de Garbacz et al. (2016) montrent également que les caractéristiques de l'enfant peuvent avoir un effet sur la relation parent-enseignante. Ils indiquent que l'hyperactivité de l'enfant et la satisfaction des parents concernant le processus d'accès aux services prédisent cette relation. Ainsi, plus les comportements d'hyperactivité de l'enfant ayant un TSA étaient importants, moins bonne était la relation avec l'enseignante, et plus la satisfaction des parents était élevée par rapport à l'accès aux services, plus la relation avec l'enseignante était positive (Garbacz et al., 2016).

En somme, si la collaboration entre les parents et le milieu scolaire comporte des défis pour l'ensemble des familles, la collaboration avec les parents d'élèves HDAA est encore plus difficile (Spann et al., 2003), et ce malgré les mesures mises en place au Québec pour favoriser l'inclusion des élèves ayant un handicap ou des difficultés particulières et la collaboration entre les milieux (Larivée et al., 2006). Les écrits recensés indiquent que la mise en place du partenariat famille-école au Québec comporte des limites importantes et que des mesures doivent être adoptées afin de l'améliorer (Deslandes, 2019). En contexte d'autisme plus particulièrement, la revue de littérature portant sur le partenariat famille-école démontre que les besoins sont criants (Hodge et Runswick-Cole, 2008; Tucker et Schwartz, 2013). Les parents d'enfant ayant un TSA souhaitent en ce sens un partenariat empreint d'ouverture d'esprit dans lequel leur expertise de l'enfant est reconnue et où les communications sont réciproques (Hodge et Runswick-Cole, 2008; Iadarola et al., 2015; LaBarbera, 2017; Rispoli et al., 2019; Tucker et Schwartz, 2013). Ils souhaitent également sentir que leur enfant est le bienvenu à l'école (LaBarbera, 2017) et participer de manière active aux décisions le concernant (Francis et al., 2016; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Rattaz et al., 2014). Il est ainsi essentiel de s'intéresser aux expériences des familles

québécoises afin de mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrit le partenariat famille-école du point de vue des parents d'enfants présentant un TSA.

6.2 Objectif

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre la perception des mères et des pères d'enfants ayant un TSA à l'égard du milieu scolaire québécois. Nous souhaitons ainsi analyser qualitativement la perception de ces parents par rapport aux services et aux pratiques du milieu scolaire, et ce, que l'enfant soit intégré en classe ordinaire ou scolarisé dans une classe spécialisée.

6.3 Méthode

Afin de répondre à cet objectif, nous avons effectué une analyse qualitative des données secondaires tirées de deux projets de recherche^{13,14}. Le premier portait sur les tâches réalisées par les parents d'enfants ayant un TSA (des Rivières-Pigeon et al., 2015) et le second projet dirigé par des Rivières-Pigeon (2015-2016) portait sur les dynamiques de leurs réseaux de soutien.

¹³ *Le soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles de jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, projet de recherche dirigé par la chercheuse Catherine des Rivières-Pigeon et financé par l'Office des Personnes Handicapées du Québec (2013-2015).

¹⁴ *Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, recherche dirigée par la chercheuse Catherine des Rivières-Pigeon et financée par le partenariat de recherche ARIMA (2015-2016).

6.3.1 Échantillon

Des deux projets de recherche plus larges, les entrevues effectuées auprès des familles dont l'enfant était scolarisé en milieu primaire ont été conservées. Les familles dont l'enfant était en milieu de garde ont été exclues de cette étude en raison du peu de liens qu'elles avaient avec le milieu scolaire. Au total, 21 familles ont été sélectionnées. Ceci représente 18 mères, une belle-mère, neuf pères et un beau-père. Comme il y avait deux enfants ayant un TSA dans trois des familles sélectionnées, 24 enfants sont représentés dans cette étude. Comme le DSM-5 regroupe depuis 2013 différents libellés diagnostiques autrefois utilisés pour caractériser le TSA de l'enfant, les parents pouvaient utiliser différents termes : syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement (TED), autisme et trouble du spectre de l'autisme. Afin de faciliter la lecture et de respecter la nomenclature du DSM-5, le terme TSA est utilisé dans cette étude. Les enfants des familles retenues pour constituer notre échantillon présentaient aussi différents troubles associés : anxiété, TDAH, syndrome de Gilles de la Tourette, trisomie 21, déficience intellectuelle, trouble du comportement, trouble de langage, dysphagie, épilepsie, diabète et asthme. Ils étaient âgés entre 6 et 11 ans et fréquentaient différents types de classe. Deux enfants fréquentaient une école spécialisée, 10 étaient scolarisés dans une classe spéciale d'une école ordinaire, 11 étaient intégrés en classe ordinaire avec ou sans accompagnement et un enfant avait fréquenté ces trois types de classe. Les familles provenaient de différentes régions administratives du Québec, soit Montréal, Québec, Lanaudière, Laurentides, Laval et Montérégie. Ainsi, les enfants fréquentaient des écoles différentes et des commissions scolaires différentes.

6.3.2 Procédures

Les deux projets de recherche plus larges desquels les entretiens sont tirés comportaient des dispositifs méthodologiques différents afin de répondre à leurs objectifs de recherche spécifiques. Des entretiens semi-structurés étaient toutefois réalisés dans les

deux cas, et ce par la première auteure accompagnée d'une autre assistante de recherche. La collecte de données du premier projet de recherche était effectuée à l'aide d'un iPod dans le but de recueillir des éléments visuels permettant aux participant-e-s de se remémorer les différentes tâches effectuées auprès de leur enfant et d'en saisir les différentes dimensions (Courcy et al., 2016). Ainsi, les participant-e-s étaient rencontrés à deux reprises. Entre les deux rencontres, nous leur demandions de documenter leurs tâches à l'aide de photos, de vidéos ou d'enregistrement audio. Cette méthode a permis de recueillir les propos des parents sur leur engagement dans une multitude de tâches, dont celles liées au milieu scolaire. Lors des entretiens effectués dans le deuxième projet de recherche, un tableau et une cartographie des relations identifiées par les parents étaient plutôt dressés par l'assistante de recherche menant l'entrevue afin de faire un portrait du réseau des familles à trois périodes de la vie de l'enfant. Les parents étaient donc, entre autres éléments, invités à discuter de leurs relations avec les intervenantes du milieu scolaire un an avant le diagnostic, autour de la période du diagnostic et dans la dernière année. Compte tenu de la méthode utilisée dans le premier projet de recherche où les participant-e-s étaient rencontré-e-s à deux reprises afin de discuter des données recueillies à l'aide du iPod, 32 entretiens en sont tirés alors que 13 proviennent du deuxième projet. Dans les deux projets de recherche, les entrevues d'une durée moyenne de 1 heure 30 minutes ont été transcrites par une assistante de recherche. Les données nominatives telles que les noms et les lieux sont fictifs afin de préserver la confidentialité des participant-e-s.

6.3.3 Analyse des données

L'analyse des 45 entretiens semi-dirigés réalisés auprès des 21 familles composant l'échantillon de cette étude a été effectuée à partir du logiciel N'Vivo 10^e édition pour Mac. L'analyse thématique réflexive des entretiens selon la méthode de Braun and Clarke (2006) en six étapes permet une démarche d'analyse rigoureuse s'appliquant à

la recherche qualitative effectuée auprès de familles d'enfants ayant un TSA. De plus, des rencontres régulières entre les auteures ont permis d'en arriver à un accord sur la justesse des thèmes et sous-thèmes issus de l'analyse. Nous nous sommes ensuite inspirées de la présentation des résultats de Hodges et al. (2020) afin de schématiser les résultats obtenus à l'aide de réseaux de concepts (Miles et al., 2014).

6.4 Résultats

L'analyse des entretiens effectués avec les parents d'enfants ayant un TSA a permis de faire émerger trois catégories de résultats. La première présente la variation des expériences d'une famille à l'autre et au sein d'une même famille d'une année à l'autre, la deuxième illustre les éléments qui influencent la satisfaction des mères et des pères d'enfants présentant un TSA à l'égard des intervenantes du milieu scolaire et la troisième catégorie de résultats porte sur les éléments qui influencent la satisfaction des parents à l'égard des services scolaires. Afin de faciliter la présentation de ces deux dernières catégories, un schéma présente les résultats en introduction de chacune de ces sections.

6.4.1 L'instabilité d'une année à l'autre et la disparité des expériences d'une famille à l'autre

Le premier constat fait à la suite de l'analyse du propos des parents est que leur situation était souvent perçue comme liée à la « chance ». L'accès ou non à des services n'était pas perçue comme un droit ou une situation normale en raison des besoins de leur enfant. Il s'agissait pour eux d'une situation aléatoire, mouvante, sur laquelle ils avaient appris à ne pas compter.

La disparité dans l'offre de services. Sans le mentionner explicitement, plusieurs parents ont semblé conscients de la disparité des services entre les écoles et entre les

commissions scolaires. En effet, plusieurs parents ont dit avoir été « chanceux » que leur enfant soit dans ce qu'ils considéraient être une « bonne » école. Comme le disait cette mère dont le fils bénéficiait de 28h par semaine d'accompagnement en classe ordinaire : « On est chanceux, on est tombés sur une bonne école. Avant cette année, avec les compressions, on n'a jamais eu à exiger quelque chose. » (Mère de Logan, 10 ans)

Un autre père travaillant lui-même dans le milieu de l'éducation donnait son point de vue quant aux raisons pouvant expliquer pourquoi les services pouvaient être différents d'une commission scolaire à l'autre :

Il y a d'autres commissions scolaires où les enfants ont des 25 et des 35 heures d'accompagnement en classe normale. Je dirais que, selon ce que j'en comprends, là où ça se fait, c'est parce qu'ils n'ont pas de classes spécialisées. Il n'y a probablement pas tellement d'enfants autistes. Il n'y aurait probablement pas assez d'enfants autistes pour ouvrir une classe spécialisée. Ils accompagnent chacun de ces enfants-là selon leurs besoins. (Père de Mathieu, 6 ans)

Un parcours non linéaire où rien n'est acquis. Deux mères expliquaient qu'il était difficile de faire confiance au système d'éducation en raison des coupures susceptibles de survenir dans les services. Par exemple, l'une d'elle allait perdre les 28 heures d'accompagnement par semaine que son fils avait en classe ordinaire depuis le début de sa scolarisation. Les propos de la mère qui s'exprime dans l'extrait suivant traduisent bien le sentiment d'insécurité que les changements dans les services peuvent engendrer :

Le réseau de l'éducation, c'est très épouvantable pour nous... C'est qu'en plus de vivre ça avec notre enfant, on voit toute la dégringolade des services... C'est super épouvantable... Au niveau politique et tout ça ! (Mère de Jules, 8 ans)

Selon plusieurs, il est impossible de prendre pour acquis que l'enfant ira bien en classe d'une année à l'autre ou qu'il y aura une évolution positive les années subséquentes. La variation d'une année à l'autre pouvait s'expliquer de différentes façons selon les parents que nous avons rencontrés, que ce soit par l'approche de l'enseignante avec l'enfant ou l'impression générale que l'équipe-école appuyait les démarches du parent :

C'était extraordinaire l'année passée. Cette année, on est tombé sur une enseignante qui est super rigide donc ça ne va pas bien à cause de ça [...] (Père de Charles, 7 ans)

[...] pendant la première et la deuxième année, on a eu beaucoup d'appui de l'école. À partir de la troisième année, c'était l'enfer. (Mère de Julia, 10 ans)

Ces deux éléments renvoient à l'appréciation des parents concernant les intervenantes travaillant auprès de leur enfant, mais également au soutien qu'ils reçoivent de ces dernières. Les deux sections de résultats qui suivent présentent plus en profondeur les éléments de résultats qui sont ressortis du discours des parents à l'égard du personnel scolaire et de l'organisation des services.

6.4.2 Les sources de satisfaction et d'insatisfaction des mères et des pères à l'égard des intervenantes du milieu scolaire

L'analyse thématique a permis de faire ressortir trois sous-thèmes qui renvoient aux éléments liés à la satisfaction des parents à l'égard des intervenantes œuvrant auprès de leur enfant : la perception de compétence des intervenantes, la stabilité des intervenantes et leurs attitudes envers l'enfant et les parents. La figure 1 présente les thèmes et les sous-thèmes détaillés dans cette section.

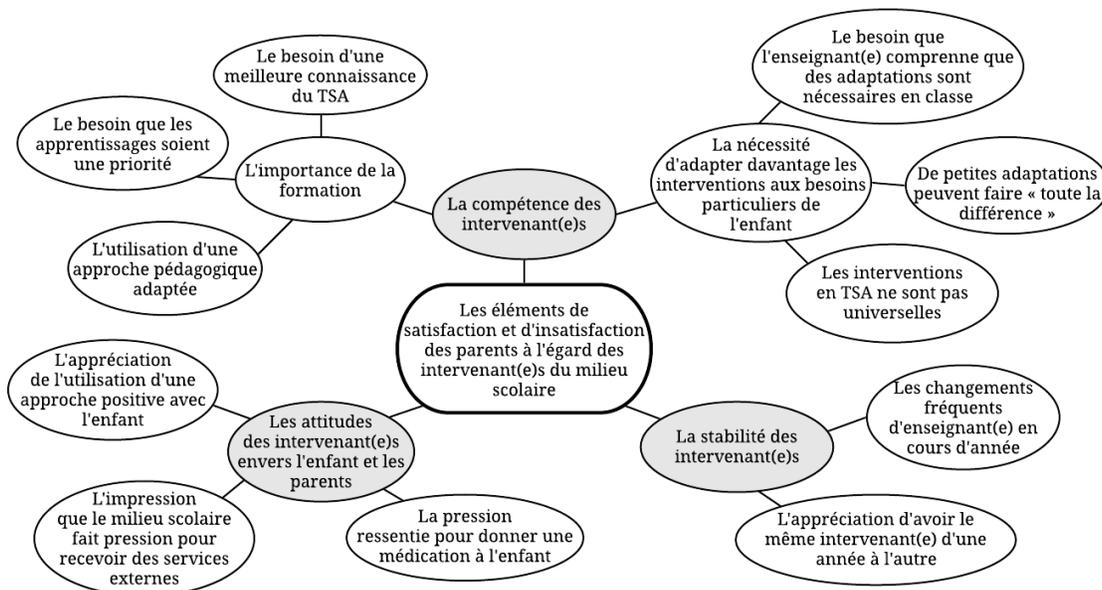


Figure 3.1 : Les sources de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard des intervenantes du milieu scolaire.

La compétence des intervenantes. La compétence du personnel scolaire est un sous-thème relevé dans les propos des pères et des mères. Deux éléments sont ressortis à ce sujet, soit le besoin de formation des intervenantes et la nécessité d'adapter davantage les interventions aux besoins particuliers de leur enfant.

Concernant le besoin de formation des membres du personnel scolaire, plusieurs familles ont démontré l'importance de la formation spécialisée en autisme des intervenantes travaillant auprès de leur enfant afin que les interventions soient adaptées aux besoins particuliers de ceux-ci. En parlant des enseignantes de ses deux fils, une mère ayant suivi plusieurs formations en autisme expliquait être consciente que ces enseignantes intervenaient au meilleur de leurs connaissances, mais que les difficultés qu'elles rencontraient pouvaient s'expliquer par leur manque de formation :

Au début, les profs étaient choqués. Ils pensaient que je leur disais qu'ils n'étaient pas bons. Ce n'est pas ça. Tu veux bien faire, mais tu n'as pas la formation. Ce n'est pas de ta faute. Toi tu fais ton maximum. Tu donnes tout. Mais tu manges des volées tous les jours. Et tu ne sais pas quoi faire. Ce n'est pas toi qui n'es pas bonne. [...] Ils ne sont pas assez formés. (Mère d'Adam, 10 ans, et d'Elliot, 8 ans)

Concernant la spécialisation en autisme des intervenantes, un élément particulier est ressorti comme étant important pour les parents que nous avons rencontrés : l'adaptation de la pédagogie selon les diagnostics de l'enfant et les besoins particuliers qui peuvent en découler. La même mère disait : « Le problème à l'école, c'est qu'on met l'emphase seulement sur l'éducation. Il doit apprendre à compter, à écrire, il doit parler. On s'y prend mal parce qu'on ne sait pas. On enseigne à des autistes comme à des neurotypiques. » Une autre mère remettait également en question la façon d'évaluer les compétences des enfants ayant un TSA et un trouble associé comme la dyspraxie dans certaines matières. Comme elle l'indiquait :

[Mon fils] a beaucoup de difficulté dans les cours d'éducation physique à l'école, et malheureusement les enseignants ne savent pas que les enfants TED, ça ne suit pas les cours d'éducation physique. [...] L'enseignant a jugé qu'il devait échouer. Un enfant TED avec un retard de motricité et avec un diagnostic de dyspraxie motrice ne peut pas échouer un cours d'éducation physique, voyons donc. (Mère de Charles, 7 ans)

Le manque de formation des intervenantes scolaires sur le TSA pouvait aussi être à l'origine d'incompréhensions et de remises en question du diagnostic de leur part. Des parents ont ainsi rapporté avoir reçu différents commentaires invalidant le diagnostic de leur enfant, rendant alors difficile pour le parent d'obtenir du soutien et pour l'enfant d'obtenir des services. Pour une mère, l'enseignante remettait en question le diagnostic en raison de critères bien précis, démontrant son incompréhension des symptômes du TSA. Elle l'indique dans l'extrait suivant :

Elle [l'enseignante] m'a carrément dit qu'elle ne pouvait pas accepter le diagnostic d'Asperger parce qu'elle a eu un enfant Asperger qui faisait du *flapping* et qui était très bon en mathématiques. Ma fille ne fait pas de *flapping* et elle n'est pas bonne en mathématiques... (Mère de Julia, 10 ans)

Cette même mère indiquait qu'il était difficile d'obtenir des services spécialisés pour sa fille puisque le psychologue de l'école était du même avis que l'enseignante : « [...] c'est le psychologue qui m'a dit à la dernière rencontre qu'il ne pouvait pas croire et accepter le diagnostic d'Asperger de ma fille... » (Mère de Julia, 10 ans). Dans un autre cas, l'enseignante du préscolaire refusait de soutenir la mère dans ses démarches diagnostiques : « Quand il y a eu la demande d'évaluation de la clinique vers 5 ans, d'évaluation pour l'autisme, elle a dit: "Moi je ne vais pas remplir ces documents-là, il n'est pas autiste votre enfant. " » (Mère de Vincent, 6 ans).

Des mères et des pères ont aussi fait part d'une insatisfaction à l'égard des intervenantes du milieu scolaire lorsque celles-ci n'offraient pas suffisamment de temps d'enseignement à l'enfant. Ces parents étaient insatisfaits du fait que les apprentissages n'étaient pas davantage priorisés en classe. Un père disait à ce sujet que le temps d'enseignement offert à son fils en milieu spécialisé était insuffisant pour lui permettre de progresser à un rythme satisfaisant et qu'il prenait au contraire du retard par rapport aux autres enfants de son âge :

Ils donnaient à peu près 15-20 minutes d'académique en un à un. À un enfant. Par jour. Le restant du temps, c'était des travaux personnels. Ou des travaux libres. Des récréations. Des choses comme ça. [...] Il a plus régressé que rattrapé avec ça. Dans le sens qu'il a continué à perdre du terrain par rapport aux autres enfants. (Père de Mathieu, 6 ans)

Alors qu'une mère rapportait que son fils avait eu « d'excellentes enseignantes » (Mère de Sébastien, 8 ans) en première et deuxième année du primaire, une autre mère indiquait que l'apprentissage de la lecture avait été difficile pour son fils et qu'elle n'avait pas reçu le soutien de l'enseignante bien que celle-ci était spécialisée dans l'enseignement aux élèves présentant des difficultés d'apprentissage :

Et cette prof-là, qui était soi-disant orthopédagogue en plus, elle n'a rien fait ! Elle n'a même pas vu... Ou elle le voyait et elle ne voulait pas le dire... Il n'apprenait pas à lire ! Alors il a passé toute la première année à angoisser et à ne pas être disponible aux apprentissages. (Mère de Jules, 8 ans)

Concernant la nécessité d'adapter les interventions aux besoins particuliers de leur enfant, plusieurs mères nous ont fait part de l'importance que pouvaient avoir l'adaptation des interventions dans des situations particulières. Comme une mère en témoignait : « Ce sont de petites choses qui font toute la différence. » (Mère de Jules, 8 ans) Cette même mère démontrait l'impact positif considérable que pouvait avoir une accommodation sur la réussite académique de son fils par le simple fait de permettre à l'enfant de faire une évaluation dans un environnement plus calme et moins stimulant que la classe :

Il peut avoir deux sur dix dans une dictée quand il est en classe. Mais en faisant ça à l'extérieur de la classe, il a eu 20 sur 20 ! Ce n'est pas toujours ça, mais en général, il a de très bons résultats quand il est tranquille. [...] Ce n'est pas grand-chose, hein ? Mais c'est important. (Mère de Jules, 8 ans)

D'un autre côté, un père expliquait que les outils d'intervention généralement utilisés en autisme, tel que les pictogrammes, ne pouvaient pas s'appliquer de façon universelle : « Puis ce qui fonctionne le mieux c'est d'écrire ce qu'on veut puis il va le lire, mais dans leur système, c'est des paniers avec des pictogrammes. [...]

L'enseignante utilise beaucoup les pictogrammes, mais ils ne fonctionnent pas avec mon fils. » (Père de Charles, 7 ans)

Dans d'autres familles, obtenir des accommodements de la part de l'enseignante ou de l'école demandait beaucoup de temps et d'investissement et les parents risquaient malgré tout de se buter à un refus. Comme le rapportait une mère :

Au début, on avait un cahier de communication et... À un moment donné, ils ne voulaient plus le faire parce qu'ils disaient que c'était trop d'ouvrage, alors que nous, c'était le seul moyen de savoir... Mon fils, il ne nous parle pas ! (Mère de Logan, 10 ans)

La stabilité des intervenantes. Des mères et des pères que nous avons rencontrés ont décrit la satisfaction et les bénéfices qu'eux-mêmes et leur enfant pouvaient retirer d'une stabilité du personnel scolaire. La mère de Victor, 7 ans, espérait en ce sens que son fils aurait la même enseignante que sa fille avait eue l'année précédente puisque les deux enfants présentaient la même condition médicale associée au TSA. Comme elle le disait : « Sinon, tout expliquer, ça va être à recommencer ». Une autre mère nous démontrait aussi l'importance de la stabilité du personnel dans le parcours scolaire de son fils :

Mon fils a toujours eu le même éducateur depuis la maternelle au service de garde, c'est un amour... c'est comme Dieu pour nous ! Et il a eu de la chance... Il a eu deux ans de suite la même éducatrice qui est extraordinaire, qui a un bac en psychoéducation. (Mère de Logan, 10 ans)

Dans le cas contraire, une mère expliquait qu'une année scolaire avait été beaucoup plus difficile en partie en raison des multiples changements d'enseignante :

[...] c'est à 7 ans que là, ça n'a pas été des bons professeurs. Ils ont changé beaucoup, beaucoup. Il y en a une qui faisait quatre jours et l'autre faisait une journée. Celle qui faisait quatre jours est tombée en maladie pendant

plusieurs mois donc ils ont eu des remplaçantes [...] c'était le bordel total.
(Mère de Théo, 8 ans)

L'approche des intervenantes avec l'enfant et les parents. Des pères et des mères ont mentionné que des enseignantes et éducatrices pouvaient être appréciées en raison de leur approche auprès de l'enfant et que celle-ci pouvait influencer la façon dont l'enfant répondait aux interventions. Comme le disait la mère d'Enzo, 10 ans : « Il y avait des éducatrices qui avaient plus le tour que d'autres. Celles qui avaient moins le tour avaient, des fois, des problèmes avec lui. Alors il pétait sa coche et il fallait que j'aille le chercher. » (Mère d'Enzo, 10 ans). Pour un père, l'attitude empreinte de douceur de l'enseignante et sa façon d'intervenir avec son fils et de collaborer avec les parents était appréciée :

En première année, il a eu une nouvelle enseignante. Numéro un, la prof, super douce. Encore une fois, c'est le même principe qu'à la garderie. Elle avait une technique avec mon fils qui fonctionnait super bien, on était au courant de ce qui se passait. (Père d'Élias, 8 ans)

À l'inverse, l'attitude des intervenantes de l'école était critiquée lorsque les parents ressentaient une pression pour que leur enfant reçoive un traitement pharmacologique visant à traiter les symptômes du TDAH ou du TSA alors que les parents n'étaient pas en faveur d'une médication pour leur enfant. Les deux extraits suivants illustrent les désaccords possibles entre les familles et les intervenantes du milieu scolaire au sujet de l'âge à partir duquel il est possible de poser un diagnostic de TDAH et sur le plan de l'efficacité de la médication.

Oui, depuis la rentrée l'année passée j'ai des commentaires : « Elle bouge beaucoup, elle a de la misère à se concentrer, elle frappe... [...] Elle a de la misère à rester assise, elle n'écoute pas les consignes... » Je la connais la chanson, j'ai compris assez vite que c'est ça qu'ils voulaient que je fasse. Moi j'attendais qu'elle ait 7 ans, 6-7 ans avant de faire l'évaluation [pour le TDAH]. Avant ça pour moi, c'est l'immaturation... (Mère d'Élodie, 7 ans)

Le côté perception, il faut travailler autrement. Le côté... Le délai de réponse, il faut travailler autrement. La pilule... Même si on augmente la dose, ça va toujours rester comme ça. Et c'est ça que l'école ne comprend pas. (Mère de Julia, 10 ans)

La recherche de solutions de la part de l'école pouvait être perçue par les parents comme une « pression » pour qu'ils réussissent à obtenir les services de partenaires externes tels que les centres de réadaptation, ce qui n'était pas du tout apprécié, comme l'indique une mère dans l'extrait suivant : « À l'école, ça explosait. Écoute, c'était l'enfer ! Ils ne savaient plus quoi faire avec ! Là, eux voulaient que j'aie des services à la maison, mais les services que j'avais, ça n'avait comme pas de sens... » (Mère de Jacob, 8 ans)

6.4.3 Les sources de satisfaction des mères et des pères à l'égard des services scolaires

L'analyse thématique a permis de faire ressortir trois sous-thèmes reliés à la satisfaction des parents à l'égard des services scolaires : l'accès aux services, l'intégration en classe ordinaire et le soutien spécialisé en autisme pour les intervenantes travaillant directement auprès de l'enfant ayant un TSA. Ces éléments sont présentés dans le schéma suivant :

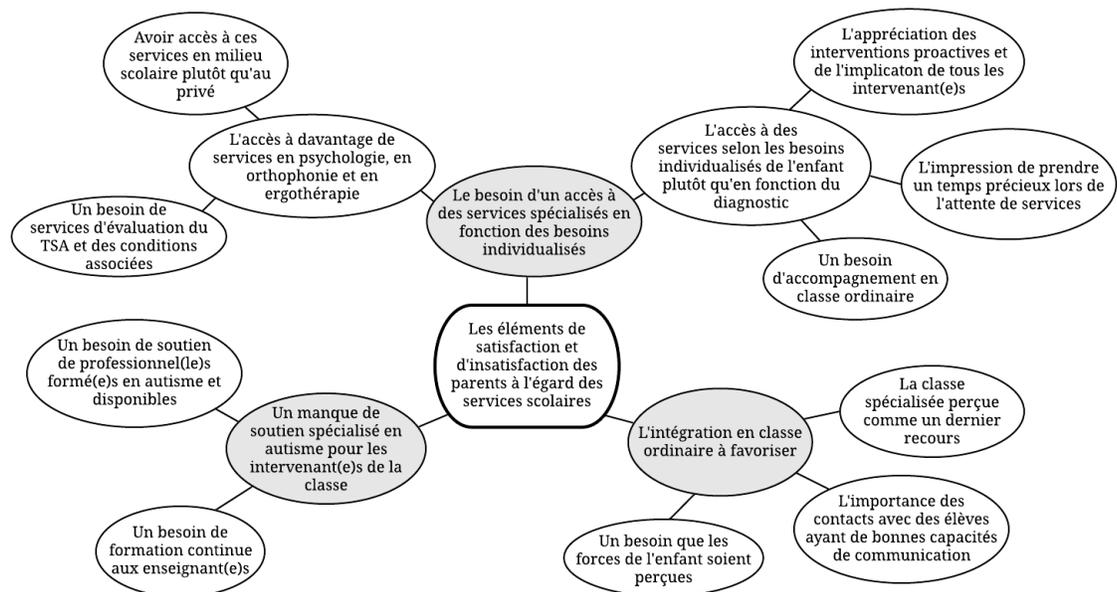


Figure 3.2 : Les sources de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard des services du milieu scolaire.

Le besoin d'un accès à des services spécialisés en fonction des besoins individualisés. Concernant les services des professionnelles du milieu scolaire, plusieurs parents ont mentionné le besoin de services en orthophonie et en ergothérapie pour leur enfant, mais ont déploré le fait qu'il était difficile d'obtenir ces services à l'école et qu'ils devaient être appuyés par le milieu hospitalier ou aller dans une clinique privée pour y avoir accès, ce qui pouvait alors coûter une somme considérable :

Il faut que tu te battes quasiment pour en avoir et il faut que tu payes. 105\$ de l'heure. Pour une famille qui n'a pas beaucoup de revenus. Moi, j'ai quatre enfants. Mes trois plus jeunes il faut qu'ils fassent de l'ergo une fois par semaine. Même mon hypothèque ne me coûte pas 1200\$ par mois. Ça me coûterait 1200\$ par mois d'ergo. Un moment donné, quand tu y penses, ça n'a pas de bon sens. (Mère de Laurent, 8 ans, et de Tristan, 6 ans)

Les services d'évaluation du TSA ou des troubles associés comme le TDAH sont un autre élément qui était souhaité par des pères et des mères que nous avons rencontré-e-s. Quelques familles ont indiqué que, dès début de la scolarisation de l'enfant, des membres du personnel de l'école les ont soutenus dans les démarches d'évaluation, ce qui était apprécié. Comme ce père le mentionnait :

Le psychologue est venu évaluer mon fils en classe. À un moment donné, on a eu une rencontre et c'est là qu'il nous a dit qu'il pensait fortement à un trouble du spectre de l'autisme, plus précisément le syndrome d'Asperger parce qu'il voyait vraiment les traits. Moi, je n'avais jamais entendu parler de ça. (Père de Nicholas, 8 ans)

Dans plusieurs familles, les mères comptaient sur les professionnelles du milieu scolaire pour faire l'évaluation du TSA et des conditions associées. Dans deux cas, des contraintes liées aux priorités de l'école ou à la disponibilité des professionnelles rendaient impossible le processus d'évaluation dans des délais raisonnables. Les parents devaient donc se tourner vers des professionnelles du milieu de la santé plutôt que d'attendre : « Donc le psychologue de l'école qui a essayé de le voir, comme il me disait : "Six écoles en cinq jours... C'est un peu dur." Donc, on a été voir notre pédiatre. » (Père de Jonathan, 11 ans)

L'analyse de l'accès aux services montre également que les parents désiraient que les services offerts à leur enfant soient centrés sur leurs besoins particuliers plutôt qu'octroyés en fonction d'un diagnostic. Des parents ont en ce sens fait part de leur appréciation des interventions mises en place de façon préventive, sans attendre le diagnostic officiel. Au contraire, ils étaient insatisfaits lorsque les services n'étaient pas ajustés aux besoins de l'enfant, qu'ils devaient se battre pour avoir des services ou du soutien, ou qu'ils devaient attendre plusieurs années avant d'avoir une réponse à leur demande. Comme l'illustre un père dans l'extrait suivant, il s'agit de la mise en place

d'un processus de collaboration qui permet de répondre à la fois aux besoins de l'enfant, aux objectifs des parents et à ceux de l'école :

Donc dès le début de l'année, on a fait une rencontre avec la directrice, la psychoéducatrice, la prof et nous, les parents, pour faire un plan d'action avec mon fils. Pour dire : « Où est-ce qu'on s'en va ? Comment est-ce qu'on peut l'aider ? » Donc on a mis en place certains processus, ainsi de suite, même si on n'avait pas le diagnostic. (Père d'Élias, 8 ans)

Or, ce type d'expérience positive n'était pas vécue par la majorité des familles que nous avons rencontrées. Au contraire, une mère indiquait que l'école lui demandait d'attendre le diagnostic, illustrant un travail de collaboration déficient, voire inexistant :

Quand tu n'as pas de diagnostic, tout ce que tu te fais dire, c'est qu'il faut attendre le diagnostic. Puis là, tu as beau dire : « Mais oui, mais il doit y avoir quelqu'un quelque part qui peut m'aider ? » Ça a été beaucoup de : cherche les dossiers, assure-toi que le dossier est ouvert, assure-toi que quelqu'un va te rappeler, assure-toi que quelqu'un sait que tu existes parce que si tu ne pousses pas, il n'y a personne qui t'aide. (Mère de Jacob, 8 ans)

Plusieurs pères et mères ont dit apprécier le fait que les intervenantes de l'école soient proactives et mettent en place des interventions pour répondre aux besoins de l'enfant avant et après l'évaluation diagnostique. Ces intervenantes étaient notamment appréciées lorsqu'elles mettaient en place les recommandations des professionnelles et qu'il ne revenait pas seulement aux parents de revendiquer des adaptations. Un père témoignait en ce sens du travail de collaboration et des impacts concrets de celle-ci, soit l'ajustement des pratiques du milieu scolaire :

On a eu des recommandations suite au rapport qu'on a eu. [...] Il y a un contact qui s'est fait entre la psychoéducatrice de l'école et [la clinique privée], donc ceux qui ont fait l'évaluation, pour qu'ils se parlent et qu'ils ajustent les interventions à l'école. Il y a eu des changements. (Père d'Élias, 8 ans)

À l'inverse, un père dont le fils était intégré en classe ordinaire montrait qu'il revenait principalement aux parents de proposer des solutions aux difficultés de l'enfant : « Je me sens obligé de donner la solution au problème. Il n'y a rien qui arrive comme : "Ah monsieur, on prévoit telle chose, on lui met en place telle affaire pour l'aider." » (Père de Jonathan, 11 ans)

D'autres parents nous ont dit « devoir se battre » ou attendre longtemps pour avoir des heures d'accompagnement en classe ordinaire ou le soutien d'une intervenante. Pour une mère, les services initialement obtenus en milieu scolaire ne répondaient pas aux besoins de son enfant :

Tu sais, la première année, ils m'ont donné une préposée au bénéficiaire. Je m'excuse, mais mon fils, ce n'est pas de ça dont il a besoin. Il n'a pas besoin de faire changer sa couche, il n'en a pas ! Il n'a pas besoin d'aide pour marcher ou pour la nourriture, alors ce n'est pas ça que ça lui prend !
(Mère de Jacob, 8 ans)

Pour d'autres familles, l'attente de services pour l'enfant s'était étirée sur plusieurs années, donnant l'impression aux parents que leur enfant perdait un temps précieux. Par exemple, il a fallu trois ans d'attente à une mère avant d'avoir du soutien pour les difficultés que son fils vivait à l'école et le soutien était insuffisant.

L'intégration en classe ordinaire à favoriser. Bien que les profils de scolarisation des enfants des familles rencontrées étaient variés, il était essentiel pour plusieurs parents que l'école favorise davantage l'intégration en classe ordinaire. Des parents soulignaient l'importance, pour l'enfant, de recevoir l'accompagnement nécessaire en classe ordinaire, et ce, sans que le parent ait à revendiquer les services ou qu'il ait à faire la démonstration que son enfant avait les capacités pour évoluer en classe ordinaire. Une mère critiquait par exemple le fait que les enfants de la classe de son fils n'étaient jamais en contact avec des élèves des classes ordinaires. Pour elle, il s'agissait

de ségrégation : « Ils sont complètement à part, ils n'interagissent pas avec les autres. Juste des enfants avec des problèmes de communication ensemble, comment voulez-vous qu'ils apprennent à communiquer et à jouer [...] ? » (Mère de Mathieu, 6 ans) Le père de cet enfant soutenait d'ailleurs que les services d'accompagnement en milieu scolaire devaient être vus comme un investissement à long terme favorisant l'inclusion sociale à l'âge adulte :

Et qu'il soit capable de faire ses études comme les autres. Éventuellement, avoir son diplôme secondaire. Peut-être aller chercher d'autres types de certification. S'il le veut et s'il a les compétences. Pour un jour, avoir un métier, un travail et faire sa part dans la société comme tout le monde. Payer des taxes plutôt que... plutôt qu'on doive s'occuper de lui encore quand il sera adulte. (Père de Mathieu, 6 ans)

Dans une autre famille, l'idée de devoir scolariser son enfant dans une classe spécialisée était vue comme un deuil à faire, une démarche de scolarisation de dernier recours sur laquelle le parent avait peu de pouvoir de décision.

En contre-exemple, une famille a plutôt été déçue que son fils soit intégré dans une classe régulière à son entrée à l'école alors que ce n'était pas ce que le médecin avait recommandé :

Idéalement, le médecin recommandait une classe restreinte. Nous, on s'attendait à ça de l'école ! Mais ils n'ont pas de classe restreinte ! On a été peut-être un peu éconduits là-dessus... On pensait qu'il y avait peut-être une possibilité mais ce n'était pas ça. (Mère de Jules, 8 ans)

Enfin, une mère dont l'enfant était accompagné 28h par semaine montrait que l'intégration en classe ordinaire était possible avec une grande implication de la part de la famille, de l'école et des services communautaires :

Tu sais, on s'est vraiment impliqués aussi pour faire les choses *by the book*. On a rencontré la directrice, mon fils a été invité à faire le tour de l'école et il a rencontré son enseignante à l'avance. On a vraiment tout fait... Avant, l'organisme qui s'occupe des autistes dans la région offrait un service. Sur invitation des classes, ils pouvaient se rendre en classe et expliquer c'est quoi, l'autisme. À chaque année, on le faisait faire... [Mon garçon], c'est comme un exemple parfait de l'intégration. (Mère de Logan, 10 ans)

Un manque de soutien spécialisé en autisme pour les intervenantes de la classe.

Des parents nous ont indiqué que les difficultés d'accès aux services pouvaient en partie être expliquées par le manque de soutien spécialisé en autisme offert aux intervenantes travaillant auprès de leur enfant. Certains ont mentionné que la formation continue au personnel des milieux ordinaire et spécialisé serait souhaitable. D'autres soutenaient que les intervenantes des écoles bénéficieraient de l'accès à des spécialistes en autisme pour répondre à leurs questions et les aider dans certaines situations particulières.

Une mère a indiqué que même lorsque des professionnelles de l'école suivaient l'enfant, les délais pouvaient être longs avant que l'autisme soit identifié lorsque le personnel n'était pas formé dans ce domaine :

Il y a aussi la psychologue de l'école qui l'a suivi tout le long de la maternelle. Elle a posé l'hypothèse d'un TSA, mais même elle... Pour elle, ce n'était pas clair si c'était de la comorbidité, tout simplement... Admettons, une forme de déficit de l'attention, sans hyperactivité... un trouble de la modulation sensorielle, et l'anxiété. Alors... (Mère de Jules, 8 ans)

Cette mère proposait d'ailleurs un soutien au personnel par des adultes autistes afin de les soutenir dans leur compréhension de l'enfant.

Autrement, des parents ont fait valoir leur appréciation des services lorsqu'une professionnelle était présente et disponible pour soutenir l'enseignante. Une mère indiquait à cet effet que la psychoéducatrice de l'école était là pour soutenir et former les enseignantes, ce qui était perçu très aidant : « Oui ! Ben elle [la psychoéducatrice] fait son possible pour... Elle est très très aidante, elle va essayer de former les professeurs si on voit que ça ne fonctionne pas, on essaie de mettre des choses en place. » (Mère de Jacob, 8 ans)

6.5 Discussion

L'objectif de cette étude était de mieux comprendre la perception des mères et des pères d'enfants ayant un TSA à l'égard du milieu scolaire québécois. D'abord, la notion de chance rapportée par les parents et la variabilité dans les expériences des familles était particulièrement marquante. Les parents semblaient ainsi ne pas pouvoir s'appuyer sur leurs expériences passées ou tenir pour acquis que les services accordés à l'enfant une année seraient maintenus si les besoins de l'enfant étaient toujours présents l'année suivante. L'étude américaine de Kurth et collaborateurs (2020) a également démontré la variation des expériences des familles en plus de la préoccupation constante de celles-ci quant à l'accès aux services. À cet égard, bien que des études sur les effets de cette réorganisation devront être effectuées et que ceux-ci ne seront perceptibles que dans les années à venir, la loi 40 (PL 40, Loi modifiant principalement la *Loi sur l'instruction publique* relativement à l'organisation et à la gouvernance scolaires, 1^{re} sess, 42^e lég) pourrait complexifier les expériences des enfants ayant un TSA alors que nos résultats montrent que les réalités de ces familles sont déjà multiples en milieu scolaire. En effet, en octroyant le financement réservé aux élèves HDAA aux directions écoles plutôt qu'aux centres de services scolaire, ce changement dans la gouvernance scolaire a le potentiel d'augmenter les différences dans les services reçus d'une école à l'autre. Ainsi, il sera d'autant plus important de s'assurer que ces changements ne

contribuent pas à creuser les inégalités dans l'offre de services aux familles d'enfants en situation de handicap et que celles-ci soient bien informées de leurs droits et de leurs recours.

Ensuite, les résultats de la présente étude soulignent l'importance accordée par les parents d'enfants ayant un TSA à la compétence des intervenantes, leurs attitudes auprès de l'enfant et de la famille, ainsi que leur stabilité, en évitant l'absence de roulement du personnel. De façon plus précise, les parents rencontrés souhaitaient que les enseignantes et les professionnelles aient une connaissance approfondie de l'autisme, mais qu'elles individualisent leurs pratiques aux besoins de leur enfant plutôt que d'appliquer intégralement un programme ou un modèle d'intervention. Aussi, bien que certains parents aient rapportés des situations où le personnel scolaire avait fait preuve d'ouverture et favorisé la collaboration, l'expérience des parents participant à notre étude est plutôt marquée par un manque de soutien et de reconnaissance de leur expertise, ce qui constitue pourtant un élément essentiel d'un réel partenariat famille-école (Armstrong, 2020; Turnbull et al., 2015). Ce constat confirme également d'autres écrits sur cette question (Azad et al., 2018; Boucher-Gagnon et al., 2016; Rousseau et al., 2009; Smith et al., 2020).

Enfin, en ce qui a trait à l'organisation des services scolaires, les résultats présentés concordent avec ceux obtenus dans différentes études témoignant d'un manque de services spécialisés pour les élèves présentant un TSA (Brewin et al., 2008; Casagrande et Ingersoll, 2017; Renty et Roeyers, 2006; Stoner et al., 2005). Pour les parents rencontrés, l'accès aux services en fonction des besoins de l'enfant est ressorti comme un élément important de leur satisfaction à l'égard de l'organisation des services. Plusieurs parents ont également exprimé le désir que leur enfant soit davantage intégré en milieu ordinaire. Certains ont eu à faire la démonstration que leur enfant en avait les capacités pour accéder à ce type de scolarisation. Cela rejoint les données québécoises

de Fahmi et Poirier (2020) indiquant qu'une proportion de parents d'enfants présentant un TSA ne sont toujours pas impliqués dans le choix du type de classe de leur enfant et des services, et ce dès l'entrée à la maternelle.

Les écrits portant sur l'inclusion et l'intégration des élèves ayant un TSA montrent que les directions d'école sont des acteurs significatifs et que leur connaissance de l'autisme est importante en raison de l'influence qu'ils ont dans l'offre de services pouvant répondre aux besoins des élèves (Horrocks et al., 2008). Ils sont également considérés comme des acteurs essentiels au partenariat famille-école (Francis et al., 2016; Pelletier, 1997). Leur rôle serait à explorer davantage en contexte scolaire québécois puisque les parents rencontrés n'ont pas souligné leur apport. En 1995, Ferguson faisait également le constat des limites de l'inclusion. Elle décrivait le passage du milieu spécialisé à l'intérieur des classes ordinaires sans réel changement dans la façon de voir la participation des élèves ayant des besoins particuliers et indiquait : « *In trying to change everything, inclusion all too often seems to be leaving everything the same. But in a new place.* » (Ferguson, 1995, p. 284) L'analyse des propos des parents rencontrés permet de constater que cette citation est toujours d'actualité et que la façon de percevoir la scolarisation des élèves ayant un TSA doit être repensée. La Politique de la réussite éducative reconnaît d'ailleurs que l'intégration en classe ordinaire est une façon de favoriser la réussite éducative des élèves HDAA (MEES, 2017). Sur le plan macrosystémique, bien que les politiques ministérielles soient assises sur des valeurs d'inclusion et de participation sociale de tous les élèves, de nombreuses barrières du système scolaire actuel peuvent expliquer les défis liés à l'octroi de services spécialisés aux élèves ayant un TSA ainsi que leur intégration milieu ordinaire. En ce sens, malgré la bonne volonté individuelle du personnel intervenant directement auprès de l'enfant, il ressort de nos résultats que celui-ci pourrait bénéficier de formation continue et d'un soutien ponctuel et accessible de professionnelles formées spécifiquement en autisme. Aussi, il importe de mentionner les barrières

organisationnelles à l'intégration des élèves ayant un TSA, soit le manque de ressources financières et matérielles créant des tensions entre les enseignantes et le milieu scolaire (Iadarola et al., 2015). Plus encore, ceci prend place dans un contexte où les enseignantes des classes ordinaires sont appelées à travailler avec des élèves présentant différents types de handicap (MELS, 2011), donc à se former et à s'adapter à de multiples besoins individualisés alors qu'elles se sentent peu soutenues (Iadarola et al., 2015). Comme la Politique le souligne, « Privilégier l'intégration en classe ordinaire des personnes handicapées ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage implique d'offrir au personnel enseignant le soutien approprié de diverses ressources techniques et professionnelles compétentes » (MEES, 2017, p. 48), ce que des mères et des pères de notre étude ont aussi mis de l'avant. En somme, les besoins des familles et des intervenantes du milieu scolaire ne peuvent être soutenus sans le soutien matériel, financier et organisationnel nécessaire à la réponse aux besoins individualisés des élèves ayant un TSA.

Cette recherche comporte des limites méthodologiques. Quoique ce ne soit pas l'objectif souhaité par l'analyse qualitative, il importe de préciser qu'il est impossible de généraliser les résultats à l'ensemble des familles d'enfants ayant un TSA. Par ailleurs, la diversité des profils des familles rencontrées et de leur enfant permet d'avoir des résultats présentant des réalités variées, ce qui permet de conscientiser le lecteur à la complexité des défis auxquels ces familles peuvent être confrontées. D'autre part, l'utilisation des données secondaires provenant de deux projets de recherche plus larges constitue une force de l'étude en raison de la complémentarité des dispositifs méthodologiques. Ceci pourrait également constituer une limite puisque les questions initialement posées aux participant-e-s différaient dans les deux projets.

En termes de recherches futures, il serait intéressant de faire des groupes de discussion sur les différentes dimensions du partenariat famille-école avec des parents et des

intervenantes du milieu scolaire afin de cibler des éléments à mettre en place dans les écoles, et ce, aux différents paliers d'enseignement, soit aux niveaux préscolaire, primaire et secondaire. Des différences entre les niveaux d'enseignement primaire et secondaire ont en ce sens été démontré chez les parents d'enfants et d'adolescents en France (Rattaz et al., 2014), indiquant un niveau d'insatisfaction plus élevé chez les parents d'adolescents ayant un TSA à l'égard des services offerts en milieu spécialisé. Des études impliquant des parents d'enfants ayant un TSA, des intervenantes du milieu scolaire de différents paliers décisionnels et des professionnel-le-s de recherche travaillant à la mise en place des différents éléments associés au partenariat famille-école permettraient possiblement d'opérer des changements dans les attitudes à l'égard des familles. De notre point de vue, un changement dans les pratiques doit d'abord passer par un changement dans la reconnaissance des droits et besoins des enfants ayant un TSA et de leurs parents ainsi que par la reconnaissance de leur engagement dans la scolarité de leur enfant. À l'instar de Francis et al. (2016) aux États-Unis, il serait possible de s'intéresser aux points de vue des familles et des intervenantes des milieux scolaires inclusifs au Québec afin d'en dégager les éléments clés transférables dans différents milieux. De cette façon, les auteurs ont pu dégager des éléments importants d'un partenariat école-famille basé sur la confiance dans les familles d'enfants présentant différents types de difficultés, ce qui est à mettre en place au Québec.

6.6 Références

- Ahmedani, B. K. et Hock, R. M. (2012). Health care access and treatment for children with co-morbid autism and psychiatric conditions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology: The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 47(11), 1807-1814. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0482-0>
- Armstrong, D. (2020). *Power and partnership in education: Parents, children and special educational needs*. Routledge.

- Azad, G. F., Marcus, S. C., Sheridan, S. M. et Mandell, D. S. (2018). Partners in school: An innovative parent-teacher consultation model for children with autism spectrum disorder. *Journal of Educational and Psychological Consultation : The official journal of the Association for Educational and Psychological Consultants*, 28(4), 460-486. <https://doi.org/10.1080/10474412.2018.1431550>
- Azad, G. et Mandell, D., S. (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism*, 20(4), 435-441. <https://doi.org/10.1177/1362361315588199>
- Boucher-Gagnon, M., des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brewin, B. J., Renwick, R. et Fudge Schormans, A. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(4), 242-252.
- Carlhed, C., Björck-Åkesson, E. et Granlund, M. (2003). Parent perspectives on early intervention: The paradox of needs and rights. *The British Journal of Development Disabilities*, 49(97), 69-80.
- Casagrande, K. A. et Ingersoll, B. R. (2017). Service delivery outcomes in ASD: Role of parent education, empowerment, and professional partnerships. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2386-2395. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0759-8>
- Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique. *Recherches féministes*, 29(1), 51-69. <https://doi.org/10.7202/1036669ar>
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec*.

- Deslandes, R. (2019). A framework for school-family collaboration integrating some relevant factors and processes. *Aula Abierta*, 48(1), 11-18.
- Diallo, F. B., Fombonne, E., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., Noiseux, M., Pelletier, E., Renaud, J., St-Laurent, D. et Lesage, A. (2018). Prevalence and correlates of autism spectrum disorders in Quebec. *Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231-239. <https://doi.org/10.1177/0706743717737031>
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Loi sur l'instruction publique* <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/I-13.3.pdf>
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Projet de loi n° 40 : loi modifiant principalement la Loi sur l'instruction publique relativement à l'organisation et à la gouvernance scolaires*, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2020C1F.PDF>
- Eskow, K. G., Ann Summers, J., Chasson, G. S. et Mitchell, R. (2018). The association between family-teacher partnership satisfaction and outcomes of academic progress and quality of life for children and youth with autism. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 16-25. <https://doi.org/10.1111/jppi.12221>
- Fahmi, N. et Poirier, N. (2020). La transition vers la maternelle des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme au Québec : planification, activités de transition et implication parentale. *Revue de psychoéducation*, 49(2), 331-357. <https://doi.org/10.7202/1073999ar>
- Ferguson, D. L. (1995). The real challenge of inclusion: Confessions of a "rabid inclusionist.". *Phi Delta Kappan*, 77(4), 281-287.
- Francis, G. L., Blue-Banning, M., Turnbull, A. P., Hill, C., Haines, S. J. et Gross, J. M. S. (2016). Culture in inclusive schools: parental perspectives on trusting family-professional partnerships. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51(3), 281-293.
- Garbacz, S. A., McIntyre, L. L. et Santiago, R. T. (2016). Family involvement and parent-teacher relationships for students with autism spectrum disorders.

School Psychology Quarterly : The official journal of the Division of School Psychology, American Psychological Association, 31(4), 478-490.
<https://doi.org/10.1037/spq0000157>

Haines, S. J., Francis, G. L., Gershwin Mueller, T., Chiu, C-Y, Burke, M. M., Kyzar, K., Shepherd, K. G., Holdren, N., Aldersey, H. et Turnbull, A. P. (2017). Reconceptualizing family-professional partnership for inclusive schools : A call to action. *Inclusion, 5(4)*, 234-247. DOI: 10.1352/2326-6988-5.4.234

Hodge, N. et Runswick-Cole, K. (2008). Problematising parent-professional partnerships in education. *Disability & Society, 23(6)*, 637-647.
<https://doi.org/10.1080/09687590802328543>

Hodges, A., Joosten, A., Bourke-Taylor, H. et Cordier, R. (2020). School participation: The shared perspectives of parents and educators of primary school students on the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities, 97*.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103550>

Horrocks, J. L., White, G. et Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38(8)*, 1462-1473.
<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0522-x>

Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S. et Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 70*, 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>

Iadarola, S., Hetherington, S., Clinton, C., Dean, M., Reisinger, E., Huynh, L., Locke, J., Conn, K., Heinert, S., Kataoka, S., Harwood, R., Smith, T., Mandell, D. S. et Kasari, C. (2015). Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school districts: Perspectives of parents and educators. *Autism, 19(6)*, 694-703. <https://doi.org/10.1177/1362361314548078>

Kurth, J. A. P., Love, H. M. A. et Pirtle, J. P. (2020). Parent perspectives of their involvement in IEP development for children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 35(1)*, 36-46.
<https://doi.org/10.1177/1088357619842858>

- LaBarbera, R. (2017). A comparison of teacher and caregiver perspectives of collaboration in the education of students with autism spectrum disorders. *Teacher Education Quarterly*, 44(3), 35-56.
- Larivée, S. J., Kalubi, J.-C. et Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion: entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 525-543.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., Saldaña, J. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (Third edition. ed.). SAGE Publications, Inc.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (1999). *Politique de l'adaptation scolaire : une école adaptée à tous ses élèves*. Québec, Québec ministère de l'Éducation du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2009). *À la même école. Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage : évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2011). *Lignes directrices pour l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2014). *Rapport du comité d'experts sur le financement, l'administration, la gestion et la gouvernance des commissions scolaires*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2016). *Statistiques de l'éducation : Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire*. Édition 2015. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2017). *Politique de la réussite éducative: le plaisir d'apprendre, la chance de réussir*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.

- Montes, G., Halterman, J. S. et Magyar, C. I. (2009). Access to and satisfaction with school and community health services for US children with ASD. *Pediatrics*, 124, 407-413. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1255L>
- Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. Repéré le 7 septembre 2020 à <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html>
- Pelletier, G. (1997). Le partenariat: du discours à l'action. *Revue des échanges*, 14(3), 2-8.
- 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. (2009). *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Repéré le 5 juillet 2014 à <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/rapport-special-du-protecteur-du-citoyen-sur-les-services-gouvernementaux-destines-aux-enfants-presentant-un-trouble-envahissant-du-developpement>
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G. et Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism*, 18(2), 185-193. <https://doi.org/10.1177/1362361312460952>
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: The voices of the parents. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 371-385. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x>
- Rispoli, K. M., Lee, G. K., Nathanson, E. W. et Malcolm, A. L. (2019). The parent role in school-based teams for adolescents with autism spectrum disorder. *School Psychology*, 34(4), 458-467. <https://doi.org/10.1037/spq0000289>

- Rousseau, N., Dionne, C., Vezina, C. et Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité : perceptions des parents québécois. *Canadian Journal of Education*, 32(1), 34-59.
- Segall, M. J. et Campbell, J. M. (2014). Factors influencing the educational placement of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(1), 31-43. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.006>
- Smith, E.-L., Poirier, N. et Abouzeid, N. (2020). La perception des parents envers les services professionnels d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en classe spécialisée. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1-20.
- Spann, S. J., Kohler, F. W. et Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228-237. <https://doi.org/10.1177/10883576030180040401>
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J. et Bock, S. J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(1), 23-39. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9034-z>
- Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. et Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(1), 39-51.
- Syriopoulou-Delli, C. K., Cassimos, D. C. et Polychronopoulou, S. A. (2016). Collaboration between teachers and parents of children with ASD on issues of education. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 330-345. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.011>
- Tissot, C. (2011). Working together? Parent and local authority views on the process of obtaining appropriate educational provision for children with autism spectrum disorders. *Educational Research*, 53(1), 1-15.
- Tucker, V. et Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for

students with ASD. *School Mental Health*, 5(1), 3-14.
<https://doi.org/10.1007/s12310-012-9102-0>

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. et Shogren, K. (dir.). (2015). *Families, professionals, and exceptionality, positive outcomes through partnerships and trust* (7^e éd.). Pearson Education.

Zablotsky, B., Boswell, K. et Smith, C. (2012). An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 316-330. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.316>

Zagona, A. L., Miller, A. L., Kurth, J. A. et Love, H. R. (2019). Parent perspectives on special education services: How do schools implement team decisions? *School Community Journal*, 29(2), 105-128.

CHAPITRE IV

DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce chapitre met en lien les résultats de cette thèse avec les connaissances actuelles sur la relation entre les familles d'enfants ayant un TSA et le milieu scolaire. Il présente également les contributions des résultats aux connaissances scientifiques, les applications cliniques, les forces et limites de la thèse ainsi que les pistes de recherches futures.

Sachant que la prévalence du trouble du spectre de l'autisme est en constante augmentation et que ces enfants peuvent avoir besoin de services dans différentes sphères de leur développement, tant comportementales, académiques, affectives que sociales, il est possible de se demander de quelle façon les besoins de ces élèves seront répondus à moyen et long terme dans le système scolaire actuel. Le réseau scolaire québécois actuellement en période de changement dans son modèle de gouvernance et en pénurie de main d'œuvre dans différents corps d'emploi a le défi de revoir la façon dont le partenariat est mis en place avec les familles d'enfants ayant un TSA. Un élément nouveau apporté par ce type de gouvernance scolaire, tel que défini par le gouvernement du Québec (2020) et entré en vigueur le 15 juin 2020, consiste en la « bonification du mandat du comité de parents, tourné vers la valorisation de l'éducation et le rôle essentiel du parent dans le parcours éducatif de son enfant » (Gouvernement du Québec, 2020) (<https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/gouvernance-scolaire/>). Nous pouvons ainsi constater la reconnaissance par

le gouvernement du Québec du « rôle essentiel du parent dans le parcours éducatif de son enfant », un rôle par ailleurs déjà souligné dans la Politique de la réussite éducative (MEES, 2017). Néanmoins, la définition de ce rôle reste à clarifier, notamment en ce qui concerne les familles des élèves HDAA. La notion de parcours éducatif est également intéressante puisqu'elle renvoie à la réussite éducative au sens large et sur toute la durée de la scolarisation de l'enfant. Toutefois, cela ne permet pas de bien saisir les dimensions dans lesquelles s'inscrit le rôle des parents, en particulier dans les familles d'enfants ayant un TSA, ce à quoi les résultats de cette thèse contribuent. En effet, les résultats obtenus, présentés sous la forme de deux articles scientifiques, ont permis de répondre aux deux objectifs initialement fixés, soit documenter les tâches des pères et des mères d'enfants ayant un TSA dans le parcours scolaire de leur enfant et mettre en lumière leur appréciation des services et pratiques du milieu scolaire québécois.

7.1 Synthèse des résultats du premier article : les défis de l'engagement parental en milieu scolaire

D'abord, le concept d'implication parentale est étudié depuis de nombreuses années, que ce soit auprès de parents d'enfants tout-venants ou d'enfants présentant un handicap ou des difficultés développementales. Tel qu'obtenu par Goldman et Burke (2019), les résultats du premier article soutiennent néanmoins la nécessité d'approfondir les connaissances sur l'engagement parental en contexte d'autisme tout particulièrement ainsi que de revoir la façon de le mesurer. En effet, les résultats du premier article soutiennent l'idée que le concept d'implication parentale porte un sens plus large que la simple réalisation de tâches et qu'il comporte un engagement marqué pour la réussite de l'enfant. Ainsi, le concept d'engagement parental, tel que Goodall et Montgomery (2014) le définissent, nous semble plus approprié afin de traiter des multiples dimensions de l'engagement des parents d'enfants ayant un TSA auprès de

l'enfant et des intervenant-es du milieu scolaire. Un des apports de cette thèse adoptant une méthodologie qualitative est donc de proposer de porter une attention particulière aux concepts étudiés afin de ne pas réduire l'implication des parents d'enfants ayant un TSA à un nombre de tâches liées aux apprentissages scolaires tels que d'accompagner l'enfant à faire ses devoirs. Nos résultats montrent que les tâches effectuées directement auprès de l'enfant ou non comportent une charge émotionnelle particulière et montrent l'importance de considérer l'engagement parental dans ses multiples dimensions. Notre analyse permet de plus de constater que les conditions associées au TSA amplifient la charge de travail des parents puisqu'une grande disponibilité et flexibilité leur est implicitement et explicitement demandée. L'hétérogénéité du profil des enfants représentés dans l'échantillon de la thèse permet aussi d'émettre l'hypothèse que la charge émotionnelle associée à l'engagement parental en milieu scolaire n'est pas dépendante du type de milieu scolaire fréquenté. En effet, les parents n'ont pas fait état d'un plus grand soutien dans les milieux spécialisés, des défis majeurs étant soulevés dans la grande majorité des familles que nous avons rencontrées.

Cette composante émotionnelle associée au travail de soin en lien avec les tâches mises en évidence dans l'engagement des parents d'enfants ayant un TSA dans le parcours scolaire de leur enfant ne doit toutefois pas être comprise que comme une détresse émotionnelle pouvant être vécue par ces parents sur laquelle il faut tenir compte de manière individuelle (Beaud et Quentel, 2011). Elle doit plutôt être mise en contexte afin d'en saisir les interactions entre les systèmes. Comme illustré dans le premier chapitre, en plus de l'épuisement qui peut résulter de la complexité de l'engagement du parent en lien avec la réussite éducative de son enfant, les tâches et les rôles des parents d'enfants ayant un TSA sont difficilement partageables entre les conjoints (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2015) et ceux-ci peuvent vivre des contraintes financières importantes en raison des services nécessaires pour leur enfant et des changements dans

leur situation d'emploi (Brien-Bérard *et al.*, 2018; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013a; Houser *et al.*, 2014; Vohra *et al.*, 2014). Il ne s'agit donc pas de difficultés d'adaptation individuelles, mais bien de réalités complexes ayant une influence sur la détresse des pères et des mères d'enfants ayant un TSA. Ainsi, à la lumière des résultats du premier article, il apparaît évident que le rôle de chacun des acteurs du milieu scolaire est nécessaire à la mise en place d'un soutien formel adapté et ajusté aux besoins des enfants ayant un TSA et à leur famille, mais que le rôle de l'école doit être revu, clarifié et soutenu d'un point de vue macrosystémique. Comme d'autres auteurs l'ont soulevé, il revient en grande partie au milieu scolaire de soutenir l'engagement parental (Benson, 2015; Deslandes et Bertrand, 2004; Epstein, 2018) et ceci passe notamment par la communication (Dumoulin *et al.*, 2014). Epstein (2018) soutient également la plus-value de l'implication de la communauté, soutenant que le milieu scolaire n'est pas suffisant pour répondre à l'ensemble des besoins de tous les élèves.

Malgré cet intérêt pour la collaboration famille-école dans les écrits depuis de nombreuses années, plusieurs chercheurs rapportent des difficultés dans la mise en place des bonnes pratiques, soit le passage des recommandations de la recherche à la mise en place d'interventions dans les écoles. Ainsi, des écueils dans le partenariat école-famille subsistent toujours, et la complexité que requiert un réel partenariat n'est pas à négliger (Larivée, 2012; Pelletier, 1997). Les propos des parents rencontrés ont en effet traduit des difficultés de collaboration avec le milieu scolaire, appuyant les résultats de plusieurs études (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2016; Chatenoud *et al.*, 2019; Larivée *et al.*, 2006). Ces difficultés sont davantage détaillées et présentées dans le deuxième article portant sur les sources de satisfaction à l'égard des intervenant-es scolaires et des services.

7.2 Synthèse des résultats du deuxième article : les défis en lien avec l'organisation des services scolaires et la mise en place du partenariat famille-école

Un des résultats saillants du deuxième article concerne la notion de chance et de variabilité dans la réponse aux besoins des enfants ayant un TSA et leur famille. Cet élément ressortait lorsque leur enfant bénéficiait d'un service apprécié, que ce soit la chance d'être dans une bonne école, d'avoir eu une bonne enseignante ou qu'une intervenante appréciée soit restée en accompagnement auprès de l'enfant pendant plus d'un an. Cette notion de chance renvoyait au fait que les parents rencontrés avaient parfois vécu de grandes difficultés à accéder à des services spécialisés et adaptés pour leur enfant ayant des besoins particuliers. Plutôt que d'être perçus comme allant de soi, un milieu scolaire adéquat et des services appréciés étaient alors vécus comme une pause dans un parcours scolaire où les obstacles étaient nombreux. L'analyse des propos des pères et des mères montrait en effet que le parcours scolaire de leur enfant n'était pas linéaire avec les années, mais plutôt dépendant de variables sur lesquelles les parents avaient peu de contrôle : changements d'intervenant-e-s, relation de l'enfant avec l'enseignante différente d'une année à l'autre, diminution ou arrêt des services de façon inattendue, changement d'école, etc. Quant à la satisfaction des services en milieu scolaire, les résultats de la thèse rejoignent ceux obtenus par Smith *et al.* (2020) concernant la variabilité des services et le constat que la façon de répondre aux besoins de cette clientèle est à revoir en milieu scolaire. Tel que mis en lumière par Fahmi et Poirier (2020), il s'avère que les ruptures dans les services peuvent survenir avant même l'entrée à la maternelle puisque la transition des élèves ayant un TSA vers le milieu scolaire ne permet pas nécessairement une continuité dans les services reçus et mis en place avant l'entrée à l'école.

Ainsi, tel que décrit dans le contexte théorique de la thèse, malgré un désir réel de collaboration de la part des différents acteurs (Pelletier, 1997) et la reconnaissance de

ceux-ci des difficultés rencontrées de part et d'autre (Azad *et al.*, 2018), des relations conflictuelles entre les parents et les professionnel-le-s sont rapportées dès le début du processus diagnostique ainsi que dans la recherche de services (Bobet et Boucher, 2005). Cela pose les bases d'un partenariat où les relations sont parfois déjà tendues. Les résultats du deuxième article permettent de constater que différents éléments du système scolaire nuisent à la mise en place d'un partenariat où l'expertise des parents est considérée et où les décisions sont prises de façon concertée afin que les élèves en retirent directement les bénéfices (Turnbull *et al.*, 2015) alors qu'une prise de décision effectuée de façon conjointe pourrait entraîner un niveau de satisfaction plus élevé à l'égard des services rendus à l'enfant (Golnik *et al.*, 2012). Nos résultats soulignent le manque de réciprocité et de considération de l'expertise des parents, des éléments rapportés comme étant à la base d'un partenariat positif selon plusieurs auteurs (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2016; Francis *et al.*, 2016; Haines *et al.*, 2017). La revue de littérature de Deslandes (2019) portant sur l'implication parentale et la collaboration famille-école soutient d'ailleurs l'importance de travailler à une vision commune de la collaboration famille-école auprès des principaux acteurs concernés, soit les parents et le personnel enseignant. L'auteure propose une démarche réflexive intéressante qui pourrait être adaptée et mise en place avec des parents d'enfants ayant un TSA. Concrètement, Tucker et Schwartz (2013) recommandent de leur côté de développer un plan de communication tôt dans le processus de collaboration en identifiant la fréquence des rencontres et des communications, les sujets abordés et le type de communication privilégié, ce qui permettrait certainement de faciliter les tâches quotidiennes des pères et des mères d'enfants ayant un TSA en limitant leurs communications qui restent sans réponse. D'autres auteurs tels que Syriopoulou-Delli (2016) ont aussi fait valoir la nécessité de former les enseignant-es sur la collaboration avec les parents, et ce dans leur cursus de formation universitaire. Autrement, le modèle Sunshine (Haines *et al.*, 2017) propose une approche multidimensionnelle intéressante où le partenariat famille-professionnel est central. En

fonction des besoins des élèves ayant un TSA et de leurs parents, ce modèle pourrait encadrer les activités de partenariat et s'assurer du respect des principes qui le sous-tendent.

Sur le plan des connaissances spécifiques à l'autisme et aux compétences des intervenant-e-s scolaires, alors que cela pourrait sembler paradoxal ou contradictoire, il s'avère que les pères et les mères que nous avons rencontrés nous ont parlé à la fois du manque de formation spécialisée en autisme des intervenant-es du milieu scolaire et du fait que les interventions spécialisées en autisme ne s'appliquent pas nécessairement à leur enfant. Ces deux éléments sont importants et renvoient à l'idée que les besoins en termes de services des élèves en situation de handicap doivent être évalués de façon individualisée et non dispensés en fonction de la catégorie diagnostique à laquelle l'élève est associé. Cela renvoie également à l'adaptation des apprentissages de la part des enseignant-es. Lynch et Irvine (2009) ont d'ailleurs soulevé cet aspect en proposant que les communautés de parents d'enfants ayant un TSA se rallient au mouvement de réforme pour un milieu plus inclusif puisque ce mouvement regroupe des parents d'enfants présentant différents types de handicap, mais qui tendent vers un même but : des services équitables répondant aux besoins individuels des élèves. Il n'en demeure pas moins que les réalités des familles d'enfants ayant un TSA sont particulières et que les besoins de ces enfants touchent différents domaines. En raison des caractéristiques propres au TSA, mais également aux différents troubles qui peuvent y être associés, ces élèves peuvent présenter des besoins importants et les familles vivre des réalités particulières. Tel que rapporté dans la recension des écrits de cette thèse, en comparaison aux autres types de handicap, la coordination des services représente de plus un enjeu important pour les familles d'enfants ayant un TSA (Fahmi et Poirier, 2020; Vohra *et al.*, 2014).

7.3 Intégration des résultats de la thèse : des valeurs d'intégration et de participation sociale à véhiculer

De façon complémentaire, bien que cette thèse ne portait pas spécifiquement sur l'intégration ou l'inclusion des élèves ayant un TSA en milieu scolaire, les parents que nous avons rencontrés ont fait état de tâches portant précisément sur l'atteinte d'une meilleure participation sociale et d'un environnement scolaire plus inclusif. Ces tâches réalisées auprès des intervenant-e-s scolaires visaient à ce que ce dernier puisse fréquenter une classe ordinaire ou obtenir des services pour qu'il y soit accompagné un certain nombre d'heures par semaine, des tâches d'advocacy telle que définit par Chatenoud et ses collaborateurs (2019). Concernant les services scolaires, les pères et les mères ont aussi soulevé le besoin d'adapter davantage les interventions en classe et les activités pédagogiques de manière à ce que l'enfant ayant un TSA ne soit pas pénalisé pour des difficultés liées au TSA et qu'il puisse apprendre dans un contexte de classe lui permettant d'actualiser son potentiel et où ses forces seraient mises à profit.

Dans un contexte où la formation du personnel de l'école semble insuffisante dans plusieurs milieux et où les intervenant-es des classes ordinaires semblent peu soutenues dans leur compréhension des caractéristiques et besoins des élèves ayant un TSA et des adaptations pouvant être bénéfiques en classe, il n'est pas surprenant de constater que des parents se tournent vers des milieux spécialisés et qu'ils en fassent la demande. Or, ces milieux présentent également des défis dans l'offre de services à ces élèves et il peut être difficile pour les parents de passer d'un milieu spécialisé à une intégration en classe ordinaire lorsqu'il ne s'agit pas d'une décision ou d'une orientation prise par les intervenant-e-s scolaires, mais plutôt d'une demande initiée par les parents. Ceux-ci peuvent alors se retrouver contraints d'avoir à démontrer que leur enfant a les forces et capacités nécessaires et suffisantes pour intégrer une classe ordinaire. Ainsi, à la

lumière des propos des pères et des mères d'enfants ayant un TSA que nous avons rencontrés, nous pouvons constater que les parents n'ont en aucun cas fait part d'un processus organisé qui soutiendrait le processus de réflexion concernant les interventions à mettre en place afin de favoriser la scolarisation de l'enfant dans la classe ordinaire. Quelques parents ont plutôt fait part de leur appréciation d'être entendus et de pouvoir proposer des interventions à mettre en place à l'école, sentant que leur expertise était reconnue. D'autres ont fait valoir la qualité fort appréciée du personnel scolaire lorsque ce dernier était proactif et qu'il n'attendait pas que les difficultés de l'enfant se manifestent pour mettre des interventions en place. Or, il est surprenant qu'aucun parent n'ait mentionné avoir eu l'occasion d'exprimer ses attentes face à la scolarisation de son enfant et que des actions aient été prises en ce sens. La façon de percevoir la scolarisation des élèves ayant un TSA semble ainsi à repenser pour un ajustement des valeurs en faveur de l'intégration et de la participation sociale de ces personnes.

Selon la définition de l'inclusion de Fergusson (1995), il y a tout lieu de penser que les propos des parents que nous avons rencontrés sont en accord avec les composantes de cette définition publiée il y a 25 ans, mais que l'inclusion des élèves ayant un TSA en milieu scolaire est difficilement conciliable avec l'organisation actuelle des services scolaires. Ainsi, selon Fergusson (1995) :

« Inclusion is a process of meshing general and special education reform initiatives and strategies in order to achieve a unified system of public education that incorporates all children and youths as active, fully participating members of the school community; that views diversity as the norm; and that ensures a high-quality education for each student by providing meaningful curriculum, effective teaching, and necessary supports for each student. » (p. 286)

7.4 Forces et limites de la thèse

La méthodologie utilisée pour cette thèse comporte à la fois des forces et des limites qu'il importe de soulever. Concernant les forces, la méthode qualitative utilisée a permis de faire une analyse approfondie des données secondaires obtenues de deux projets de recherche auxquels j'ai participé. La participation à l'ensemble des étapes, dont la tenue des entretiens, a permis une meilleure compréhension du contenu des entrevues et facilité l'immersion lors de l'analyse des données secondaires. Dans le cadre de cette thèse, l'utilisation des données secondaires constitue également une force puisqu'il a été possible d'augmenter la taille de l'échantillon et d'analyser le contenu des entretiens portant sur le milieu scolaire, un contenu qui a émergé lors des entrevues puisque les deux grilles d'entrevue ne portaient pas spécifiquement sur le milieu scolaire.

Concernant les limites, le fait que les questions de recherche et les dispositifs méthodologiques utilisés dans les deux projets de recherche étaient différents a nécessairement engendré des variations dans le contenu des entretiens. Néanmoins, ces deux projets de recherche constituaient à notre avis un corpus d'informations riches et complémentaires. Autrement, une autre limite de la thèse réside dans le fait qu'il n'a pas été possible d'effectuer une analyse comparative des expériences des mères et des pères d'enfants ayant un TSA. En lien avec les résultats obtenus dans le premier article, soit sur le plan de l'engagement des parents, les résultats doivent être nuancés puisqu'il est possible et probable que des différences subsistent entre les pères et les mères et que leur engagement en lien avec le milieu scolaire ne soit pas équivalent. En ce sens, une attention particulière doit être portée dans l'application clinique des résultats afin de ne pas tirer de conclusion généralisant l'engagement des parents rencontrés à l'ensemble des mères et des pères d'enfants ayant un TSA.

7.5 Pistes de recherches futures

En premier lieu, la méthode retenue ne visait pas à comparer l'engagement parental des mères et des pères d'enfants ayant un TSA. Or, à la lumière de la revue de la littérature présentée dans le premier chapitre, nous considérons qu'il y aurait lieu d'effectuer une telle étude afin de mieux comprendre comment le milieu scolaire peut offrir un soutien sensible aux réalités des familles d'enfants présentant un TSA et aux dynamiques particulières auxquelles font face les couples. Ceci permettrait de proposer des moyens d'intervenir sans contribuer à maintenir ou exacerber les défis liés au partage des tâches entre les pères et les mères.

En deuxième lieu, il est possible de croire que la variabilité des services dont les parents témoignent dans le deuxième article concernant les parents d'enfants ayant un TSA de niveau primaire est susceptible de perdurer lorsque l'enfant effectue le passage au secondaire. Rattaz *et al.* (2014) ont en effet démontré une insatisfaction plus élevée chez les parents d'adolescents ayant un TSA que chez les parents d'enfants et d'adultes concernant les services octroyés en milieux spécialisés français. D'autres auteurs ont aussi rapporté des différences significatives entre les élèves ayant un TSA de niveau primaire et secondaire (Renty et Royers, 2006; Smith *et al.*, 2020; Spann *et al.*, 2003). À notre connaissance, l'étude de Smith *et al.* (2020) est la seule étude québécoise portant sur la perception des parents d'enfants ayant un TSA à l'égard des services offerts en milieu spécialisé spécifiquement. Les parents de cette étude mettent entre autres en évidence le manque de services offerts à ces élèves et la nécessité d'améliorer l'organisation des services. Dans cette étude, c'est par ailleurs au secondaire que le manque de services se fait le plus criant. Dans la perspective d'améliorer les relations entre les parents et les intervenant-es du milieu scolaire, notamment en clarifiant les enjeux de collaboration et de partenariat, il serait important de tenir compte des facteurs propres au milieu scolaire secondaire afin que le partenariat famille-école soit réfléchi

de façon à prendre place tout au long du parcours scolaire de l'élève ayant un TSA. Une analyse comparative permettrait par exemple d'approfondir l'analyse des différences entre les différents types de classe et les niveaux d'enseignement et ultimement de faire des recommandations cliniques.

En troisième et dernier lieu, tel que proposé en discussion du deuxième article, il serait pertinent d'effectuer une recherche qualitative auprès de groupes de parents d'enfants ayant un TSA, de membres du personnel scolaire, de directions d'école et de membres des centres de services scolaires prenant part aux décisions en lien avec la répartition des services aux EHDAA. Des études ont en effet montré des défis propres aux intervenant-es scolaires travaillant auprès des élèves ayant un TSA. Hodges *et al.*, (2020) se sont intéressés à la participation en classe des élèves TSA de niveau primaire intégrés en classe ordinaire et ils ont constaté que la tâche des enseignant-es était complexe en raison des demandes souvent conflictuelles à combler : les attentes importantes des parents au niveau de l'adaptation aux particularités des enfants ayant un TSA et les besoins des autres élèves, et ce dans un contexte où le temps et les ressources étaient limitées. Les résultats de cette thèse montrent qu'à l'instar des enseignant-e-s de l'étude de Hodges et collaborateurs (2020), les parents font face à des défis sur plusieurs plans et doivent conjuguer avec des difficultés dans la collaboration avec plusieurs groupes d'intervenant-e-s scolaires. Il serait donc pertinent de mettre en relation la perspective de chacun afin d'en dégager des pistes de solutions tenant compte du contexte scolaire québécois.

CONCLUSION

En conclusion, les résultats de cette thèse font état de la perspective des parents d'enfants ayant un TSA ayant participé à deux projets de recherche de plus grande envergure et des défis qu'ils ont rencontré en lien avec la scolarisation de leur enfant d'âge primaire, que ce dernier soit scolarisé en classe ordinaire ou en milieu spécialisé. Les résultats présentés dans cette thèse mettent en lumière la nécessité pour le milieu scolaire et le système public d'appuyer et de soutenir l'engagement des parents dans leur rôle éducatif, que ce soit via les intervenant-es de l'école, le milieu communautaire ou les intervenant-es des centres intégré de santé et de services sociaux (CISSS). Préalablement à la mise en place d'actions de soutien de ces familles par le réseau scolaire, les résultats de cette thèse montrent qu'il sera important de revoir les rôles attendus de chacun de ces partenaires. Du point de vue de l'approfondissement des connaissances scientifiques, cette thèse met en évidence la nécessité de revoir la façon de mesurer l'engagement parental des pères et des mères d'enfants ayant un TSA dans les études quantitatives et qualitatives afin de tenir compte de ses multiples dimensions. Cette thèse permet aussi de faire valoir la pertinence clinique et scientifique de travailler à l'implantation d'un modèle de partenariat famille-école dans les milieux scolaires accueillant des élèves ayant un TSA afin de répondre à leurs besoins individualisés et de favoriser leur intégration.

ANNEXE A

LETTRE DE RECRUTEMENT (PROJET 1)

Mieux comprendre les tâches quotidiennes des parents d'enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA)

Madame, Monsieur,

L'Université du Québec à Montréal (UQAM), en collaboration avec l'*Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ), sollicite votre participation dans le cadre d'un projet de recherche portant sur les tâches quotidiennes effectuées par les mères et les pères auprès de leur enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Nous voulons recueillir de l'information sur les soins que vous apportez quotidiennement à votre enfant, mais également sur vos attentes et vos besoins. Cette recherche nous permettra de faire connaître l'ampleur, souvent sous-estimée, des tâches de soin et de stimulation qu'assument les parents de jeunes enfants présentant un TSA. Cette recherche a également pour objectif de mieux comprendre ces tâches afin de proposer des mesures d'aide plus adaptées aux familles comme la vôtre.

Afin de recueillir ces informations, notre équipe de recherche opte pour une procédure originale. Il s'agit, tout d'abord, de faire une entrevue portant sur les tâches de soin et de stimulation que vous effectuez auprès de votre enfant. Vous êtes par la suite invité(e) à prendre des photos ou des enregistrements, comme il vous conviendra le mieux, de ces tâches sur une période d'une semaine. Nous vous fournirons à cet effet un iPod. Les images que vous aurez recueillies serviront de point de départ, d'aide mémoires en quelque sorte, pour une deuxième et dernière entrevue.

Les entrevues sont individuelles et sont conduites au lieu et au moment qui vous convient. Les informations recueillies sont strictement confidentielles. Tout sera fait pour assurer le bien-être des participantes et des participants. Nos assistantes de

recherche, qui sont spécialisées dans le domaine des TSA, vous offrent également de s'occuper de vos enfants pendant la durée des entrevues. Puisque nous savons que le iPod est un outil particulièrement apprécié de plusieurs enfants ayant un TSA (pour les jeux, photos, applications de pictogrammes, etc.), nous remettrons un iPod par famille à celles qui auront participé à l'étude.

⇒ Si votre enfant est âgé entre 2 et 12 ans et que vous êtes intéressé(e)s à participer

⇒ Si vous désirez avoir plus d'informations

Veillez contacter : Isabelle Courcy ou Catherine Boucher

par téléphone au 514-987-3000 poste 8264 ou par courriel à courcy.isabelle@ermasa.org

Elles répondront à vos questions et fixeront avec vous, le cas échéant, une date et le lieu pour la première rencontre. Vous pouvez également consulter notre site web à l'adresse suivante :

www.ermasa.org

Votre participation est très importante, car elle permettra de faire connaître la réalité, souvent méconnue, des parents de jeunes enfants ayant un TSA et de développer des services mieux adaptés à vos attentes et vos besoins.

Merci beaucoup de l'intérêt que vous portez à ce projet,



Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D.
Chercheuse principale
Professeure au Département de sociologie
Université du Québec à Montréal
(514) 987-3000 poste 2534

Nathalie Poirier, Ph.D., psychologue
Cochercheuse
Professeure au Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
(514) 987-3000 poste 4359

Elsa Galerand, Ph.D.
Cochercheuse
Professeure au Département de sociologie
Université du Québec à Montréal
(514) 987-3000 poste 4566

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PROJET 1)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Recherche sur le soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles de jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Mieux comprendre les tâches quotidiennes des parents d'enfants ayant un TSA pour leur offrir une aide adaptée à leur réalité

Cette recherche est financée par l'*Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ). Le but de cette recherche est de recueillir des informations sur les tâches quotidiennes de soin et de stimulation effectuées par les mères et les pères auprès de leur enfant présentant un TSA. Elle vise également à relever les attentes et les besoins de ces parents afin de proposer une aide adaptée à leur réalité.

La recherche est dirigée par Mme Catherine des Rivières-Pigeon, Mme Nathalie Poirier et Mme Elsa Galerand, professeures à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Catherine Boucher et Isabelle Courcy, étudiantes au doctorat, y participent également à titre d'assistantes de recherche.

En prenant part à cette recherche, ma participation consistera à accorder deux entrevues, d'une durée approximative d'une heure et demie chacune. Ma participation consistera également à photographier ou faire de courts enregistrements (sonores et/ou visuels), à l'aide du iPod fourni par l'équipe de recherche, des tâches quotidiennes de soin et de stimulation que j'aurai effectuées auprès de mon enfant pendant une semaine. En acceptant de participer, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheuses ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Ma participation à ce projet de recherche pourra aider *l'Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ) à formuler des recommandations visant à améliorer les mesures d'aide qui sont offertes aux mères et aux pères d'enfants présentant un TSA ou vivant avec un handicap. Certains thèmes de l'entrevue touchent des aspects plus personnels, ce qui peut être associé à un sentiment de malaise. Si je ressens une détresse pendant les entrevues, je peux contacter la responsable de la recherche ou une autre chercheuse afin d'être dirigé(e) vers des services d'aide appropriés.

Je n'aurai aucune autre tâche à faire que celles mentionnées ci-haut. J'ai pu obtenir toutes les informations que je désirais à propos des entrevues, de l'utilisation du iPod et des autres aspects de la recherche. J'accepte que les entrevues aient lieu à mon domicile ou dans un local de l'UQAM, selon mon choix. J'accepte qu'une assistante de recherche, formée en intervention, s'occupe de mon enfant durant l'entrevue si j'en manifeste le besoin. Ma participation à cette recherche est entièrement volontaire. Cela signifie que j'accepte de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que je suis libre de mettre fin à ma participation à tout moment. À la fin de la recherche, un iPod sera remis à mon enfant ayant un TSA. Je peux le refuser, mais il ne peut pas être échangé ou remplacé par une autre forme de compensation.

Durant les entrevues, je suis libre d'arrêter à tout moment, sans encourir de pénalité sous aucune forme. Bien qu'il soit important de répondre à toutes les questions lors des entrevues, je peux refuser de répondre à une question ou exiger que l'enregistreuse soit momentanément fermée si je ne me sens pas à l'aise avec une question en particulier. Je suis libre de me retirer de ce projet de recherche à tout moment et de demander que mes entrevues ne soient pas incluses dans l'étude. J'ai eu la confirmation que les photos et les enregistrements que j'aurai effectués ne seront pas utilisés comme données de recherche. Ils ne serviront que de support à la discussion de la deuxième entrevue.

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

la transcription, de l'analyse et de la présentation des résultats. Seuls les résultats de groupe, et non les résultats individuels, seront rapportés lors de publication.

Les résultats de cette recherche feront l'objet d'un rapport qui sera remis à l'OPHQ. Des résultats seront également diffusés sous forme de conférences, d'articles ou autres publications, toujours dans le respect de l'anonymat des participantes et des participants. Si je le désire, je pourrai recevoir un résumé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles. L'ensemble de ces documents me sera également accessible sur le site web de la recherche (www.ermasa.org).

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

Toute critique ou plainte peut être adressée à la responsable de la recherche, Mme Catherine des Rivières-Pigeon (voir coordonnées ci-dessous). Si ma plainte ne peut être réglée directement, je peux faire valoir mes droits auprès du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal et contacter monsieur Marc Bélanger, président du Comité ((514) 987-3000 poste 4483). Je pourrai également prendre contact avec ce comité pour toute question relative aux responsabilités de chercheur.

Je, soussigné(e), _____, reconnais avoir lu le présent formulaire. Je comprends l'information qui m'a été communiquée et je peux ainsi donner un consentement éclairé. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens à participer à cette étude.

Signature

Date

Signature de la chercheuse

Date

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

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

Isabelle Courcy, M.Sc.
Doctorante en sociologie
Assistante de recherche
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264
courcy.isabelle@ermasa.org

Catherine Boucher, Bacc., psychologie
Doctorante en psychologie
Assistante de recherche
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264
boucher.catherine@ermasa.org

ANNEXE C

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE (PROJET 1)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (juin 2012).

Protocole de recherche

Chercheur(e) principal(e) : Catherine des Rivières-Pigeon
Unité de rattachement : Institut de recherches et d'études féministes (IREF)
Co-chercheur(s) : Nathalie Poirier (département de psychologie); Elsa Galerand (département de sociologie)
Stagiaire postdoctoral(e) :
Étudiant(s) réalisant leurs projets de mémoire ou de thèse (incluant les thèses de spécialisation) dans le cadre du présent protocole de recherche : Catherine Boucher (doctorat en psychologie)
Titre du protocole de recherche : Le soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles de jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)
Organisme de financement : OPHQ (2013-2015)

Modalités d'application

Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comité¹.

Tout évènement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité.

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

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au **25 mars 2014**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis pour le : **25 février 2014** : <http://www.recherche.uqam.ca/ethique/humains/comites-reunions-formulaires-eth-humains/cier-comite-institutionnel-dethique-de-la-recherche-avec-des-etres-humains.html>



Maria Nengeh Mensah
Professeure
Vice-présidente

25 mars 2013

Date d'émission initiale du certificat

¹ Modifications apportées aux objectifs du projet et à ses étapes de réalisation, au choix des groupes de participants et à la façon de les recruter et aux formulaires de consentement. Les modifications incluent les risques de préjudices non-prévus pour les participants, les précautions mises en place pour les minimiser, les changements au niveau de la protection accordée aux participants en termes d'anonymat et de confidentialité ainsi que les changements au niveau de l'équipe (ajout ou retrait de membres).

ANNEXE D

GRILLE D'ENTREVUE (PROJET 1)

GRILLE D'ENTREVUE

Première rencontre

Introduction

Présentation de la recherche et sa procédure de collecte de données originale.

Répondre, s'il y a eu lieu, aux questions des parents.

Obtention du consentement libre et éclairé du parent.

Entrevue

Cette première entrevue se divise en quatre parties. La première partie est composée de questions générales sur votre famille. Dans la deuxième partie, je vais vous poser des questions sur les tâches que vous effectuez auprès de votre enfant ayant un TSA. Dans la troisième partie, nous allons parler des difficultés ou des aspects plus contraignants que ces responsabilités peuvent vous occasionner dans d'autres aspects de votre vie, comme dans votre emploi par exemple. Finalement, la dernière partie de l'entrevue va porter sur vos attentes et vos besoins en termes de soutien et d'aide en lien avec les tâches de soin que vous assumez.

1. La situation familiale

Dans cette première partie, je vais vous poser des questions générales sur votre famille.

Les enfants

- Combien d'enfants avec vous ?
- Lesquels ont un diagnostic ? Quels diagnostics ?
- Comment s'appelle(nt)-ils ?

- Quel âge a/ont-ils ?

On va d'abord parlé de (...) (*le plus vieux des enfants de moins de 12 ans et qui a un diagnostic*) :

- Pouvez-vous me parler de (...) ? Quelles sont ses forces, ses difficultés, ses particularités.
- Depuis quand a-t-il reçu son diagnostic ? Comment ça s'est passé ?
- Quels sont les services que vous avez reçu jusqu'à maintenant ? Pour (*chacun des services énoncés*), comment ça s'est passé ? Et présentement, que reçoivent-ils ? Comment ça se passe ?

- Va-t-il à l'école ?

- En classe spécialisée ?
 - Si non, est-il accompagné en classe ordinaire ?
- De façon générale, comment ça se passe à l'école ? Bien ? Des petites difficultés ? Lesquelles ?

- Fréquente-t-il un service de garde ?

- Si oui, combien de jours par semaine ?
- Si non, qui garde l'enfant pendant le jour ?
- De façon générale, comment ça se passe quand il se fait garder ? Bien ? Des petites difficultés ? Lesquelles ?

(*Refaire pour les autres enfants avec diagnostic âgé de moins de 12 ans*)

La présence d'un-e conjoint-e

- Avez-vous un conjoint-e ?
 - Si oui, vivez-vous avec lui/elle ?
 - S'agit-il du papa/ de la maman de (... et de ...) ?
 - Avez-vous des enfants en garde partagée ? Lesquelles ?
 - Votre conjoint-e travaille-t-il/elle à l'extérieur ?
 - Si oui, que faites-il/elle comme travail ?
 - Combien d'heures par semaine, environ ?

La présence de soutien

- À part votre conjoint-e (*s'il y a lieu*), est-ce qu'il y a des gens proches de vous qui viennent souvent dans la famille, avec qui vous êtes fréquemment, par exemple vos parents, une sœur, des voisins ou un-e ami-e ?

- Est-ce que ça fait longtemps que vous êtes dans la région ? Avez-vous déménagé dans les dernières années ?

- Recevez-vous des services du CLSC ? Êtes-vous membre d'une association de parents ? Fréquentez-vous d'autres parents d'enfants avec des difficultés ?

Emploi du temps

- Durant le jour, quel est votre emploi du temps ?

- En ce moment, est-ce que nous travaillons à l'extérieur ?

- Si oui, que faites-vous comme travail ?

- Combien d'heures par semaine, environ ?

- Si non, avez-vous occupé un emploi dans les cinq dernières années ? C'était quoi ?

- Pour quelles raisons n'êtes-vous plus en emploi ?

2. Les tâches quotidiennes effectuées auprès de l'enfant ayant un TSA

Nous sommes rendues à la deuxième partie de l'entrevue. Nous allons maintenant parler des tâches de soin que vous faites et qui sont en lien avec (... et ...).

Je vous précise d'abord ce à quoi je réfère quand je dis « tâches de soin ». C'est en fait toutes les responsabilités ou les tâches, petites ou grosses, que vous faites pour assurer le bien-être, la sécurité ou la santé de (...).

- Il peut s'agir de soins de santé, comme prendre soin de lui lorsqu'il est malade, se rendre chez le médecin avec lui, lui donner ses médicaments ou encore rester avec lui à la maison.
- Mais il peut aussi s'agir des petites tâches du quotidien comme préparer ses repas, acheter ses vêtements, aller aux rencontres de parents à l'école ou se lever la nuit quand il/elle se réveille.
- Il peut aussi s'agir de tâches éducatives en lien avec ses besoins plus particuliers comme faire avec lui les exercices proposés par ses intervenants, lui confectionner des pictogrammes pour qu'il puisse faire des demandes ou encore vous rendre avec lui à ses rendez-vous chez le physiothérapeute ou l'orthophoniste, par exemple.
- Les tâches de soin peuvent être très visibles ou évidentes, comme aider l'enfant à se brosser les dents, ou moins visible, comme prévoir et penser à ce qu'il faut mettre dans son sac pour sa fin de semaine à la maison de répit.
- Les tâches de soin comprennent aussi les tâches d'organisation et de la planification, comme préparer à l'avance les repas de l'enfant ou faire et afficher un horaire afin de sécuriser l'enfant. Ces tâches peuvent même être faites quand vous êtes au travail et que vous avez besoin d'organiser ou de penser à des choses pour vos enfants.

- Certaines tâches sont fréquentes, comme aller porter l'enfant à l'école le matin, et d'autres le sont moins, comme sensibiliser son entourage au TSA et à leurs caractéristiques. Enfin, certaines tâches se font lorsque l'enfant n'est pas présent, comme appeler ses intervenantes.
- Il peut également s'agir de tâches qui sont plaisantes à faire. Pas besoin qu'elles soient pénibles à faire. On peut penser par exemple, à jouer avec l'enfant ou lui lire une histoire le soir.

- Est-ce que j'ai été suffisamment claire ? Avez-vous des questions sur ce que nous appelons les « tâches de soin » ?

- J'aimerais maintenant que vous me parler des tâches que de vous faites auprès de (... et de ...). Il y en a beaucoup, j'en suis certaine. Racontez-moi, par exemple, une journée de semaine typique. Comment ça se passe ? Qu'est-ce que vous faites ? (si ça bloque : poser la question *si je devais vous remplacer pendant une journée qu'est-ce que j'aurais à faire et à penser ?*)

Questions de relance : À formuler en lien avec les caractéristiques que l'enfant. Et s'il y arrive des imprévus, qu'est qui se passe ? Y a-t-il des particularités, comme le trajet en auto ?

- Et la fin de semaine, comment ça se passe ? Que faites-vous comme tâches ?

- Y a-t-il d'autres tâches qui vous viennent en tête et que vous n'avez pas encore parlées ?

- Y a-t-il des tâches que vous trouvez plus difficiles que d'autres ? Lesquelles et pourquoi ?

- Y a-t-il des journées qui ne vont pas bien du tout, comment ça se passe et qu'est-ce que vous faites ? Avez-vous un exemple ?

3. Les effets sur d'autres aspects de la vie

Donc nous avons parlé des tâches que vous effectuez. Nous aimerions maintenant savoir si ces responsabilités ont un effet sur d'autres aspects de votre vie.

- Vivez-vous des difficultés ou des tensions dans votre emploi qui sont en lien avec vos responsabilités familiales ?

- Si oui, pouvez-vous me donner des exemples ?

- Vivez des difficultés de conciliation travail-famille ?
 - Si oui, pouvez-vous me donner des exemples ?
 - Est-ce qu'elles sont en lien avec vos responsabilités ou les tâches liées à votre enfant ?
- Avez-vous déjà demandé ou vécu des changements dans le cadre de votre emploi pour vous aider à répondre à vos responsabilités familiales ? Lesquels ?
 - Si non, en souhaiteriez-vous ? Lesquels ?
- Vous est-il déjà arrivé de vous sentir préoccupé-e au travail par le bien-être de votre enfant ?
 - Pouvez-vous me dire plus en détail ce qui vous préoccupait ?
 - Vous arrive-t-il encore d'être préoccupé-e au travail ? Pour quelles raisons ?

Sur la santé

- Avez-vous l'impression que vos tâches quotidiennes ont un impact sur votre état de santé ?
 - Si oui, quels genres d'impacts ?
- Vous sentez vous stressé-e par rapport à tout ce que vous devez faire ?
- Avez-vous déjà ressenti une grande fatigue ou de l'épuisement ou d'autres problèmes comme avoir souvent le rhume ou des infections à répétition ?
 - Si oui, quand ou depuis quand ?
- Par rapport aux autres mères du même âge, comment trouvez-vous votre état de santé général ? Diriez-vous qu'elle est très bonne, bonne, moyenne ou mauvaise ?

Sur la vie familiale et sociale

- Vous arrive-t-il de trouver que vous manquez de temps pour vos autres enfants ou votre conjoint-e ?
- Est-ce que vous trouvez que vous avez assez de temps pour vous ?
- Quand vous faites des sorties en famille, comment ça se passe ? Qu'est-ce que vous faites comme sorties ?
 - Vous arrive-t-il de faire face à des difficultés lors de ces sorties ? Lesquelles ?
- Vous arrive-t-il de sortir entre ami-e-s ou de rendre visite à votre famille élargie ? Est-ce souvent ? À quelle fréquence environ ?

- Vous arrive-t-il de faire face à des difficultés lors de ces sorties ? Lesquelles ?

4. Les besoins

Nous en sommes au dernier point de l'entrevue. Toujours en lien avec les tâches de soin que vous effectuez dans votre famille, j'aimerais connaître vos attentes et vos besoins en ce qui concerne les services et l'aide que vous aimeriez recevoir. Ça peut être de l'aide des services publics, mais aussi de votre entourage.

- Tout d'abord, recevez-vous de l'aide d'autres personnes pour les soins, la stimulation et l'éducation de (... et ...) ?

- Qui ? Elle fait quoi ? À quelle fréquence ?

- Trouvez-vous que son aide correspond à vos besoins ? Pourquoi ?

- Et autre que (*personnes professionnelles*), y-a-t-il des gens de votre entourage qui vous aide ?

- Concernant l'école (ou services pré-scolaires), est-ce que ça correspond à vos besoins ? Si non, pourquoi ?

- De façon générale, y a-t-il d'autres personnes qui vous offrent du soutien ? Quel genre de soutien vous recevez et quel genre aimeriez-vous recevoir ? Par exemple, du soutien de la famille, de votre milieu de travail, de l'aide professionnelle, un soutien financier ?

- Et pour vous, plus personnellement, de quoi auriez-vous besoin ?

- Quel rôle joue votre conjoint-e dans les tâches quotidiennes effectuées auprès de (... et ...) ?

- Assume-t-il/elle les mêmes tâches que vous ?

- Comment le partage des tâches s'est-il décidé dans votre couple ?

- Aimeriez-vous qu'il/elle en fasse davantage ?

- Si oui, quoi plus précisément ?

- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait vous aider à effectuer les tâches de soin et d'éducation liées à votre enfant ? Quel genre de services ou d'aide apprécieriez-vous recevoir ? Par qui en particulier ?

- En rêvant un peu, dans un monde idéal, comment pourraient être organisées les tâches de soin liées aux enfants ayant un TSA ? Si vous étiez le/la Premier-ère ministre et que

vous pouviez faire adopter tout ce que vous voulez, que feriez-vous pour aider les familles comme la vôtre ?

(Relancer sur les difficultés nommées par la mère, être en emploi par exemple).

Explication et présentation du iPod

Mettre l'accent sur la prise de photos (10 par jour). Le dictaphone peut également être très pratique. Des enregistrements peuvent également être faits si le parent le désire.

Explication et démonstration avec le parent des multiples fonctionnalités de l'appareil. Le parent fait un essai de l'appareil.

Regarder et prévoir avec le parent pour un suivi (par téléphone ou courriel, au choix du parent) au cours des premiers jours de la semaine.

Mentionner qu'il/elle peut nous joindre (par téléphone ou courriel) si jamais un problème se présente. Ne pas se gêner, nous sommes là pour répondre à leurs interrogations.

Préciser que les photos peuvent représenter la même tâche (par ex : souper), mais que peut-être qu'elle ne se sera pas passée pareil (par ex : l'enfant aime ce qui est pour le souper, contrairement au lendemain).

Remerciement pour cette première entrevue.

Deuxième rencontre

Cette deuxième entrevue se divise en trois parties et sera effectuée autour du matériel que vous avez recueilli la semaine dernière. De façon plus spécifique, la première partie de l'entrevue vise à faire un petit retour sur votre expérience générale. Dans la deuxième partie, nous regarderons ensemble les images que vous avez recueillies. Je vous poserai des questions plus précises sur ces différentes tâches. Dans la troisième et dernière partie, nous ferons un bref retour sur vos attentes et vos besoins en termes de soutien et d'aide à propos des tâches dont nous aurons discuté.

1. Retour sur l'expérience des parents

(Questions portant sur l'appréciation du parent de son expérience à prendre des photos ou des enregistrements des tâches qu'il a effectuées.)

- Comment avez-vous trouvé votre expérience ?

- Avez-vous rencontré des difficultés ou des obstacles ?
- Avez-vous trouvé cela compliqué ou long ?
- Y a-t-il des aspects positifs qui ressortent de votre expérience ?
- Comment a régi (... et ...) et votre conjoint-e ?
- Pensez-vous que c'est un bon moyen pour se souvenir des tâches que vous faites quotidiennement auprès de l'enfant ?

Cette semaine, est-ce que vous trouvez que c'était une bonne semaine, de façon générale. Est-ce qu'il s'est passé quelque chose de particulier ?

2. Les différentes tâches (enregistrées ou photographiées)

Nous passons maintenant à la partie sur les tâches que vous avez photographiées ou enregistrées. Nous allons les regarder une à une et je vais vous demander de m'en parler. Et que ça vous va ?

(Cette partie est la plus importante de l'entrevue. Elle devrait constituer la moitié sinon plus de la moitié de sa durée totale)

(À faire, pour chacune des tâches. L'ordre et les questions ne sont pas nécessairement à suivre, s'adapter au récit du parent. Certaines tâches seront plus évidentes que d'autres et certaines nécessiteront plus de questions de d'autres... Il faudra adapter les questions aux tâches ainsi qu'au récit qu'en font les parents ...).

2.1 La tâche : ce qu'elle est et ce qu'elle comporte

- Quelle est cette tâche ?

Questions portant sur le temps, l'énergie et la charge émotionnelle qu'elle peut comporter :

Aimez-vous faire cette tâche ? Pourquoi ? Est-ce que c'est une tâche qui est facile à faire ? Pourquoi ? Cette tâche en nécessite-t-elle d'autres ? Lesquelles ? Y a-t-il d'autres choses auxquelles il faut penser pour bien faire cette tâche ? Etc...

2.2 La façon dont la tâche est répartie entre les conjoints ou une autre personne

- Est-ce toujours vous qui assumez cette tâche ?
 - Si oui, pourquoi ?
 - Si non, qui d'autres ?

(Si présence d'un-e conjoint-e)

- Est-ce que cette répartition vous arrange ? Comment ça s'est décidé ?

- Souhaiteriez-vous que votre conjoint-e s’y implique davantage ?
- Y a-t-il quelque chose qui l’empêche d’effectuer cette tâche ?
- Si vous vous trouviez dans l’impossible de le faire, qui d’autre pourrait le faire ?

(Refaire 2.1 et 2.2 pour chacune des tâches enregistrées ou photographiées)

3. Attentes et besoins

Nous en sommes maintenant à la dernière partie de l’entrevue. Elle porte essentiellement sur vos attentes et vos besoins qui sont liés aux tâches de soin dont nous venons de parler.

- Selon vous, qu’est-ce qui pourrait vous aider à effectuer les soins et l’éducation de votre enfant ?
- Quel aide aimeriez-vous recevoir ?
- Y a-t-il une personne en particulier dont vous aimeriez recevoir du soutien ?
- Quel genre de services apprécieriez-vous recevoir ?
- Pensez-vous que les familles d’enfants ayant un TSA ont des besoins particuliers en terme de soutien et d’aide ?
 - Si oui, quels besoins particuliers et quels aides ?
- En terminant, de façon générale, qu’est-ce qui, selon vous, pourrait aider les autres familles d’enfants qui ont des besoins particuliers ou un handicap vivant en situation de handicap ?

Remerciement et remise du iPod.

ANNEXE E

LETTRE DE RECRUTEMENT (PROJET 2)

Lettre de recrutement

Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

L'Université du Québec à Montréal (UQAM), en collaboration avec le partenariat de recherche ARIMA, sollicite votre participation dans le cadre d'un projet de recherche portant sur l'évolution des réseaux qui se développent ou s'effritent en raison du diagnostic ou des particularités de l'enfant présentant un TSA.

Nous voulons mieux comprendre votre expérience afin de recueillir de l'information sur les dynamiques des réseaux interpersonnels que vous entretenez avec les personnes dans votre entourage. Nous nous intéressons particulièrement aux dynamiques interpersonnelles impliquant un échange d'argent et de temps qui peuvent être nécessaires pour accéder aux services requis pour votre enfant.

Pour ce faire, nous recherchons des pères et des mères d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA dans les quatre dernières années et sollicitons votre participation à une entrevue d'environ une heure avec nos assistantes de recherche spécialisées en TSA. Les entrevues seront individuelles et seront conduites au lieu et au moment qui vous convient. De plus, les informations recueillies sont strictement anonymes et confidentielles. Tout sera fait pour assurer le bien-être des participantes et des participants.

Si vous êtes intéressé(e)s à participer, et que :

- **Votre enfant a reçu un diagnostic de TSA dans les quatre dernières années**

- **Votre enfant est âgé entre 4 et 8 ans**
- **Vous habitez dans la grande région de Montréal (île de Montréal, Rive-Nord et Rive-Sud)**
- **Vous désirez recevoir davantage d'informations**

Veillez s'il vous plaît contacter : Isabelle Courcy, Catherine Boucher ou Geneviève LaRoche par téléphone au 514-987-3000 poste 8264 ou par courriel à courcy.isabelle@ermasa.org

Elles répondront à vos questions et fixeront avec vous, le cas échéant, une date et le lieu pour effectuer l'entrevue.

Votre participation est très importante, car elle permettra de combler des lacunes importantes dans la compréhension des dynamiques des réseaux sociaux en contexte d'autisme, et qu'elle contribuera plus précisément à rendre compte des liens qui unissent les organismes dispensateurs de services aux familles d'enfants présentant un TSA.

Merci beaucoup de l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche,



Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D.
Chercheuse principale
Professeure au Département de sociologie
Université du Québec à Montréal
(514) 987-3000 poste 2534

Hélène Belleau, Ph. D.
Cochercheuse
Professeure agrégée
Institut national de la recherche scientifique (INRS)
(514) 499-4053

Deena White Ph. D.

Cochercheuse
Professeure au Département de sociologie
Université de Montréal
(514) 343-7885

ANNEXE F

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (PROJET 2)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Recherche sur les dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

La recherche est dirigée par Mme Catherine des Rivières-Pigeon, professeure à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), Mme Hélène Belleau, professeure à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS) et Mme Deena White, professeure à l'Université de Montréal. Claudia Morissette, Marie Brien Bérard, Catherine Boucher et Geneviève LaRoche, étudiantes à la maîtrise ou au doctorat, y participent également à titre d'assistantes de recherche. Les assistantes de recherche sont supervisées par Mme Isabelle Courcy, stagiaire postdoctorale.

Cette recherche est financée par ARIMA, un partenariat de recherche ayant comme objectif de développer une expertise sur les interventions sociales en réseau et entre réseaux pour agir plus efficacement sur les problèmes complexes, tels que ceux vécus par les enfants et les familles.

Objectif de la recherche

Le but de cette recherche est de décrire et d'analyser les réseaux interpersonnels des mères et des pères ayant un enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette étude vise également à mieux comprendre les effets que peuvent avoir les liens unissant les parents d'enfants ayant un TSA aux personnes et organismes avec qui ils sont en interaction pour obtenir des services pour l'enfant.

Déroulement de l'entrevue

Plus précisément, nous voulons mieux comprendre les liens que vous entretenez avec les personnes de votre entourage. Nous vous poserons des questions sur les échanges de soutien, d'argent et de temps qui peuvent être nécessaires pour accéder aux services requis pour votre enfant.

En prenant part à cette recherche, ma participation consistera à accorder une entrevue, d'une durée approximative d'une heure et demie. En acceptant de participer, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheuses ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Certains thèmes de l'entrevue touchent des aspects plus personnels, ce qui peut être associé à un sentiment de malaise. L'intervieweuse m'a remis une liste de ressources d'aide que je pourrai utiliser si je le souhaite.

Droits du participant

Je n'aurai aucune autre tâche à faire que celles mentionnées ci-haut. J'ai pu obtenir toutes les informations que je désirais à propos des entrevues et des autres aspects de la recherche. J'accepte que l'entrevue ait lieu à mon domicile ou dans un local de l'UQAM, selon mon choix. Ma participation à cette recherche est entièrement volontaire. Cela signifie que j'accepte de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que je suis libre de mettre fin à ma participation à tout moment et sans devoir me justifier.

Durant l'entrevue, je suis ainsi libre d'arrêter à tout moment, sans encourir de pénalité sous aucune forme. Bien qu'il soit important de répondre à toutes les questions lors des entrevues, je peux refuser de répondre à une question ou exiger que l'enregistreuse soit momentanément fermée si je ne me sens pas à l'aise avec une question en particulier. Je suis libre de me retirer de ce projet de recherche à tout moment et de demander que mes entrevues ne soient pas incluses dans l'étude. Le fait de me retirer en cours de projet n'affectera pas d'une manière ou d'une autre les services que je reçois.

Anonymat et confidentialité

Je donne mon consentement afin que les entrevues soient enregistrées et que les contenus ne soient utilisés qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. J'accepte que les informations que je transmettrai lors des entrevues soient utilisées dans cette recherche. J'ai l'assurance que l'information que je partagerai restera strictement anonyme. Chaque entrevue sera identifiée par un code numérique et seules les chercheuses et les assistantes de recherche connaîtront à quel participant(e) correspond chaque code. Tous les documents informatiques seront protégés par un mot de passe. À la fin de la recherche, les documents papier seront

détruits et les documents électroniques effacés de façon sécuritaire. Toutes les personnes collaborant à ce projet se sont formellement engagées à respecter l'anonymat des participants et des participantes. J'ai été informé(e) des autres précautions prises lors de la transcription, de l'analyse et de la présentation des résultats. Seuls les résultats de groupe, et non les résultats individuels, seront rapportés lors de publication.

Les résultats de cette recherche feront l'objet d'un rapport qui sera remis à ARIMA. Des résultats seront également diffusés sous forme de conférences, d'articles ou autres publications, toujours dans le respect de l'anonymat des participantes et des participants. Les résultats exempts de toute donnée identifiante pourront être utilisés dans le cadre d'une recherche ultérieure qui portera sur la situation des familles d'enfants ayant un TSA. Si je le désire, je pourrai recevoir un résumé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles.

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

Plaintes ou questions relatives aux responsabilités de chercheur

Toute critique ou plainte peut être adressée à la responsable de la recherche, Mme Catherine des Rivières-Pigeon (voir coordonnées ci-dessous). Si votre plainte ne peut être réglée directement, vous pouvez faire valoir vos droits auprès du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la présidence du Comité, par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514) 987-3000 # 7753 ou par courriel à CIEREH@UQAM.CA. Je pourrai également prendre contact avec ce comité pour toute question relative aux responsabilités de chercheur.

Je, soussigné(e), _____, reconnais avoir lu le présent formulaire. Je comprends l'information qui m'a été communiquée et je peux ainsi donner un consentement éclairé. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens à participer à cette étude.

 Signature

 Date

 Signature de la chercheuse

 Date

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

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

Isabelle Courcy, Ph. D.^[SEP] Stagiaire post-doctorante en sociologie^[SEP]
 Superviseure des assistantes de recherche
 Université du Québec à Montréal
 Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264
 courcy.isabelle@ermasa.org

Catherine Boucher, B. Sc., Doctorante en psychologie^[SEP]
 Assistante de recherche^[SEP]
 Université du Québec à Montréal
 Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264
 boucher.catherine@ermasa.org

Geneviève LaRoche, M. A., Doctorante en psychologie
 Assistante de recherche^[SEP]
 Université du Québec à Montréal
 Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264
 laroche.genevieve@ermasa.org

ANNEXE G

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE (PROJET 2)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (juin 2012).

Protocole de recherche

Chercheur(e) principal(e) : Catherine des Rivières-Pigeon

Unité de rattachement : Département de sociologie

Équipe de recherche :

Co-chercheur(s) : Hélène Belleau (INRS); Deena White (Université de Montréal); Isabelle Émond (OPHQ); Lyne Dubé (CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent); Katelyn Gauvin (CSSS de la Pointe-de-l'Île); **Personnel étudiant** : Claudia Morissette (UQAM)

Étudiant(s) réalisant leurs projets de mémoire ou de thèse (incluant les thèses de spécialisation) dans le cadre du présent protocole de recherche : Isabelle Courcy (études postdoctorales en sociologie, UQAM); Catherine Boucher, Geneviève LaRoche et Marie Brien-Bérard (doctorat en psychologie)

Titre du protocole de recherche : *Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*

Organisme de financement (le cas échéant): ARIMA (2015-2016)

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel que soumis au CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comité¹.

Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité.

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

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au **13 juillet 2016**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis pour **13 juin 2016**. Vous recevrez automatiquement un premier courriel de rappel trois mois avant la date d'échéance du certificat.



 Éric Dion, Ph.D.
 Professeur
 Vice-président

13 juillet 2015

 Date d'émission initiale du certificat

¹ Modifications apportées aux objectifs du projet et à ses étapes de réalisation, au choix des groupes de participants et à la façon de les recruter et aux formulaires de consentement. Les modifications incluent les risques de préjudices non-prévus pour les participants, les précautions mises en place pour les minimiser, les changements au niveau de la protection accordée aux participants en termes d'anonymat et de confidentialité ainsi que les changements au niveau de l'équipe (ajout ou retrait de membres).

ANNEXE H

GRILLE D'ENTREVUE (PROJET 2)

Grille d'entrevue

Pour se situer un peu le déroulement de l'entrevue, elle est divisée en trois parties. D'abord, avant de passer dans le cœur du sujet, je vais vous poser une série de questions d'ordre socio-démographique qui se répondent assez rapidement afin de mieux connaître votre famille. Par exemple, faire la liste des noms des enfants, leur âge, quel est votre emploi, etc. Pour la deuxième partie de l'entrevue, nous allons pouvoir passer en détail chacun des réseaux de soutien que vous avez et que vous avez eu depuis l'arrivée de votre enfant afin de voir l'évolution de ces réseaux. Finalement, dans la troisième partie, je vous poserai une série de questions plus pointues et qui se répondent assez rapidement sur l'organisation de vos finances.

1. Questionnaire sociodémographique

a) l'état civil

Avez-vous un-e conjoint-e ?

Vivez-vous avec lui/elle ?

Depuis combien de temps habitez-vous ensemble?

Êtes-vous mariés ou conjoints de fait ?

Si oui quelle est l'année de votre mariage ?

Avez-vous déjà été marié-e ?

Si oui, en quelle année ?

Êtes-vous divorcé-e de cette précédente union?

Si oui, en quelle année ?

Si non, pourquoi ?

Avez-vous des enfants d'une union précédente ?

Si oui, combien ?

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

Si oui, combien ?

b) Les enfants (y compris ceux du conjoint)

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

c) Autres personnes au domicile ou dans le voisinage

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

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

Avez-vous déménagé dans les dernières années ?

Si oui, quand ?

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

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

Est-ce qu'il s'agit de votre maison ?

Si oui et que le participant est en couple, est-ce qu'elle aux deux noms ?
Lorsque vous êtes allés chez le notaire, qui a signé ?

d) L'emploi

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

Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

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

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

En ce moment, avez-vous un emploi ?

Si oui, lequel ?^[SEP]

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

de y a-t-il eu des changements dans votre situation d'emploi depuis la naissance de votre enfant ?

Si oui, lequel(s) ?

Pour quelle raison avez-vous changé (votre situation) d'emploi ?

Avez-vous discuté de ces changements d'emploi avec votre conjoint(e) ?

Pouvez-vous me dire sur quoi portaient ces discussions ?

Ces discussions étaient avant ou après avoir pris une décision ?

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

Si oui, quel est son emploi ?

1- Combien d'heures par semaine ?

Y a-t-il eu des changements dans sa situation en emploi depuis la naissance de votre enfant ?

Si oui, lequel(s) ?

Pour quelle raison a-t-il changé (sa situation) d'emploi ?

Avez-vous discuté de ces changements d'emploi avec votre conjoint(e) ?

Pouvez-vous me dire sur quoi portaient ces discussions ?

Ces discussions étaient avant ou après avoir pris une décision ?

e) Âge

Quel est votre âge ?

Quel est l'âge de votre conjoint(e) :

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

Pour la deuxième partie de l'entrevue, je vais vous demander de nous parler de votre réseau, mais avant, je vais d'abord vous demander de me dire qui sont les personnes que vous avez côtoyées depuis la période que nous pourrions identifier comme nous situant avant les inquiétudes au sujet de votre enfant. Il peut s'agir de personnes que vous avez côtoyées sur une base régulière ou encore de façon ponctuelle. De cette façon, nous allons dresser ce que nous pourrions appeler une cartographie de vos réseaux ou un portrait d'ensemble des relations que vous avez entretenues et que vous entretenez toujours ou non. (faire un portrait des réseaux avec le participant sur une grande feuille)*

Nous allons maintenant nous intéresser à votre histoire avec l'enfant suivant un découpage en trois périodes :

- Pas d'inquiétudes liées au TSA : de ____ à ____ ans ;
- Autour du DX : de ____ à ____ ans ;
- Dans la dernière année

À quel âge de l'enfant diriez-vous avoir eu de premières inquiétudes quant à son développement ? (S'il y a plus d'un enfant présentant un TSA, prendre le plus vieux dans la tranche de 4 à 10 ans.)

Pour chacune de ces périodes, nous allons revenir sur les personnes que vous avez identifiées précédemment et je vais vous poser différentes questions sur le rôle que ces personnes jouaient dans chacune des sphères de votre vie.

Donc si nous retournons en arrière...

2.1 PÉRIODE 1 : Pas d'inquiétude liée au diagnostic

- a)** Pouvez-vous me nommer des personnes dans votre **famille, immédiate ou élargie** pour que je puisse comprendre qui est qui ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Quel est son lien avec vous ? (votre conjoint ? votre sœur ? votre mère ?)
- 2- Est-ce qu'il vous arrivait de la voir souvent ou si c'était plutôt de façon occasionnelle? Pour quelles raisons en particulier ? Est-ce qu'au contraire, il s'agit d'une personne que vous ne voyiez pas du tout ou avec qui vous entreteniez une relation plus ou moins bonne?
- 3- Comment se passaient vos échanges? Qu'est-ce qu'il ou elle faisait pour vous, et que faisiez-vous pour il ou elle? Que faisiez-vous ensemble? Pourriez-vous nous donner un exemple?
 - Est-ce qu'on peut dire que c'était quelqu'un qui pouvait vous donner un coup de main quand vous en aviez besoin ou non?
 - Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aides que vous vous échangiez, comme de l'aide financière ou matérielle ?
 - Y avait-il des conflits au sujet de cette aide ou pour d'autres raisons ?
 - Est-ce que votre relation répondait à vos besoins ou vous auriez préféré que ce soit différent? Par exemple...

- b)** Qui faisait partie de votre cercle d'**amis** à cette période?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- À l'époque, est-ce que vous vous connaissiez depuis longtemps ?
- 2- Est-ce qu'il vous arrivait de la voir souvent ou c'était plutôt de façon occasionnelle ?

- 3- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ? Est-ce qu'il vous arrivait de parler des enfants? Est-ce que c'était aidant?
- 4- Diriez-vous que cette personne était présente pour vous à ce moment ? Comment se passaient vos échanges? Qu'est-ce qu'il ou elle faisait pour vous, et que faisiez-vous pour il ou elle? Y a-t-il des choses que vous faisiez ensemble? Par exemple?
2-
- 4- Que diriez-vous que cette relation vous a apporté à ce moment ? Y avait-il des conflits, des désaccords ?

c) Étiez-vous en congé de maternité pendant cette période ? Après combien de temps avez-vous repris l'**emploi** ?

- 1- Comment s'est passé votre retour au travail ?
- 2- Qui était dans votre environnement immédiat ou avec qui vous aviez des contacts ? D'autres employé-e-s ou patron ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?
- 2- Est-ce qu'il vous arrivait de lui parler de vos enfants?
- 3- Qu'est-ce que ces personnes vous apportaient? Que faisiez-vous l'un pour l'autre?
- 4- D'autres, au contraire, vous ont-elles nui d'une façon ou d'une autre ?

d) Y avait-il, à l'époque, des **professionnels de la santé ou du système d'éducation** que vous fréquentiez pour d'autres membres de la famille, vos enfants, comme les professeurs, des médecins, des éducatrices ou des gardiennes ?

- i. Et pour vous, est-ce que vous aviez des ressources?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 2- Quelle était sa profession ?
- 3- Pendant cette période, est-ce que vous la voyiez fréquemment ?
- 4- Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?

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

e) Y a-t-il d'autres personnes, dans votre **voisinage**, des **connaissances**, peut-être sur les **réseaux sociaux ou autres** avec qui vous étiez en lien à cette période ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Quel était votre lien avec cette personne ? Comment vous êtes-vous rencontrés ?
- 2- Est-ce que vous vous êtes vu souvent pendant cette période ?
- 3- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?
- 4- Quel rôle diriez-vous que cette personne jouait-elle dans votre vie ?
- 5- Pouvons-nous parler d'un échange d'aide? Diriez-vous que c'était aidant? Pourquoi?

f) Autres

Y a-t-il d'autres personnes ou d'autres formes de relations qui étaient présentes à ce moment de votre vie avec votre enfant et dont nous n'avons pas discuté ? Ou est-ce qu'il y avait des gens qui au contraire n'étaient pas là pour vous à ce moment?

Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie et qui auraient pu teinter votre quotidien, mais dont nous n'avons pas parlé? Par exemple, des événements particuliers comme une dépression chez un proche, un décès, l'arrivée d'un enfant dans la famille.

2.2 PÉRIODE 2 : Autour du diagnostic

Nous allons refaire la même démarche, mais cette fois pour la deuxième période, celle précédent et suivant immédiatement la période du diagnostic. Il peut y avoir des changements, mais pas nécessairement en raison du diagnostic, on prend cet événement davantage pour identifier une période.

Mais tout d'abord, pouvez-vous me dire, de façon générale, comment vous avez personnellement vécu cette période ? Diriez-vous que c'était une période difficile, surprenant, pas si pire que ça ? Et pour quelles raisons en particulier ?

a) Comme pour la première période, avec qui étiez-vous en lien parmi les membres de votre **famille, immédiate ou élargie** ?

- S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?
- Est-ce qu'il s'en ait ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ? Y a-t-il des choses que vous faisiez ensemble? Comment se passaient vos échanges? Qu'est-ce qu'il ou elle faisait pour vous, et que faisiez-vous pour il ou elle?
 - Comment a-t-elle/il réagit au diagnostic ? Est-ce que c'est quelque chose qui a été discuté?
 - Est-ce que ça a changé sa relation avec vous ou avec l'enfant ?
 - Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide (ex. financière, matérielle, information, ...) que vous vous échangez ?

b) Qui faisait partie de notre cercle d'**amis** à cette période ?

- S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?
- Est-ce qu'il s'en ait ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 3- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ? Comment se passaient vos échanges?
- 4- Ces personnes étaient-elles au courant de vos démarches et du processus d'évaluation?
- 5- Diriez-vous que cette personne était présente pour vous à ce moment ?
- 6- Que vous apportait votre relation à ce moment ?
- 7- Y avait-il des conflits ? À quel sujet ?
- 8- Avez-vous parlé du diagnostic ?
 - Comment a-t-elle/il réagit au diagnostic ? Est-ce que ça a changé sa relation avec vous ou avec l'enfant ?

- c) Étiez-vous en emploi durant cette période ? Y avait-il des **personnes dans votre milieu de travail** qui vous apportait de l'aide d'une quelconque façon ou avec qui, au contraire, c'était plus difficile ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Quel soutien ? Quelle aide ? Quelles difficultés ?
- 2- Lui avez-vous parlé du diagnostic de l'enfant ? Comment a-t-elle réagi ?

- d) Quels étaient les **professionnels** que vous fréquentiez pour votre enfant ou encore pour vous ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 3- Quelle était sa profession ?
- 4- Était-ce des rencontres fréquentes ?
- 5- Pouvez-vous me parler des échanges que vous aviez avec cette personne. Est-ce que vous trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?
- 6- Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient ces personnes étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?
- 7- Quel type d'aide cette personne vous apportait-elle ? Avez-vous des exemples ?

- e) Y a-t-il d'autres personnes, dans votre **voisinage**, des **connaissances**, peut-être sur les **réseaux sociaux ou encore d'autres parents d'enfant ayant un TSA** que vous fréquentiez à cette période ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 8- Quel était votre lien avec cette personne ? Comment vous êtes-vous rencontré ?
- 9- Est-ce que vous vous êtes vu souvent pendant cette période ?
- 10- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ? Comment se passaient vos échanges ? Qu'est-ce qu'il ou elle faisait pour vous, et que faisiez vous pour il ou elle ? Y a-t-il des choses que vous faisiez ensemble ?
- 11- Pouvons-nous parler d'un échange de aide ou de soutien ? Diriez-vous que c'était aidant ? Pourquoi, de quelle façon ?

f) Autres

Y a-t-il d'autres personnes ou d'autres formes de soutien qui étaient présentes à ce moment de votre vie avec votre enfant ? Est-ce qu'il y a au contraire des personnes qui n'étaient pas là pour vous?

Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie et dont nous n'avons pas discuté?

2.3 PÉRIODE 3 : Dans la dernière année

Nous allons maintenant aborder la dernière période, soit l'année qui vient de s'écouler. J'imagine qu'il s'est passé beaucoup de choses dans votre vie avec l'enfant. Y a-t-il eu des moments particulièrement prenants, importants pour vous et votre enfant, que ce soit positif ou non ?

9- a) Concernant votre **famille, immédiate ou élargie**, s'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?

- Est-ce qu'il s'en est ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec X ? Comment ça se passe entre vous? Que faites-vous l'un pour l'autre ou que faites-vous ensemble?
- 2- Est-ce qu'il vous arrive de la voir souvent ?
- 3- Peut-on dire qu'il y a des échanges de services ou de soutien ? Lesquelles? Est-ce que ces soutiens sont aidants et pour quoi en particulier ?
- 4- Y a-t-il des sources de tensions / conflits entre vous et cette personne ? À quel sujet ?
- 5- Cette personne a-t-elle une bonne relation avec votre enfant Z ?

Questions en lien avec le conjoint :

En terme de temps que vous mettez chacun, comment se répartit actuellement l'ensemble des tâches domestiques et éducatives entre vous? 50/50 ? 20/80 ? etc.

- Pourquoi est-ce divisé de cette manière ?
- En avez-vous déjà discuté?
 - Comment ça s'est passé ?
 - Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Est-ce que cette répartition des tâches domestiques est liée au rythme de travail salarié de votre conjoint ou conjointe ?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ?

Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Et à part votre conjoint, est-ce qu'il y aurait d'autres personnes qui vous ont aidé ou que vous auriez aimé qui vous aide, par exemple pour faire les devoirs, transporter les enfants à l'école ou à la garderie?

g) Pouvez-vous me nommer les personnes qui composent aujourd'hui votre réseau d'ami-e-s?

- S'agit-il des mêmes personnes que celles que vous avez nommées précédemment ?
- Est-ce qu'il s'en est ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontrez-vous ?
- 2- Diriez-vous que cette personne est présente pour vous ? De quelle façon?
 - Diriez-vous que vous êtes satisfaite de votre relation avec... Pourquoi ?
- 3- Y a-t-il des sources de tensions entre vous et cette personne ? À quel sujet ?
- 4- Cette personne est-elle en contact avec votre enfant Z ? Comment ça se passe?

h) Si en emploi ... Y a-t-il des personnes dans votre milieu de travail qui vous apporte de l'aide ou du soutien d'une quelconque façon ou avec qui, au contraire, c'est difficile ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Quel soutien ? Quelle aide ? Comment se passent vos échanges?
- 2- Cette personne est-elle au courant du DX de votre enfant ?
- 3- Diriez-vous que cette personne est compréhensive au regard des besoins de votre enfant ?

- i) Quels sont les **professionnels et les différents intervenants** qui travaillent actuellement avec votre enfant ou votre famille ? Est-ce que des ressources ou des professionnels sont là pour vous personnellement?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Quelle profession ?
- 2- À quelle fréquence les voyez-vous ?
- 3- Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous trouvez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?
- 4- Quel type d'aide cette personne vous apportait-elle ? Avez-vous des exemples ? Que font-ils pour vous, votre enfant ou votre famille?
- 5- Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnent ces personnes sont aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

- j) Y a-t-il d'autres personnes, dans votre **voisinage**, des **connaissances**, peut-être sur les **réseaux sociaux ou encore d'autres parents d'enfant ayant un TSA** que vous fréquentez ?

- S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?
- Est-ce qu'il s'en est ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

Pour chacun des noms mentionnés :

- 1- Quel est votre lien avec ces personnes ? Comment vous êtes-vous rencontrés ?
- 2- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontrez-vous ?
- 3- Quel rôle diriez-vous que cette personne joue cette personne dans votre vie ?
- 4- Pouvons-nous parler d'un échange d'aide? Lequel ? Diriez-vous que c'est aidant? Pour quelles raisons?

k) Autres

Y a-t-il d'autres personnes ou d'autres formes de soutien qui seraient pertinentes de mentionner sur votre vie actuelle avec votre enfant ?

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

Somme toute...

Considérez-vous que votre réseau social a changé suite au diagnostic de votre enfant ? Lequel des réseaux plus précisément ?

Y a-t-il des personnes avec qui vous avez perdu contact? Si oui, selon vous, quelles sont les raisons qui ont contribué à ces changements ?

Avez-vous créé des nouveaux liens ?

3. La répartition de l'argent dans le couple

Nous avons vu dans nos autres recherches qu'en raison des coûts importants associés aux services offerts aux enfants qui ont un TSA, que peu importe le revenu des parents, l'aspect financier était assez important. La prochaine (dernière) section porte sur la manière dont vous et votre conjoint (e) gérez l'argent, sur votre manière de fonctionner pour payer les dépenses. Nous ne parlerons pas des montants dans vos comptes de banque, mais bien de la manière dont vous gérez ensemble ou non vos finances.

3.2 La gestion financière

Pourriez-vous me dire quelles sont vos principales sources de revenus et celles de votre conjoint?

(ex : allocations du gouvernement, salaire, pension alimentaire, etc.)

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

Répondant	Conjoint/e
Compte personnel _____	_____
Compte conjoint _____	_____

- Qui a accès à ces comptes ?
- Connaissez-vous le montant du compte personnel de votre conjoint(e), de ses avoirs ?
- Connaît il/elle le montant de votre compte personnel, de vos avoirs ?
- Avez-vous un compte conjoint ? Quelle est sa fonction ?

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

- Si oui, comment est utilisé cet argent ? Reste-t-il de l'argent personnel à l'un ou à l'autre ?
 - 10- a. Pour les dépenses personnelles
 - 11- b. mises en commun
 - 12- c. Pour l'épargne de chacun
 - 13- d. Pour l'épargne en commun

Laquelle des trois formules suivantes semble correspondre le mieux à votre organisation financière actuelle ?

1. Tout ou presque tous nos revenus sont mis en commun
 2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes
 - Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?
 3. Vous ne mettez pas vos revenus en commun, mais vous vous répartissez les dépenses
 - Si oui, comment vous répartissez-vous principalement les dépenses ?
 - o 3.1 Vous payez les dépenses 50-50
 - o 3.2 Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus)
 - o 3.3 La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun.
- Comment diriez-vous que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?

- Croyez-vous que ce mode d'organisation a changé dans le temps, soit depuis le début de votre relation ?
Pouvez-vous m'en parler ? Y a-t-il des événements ou des moments qui ont modifié votre mode d'organisation ?
- Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ?
Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

Qui de vous ou de votre conjoint s'occupe de gérer les comptes, de payer les factures, etc. ?

Est-ce que ça s'est toujours fait comme ça ?
Pour quelles raisons ?

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

Qui dépense le plus et pourquoi selon vous ?

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

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

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

Avez-vous des dettes communes ?

- Sont-elles liées à votre situation familiale ?
- Si oui, pouvez-vous m'en parler ? Qui en assure la gestion ?

Avez-vous eu du soutien sur le plan financier d'amis ou de proches en lien avec votre situation familiale au cours de ces trois périodes?

- Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé ?
- Est-ce un prêt, un don, est-ce que cela a été discuté ?

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

Avez-vous eu à faire certains choix difficiles sur le plan financier en lien avec votre situation familiale, avec le diagnostic de votre enfant ou pour toute autre raison ?
Exemples...

Revenu

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

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

Si le ou la participante n'est pas à l'aise de répondre à ces questions :

- *Avez-vous un ordre de grandeur ?*
- *Par tranche de 10 000\$, pourriez-vous m'indiquer, environ, dans quelle tranche de revenu vous vous situez ?*
- *< 10 000 ; 10- 20 000 ; 20 à 30 000 ; 30 à 40 000 ; 40 à 50 000 ; 50 à 60 000 ; 60 à 70 000 ou plus de 70*

Si le ou la participante n'est pas à l'aise de répondre à ces questions

Je vais vous poser une autre question alors, à laquelle vous être toujours libre de répondre ou non :

Lequel des énoncés correspond le mieux à votre situation ?

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

En terminant,

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

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

ANNEXE I

SOUTIEN VISUEL (PROJET 2)

	AVANT LES INQUIÉTUDES	AUTOUR DU DIAGNOSTIC	AUJOURD'HUI
--	--------------------------	-------------------------	-------------

Famille			
Amis			
Emploi/travail			

Professionnels Santé/éducation			
Voisins Connaissances Médias sociaux			
Autres			

BIBLIOGRAPHIE

- Ahmedani, B. K. et Hock, R. M. (2012). Health care access and treatment for children with co-morbid autism and psychiatric conditions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(11), 1807-1814. doi: 10.1007/s00127-012-0482-0
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5th ed. éd.). Arlington, Va. : American Psychiatric Association.
- Armstrong, D. (2020). *Power and partnership in education: Parents, children and special educational needs* Routledge.
- Azad, G. et Mandell, D., S. . (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism*, 20(4), 435-441. doi: 10.1177/1362361315588199
- Azad, G., Marcus, S. C., Sheridan, S. M. et Mandell, D. S. (2018). Partners in school: An innovative parent-teacher consultation model for children with autism spectrum disorder. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 28(4), 460-486. doi: 10.1080/10474412.2018.1431550
- Beaud, L. et Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales médico-psychologiques*, 169(1), 54-62. doi: 10.1016/j.amp.2010.11.008
- Benson, P. R. (2015). Longitudinal effects of educational involvement on parent and family functioning among mothers of children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 11, 42-55. doi: 10.1016/j.rasd.2014.11.011
- Benson, P. R., Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63. doi: 10.1177/1362361307085269

- Bobet, R. et Boucher, N. (2005). Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. *ANAE Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*.
- Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence : Des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 133(5), 50. doi: 10.3917/inso.133.0050
- Boucher-Gagnon, M. et des Rivières-Pigeon, C. (2015). Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : rôle des services et de l'environnement scolaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 41(3), 353-384.
- Boucher-Gagnon, M., des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A. et Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858-865. doi: 10.1016/j.rasd.2013.03.005
- Brewin, B. J., Renwick, R. et Fudge Schormans, A. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(4), 242-252.
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C. et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique: le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217.
- Bronfenbrenner, U. (1980). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass. : Harvard University Press.
- Brugilles, C. et Sebille, P. (2009). La participation des pères aux soins et à l'éducation des enfants. L'influence des rapports sociaux de sexe entre les parents et entre les générations. *Revue des politiques sociales et familiales*, 19-32.

- Burrell, T. L. et Borrego, J. (2012). Parents' involvement in ASD treatment: What is their role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423-432. doi: 10.1016/j.cbpra.2011.04.003
- Burton, P. et Phipps, S. (2009). Economic costs of caring for children with disabilities in Canada. *Canadian Public Policy*, 35(3), 269-290.
- Carlhed, C., Björck-Åkesson, E. et Granlund, M. (2003). Parent perspectives on early intervention: The paradox of needs and rights. *The British Journal of Development Disabilities*, 49(97), 69-80.
- Casagrande, K. S. A. et Ingersoll, B. R. (2017). Service delivery outcomes in ASD: Role of parent education, empowerment, and professional partnerships. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2386-2395. doi: 10.1007/s10826-017-0759-8
- Chatenoud, C., Odier-Guerdj, D., Camard, S., Rivard, M., Aldersey, H. et Turnbull, A. (2019). Advocacy de parents d'enfants ayant un trouble du développement et mécanismes d'exclusion préscolaires et scolaires : étude de portée. *Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 54(2), 388-406.
- Corrigan, A. (2002). Parent-teacher involvement questionnaire: Parent version (Fast Track Project Technical Report). Retrieved June, 13, 2007.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013a). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49. doi: 10.7870/cjcmh-2013-021
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013b). Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*, 32(2), 28. doi: 10.3917/nqf.322.0028
- Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*. Université du Québec à Montréal, Montréal. Récupéré de WorldCat.org. Récupéré de <https://central.bac-lac.gc.ca/.item?id=TC-QMUQ-6405&op=pdf&app=Library>

- Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique. *Recherches féministes*, 29(1), 51-69. doi: 10.7202/1036669ar
- Courcy, I., Granger, S. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 77-99.
- Crowe, T. K. et Florez, S. I. (2006). Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 194-203.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). «Il faut toujours être là.» Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations*, 28.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec*.
- Deslandes, R. (2019). A framework for school-family collaboration integrating some relevant factors and processes. *Aula abierta*, 48(1), 11-18.
- Deslandes, R. et Bertrand, R. (2004). Motivation des parents à participer au suivi scolaire de leur enfant au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 30(2), 411-433. doi: 10.7202/012675ar
- Diallo, F. B., Fombonne, E. r., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., . . . Lesage, A. (2018). Prevalence and correlates of autism spectrum disorders in Quebec. *Revue Canadienne de Psychiatrie*, 63(4), 231-239. doi: 10.1177/0706743717737031
- Donaldson, S. O., Elder, J. H., Self, E. H. et Christie, M. B. (2011). Fathers' perceptions of their roles during in-home training for children with autism. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing : official publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc*, 24(4), 200-207. doi: 10.1111/j.1744-6171.2011.00300.x

- Dubeau, D., Clément, M.-E. v. et Chamberland, C. (2005). Le père, une roue du carrosse familial à ne pas oublier ! État des recherches québécoises et canadiennes sur la paternité. *Enfances, Familles, Générations*, (3). doi: 10.7202/012534ar
- Dubeau, D., Coutu, S. et Tremblay, J. (2008). Rôles maternel et paternel: Perception des pères, des mères et des enfants. *Visages multiples de la parentalité*, 33-61.
- Ducharme, D., Magloire, J. et Montminy, K. (2018). *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois: une étude systémique. Document synthès*
- Dumoulin, C., Thériault, P. et Duval, J. I. (2014). Opinion parentale sur des pratiques efficaces de collaboration école-famille au primaire. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 36(2), 117. doi: 10.3917/rief.036.0117
- Dyer, W. J., McBride, B. A. et Jeans, L. M. (2009). A longitudinal examination of father involvement with children with developmental delays: Does timing of diagnosis matter? *Journal of Early Intervention*, 31(3), 265-281.
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Loi sur l'instruction publique*
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/I-13.3.pdf>
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Projet de loi n^o 40 : loi modifiant principalement la Loi sur l'instruction publique relativement à l'organisation et à la gouvernance scolaires,*
<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2020C1F.PDF>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., . . . Wang, C. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.
- Epstein, J. (2019). *School, family, and community partnerships, student economy edition: Preparing Educators and Improving Schools* (2^e édition) ROUTLEDGE. Taylor & Francis Group, New York, London.

- Eskow, K. G., Ann Summers, J., Chasson, G. S. et Mitchell, R. (2018). The association between family-teacher partnership satisfaction and outcomes of academic progress and quality of life for children/youth with autism. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 16-25. doi: 10.1111/jppi.12221
- Fahmi, N. et Poirier, N. (2020). La transition vers la maternelle des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme au Québec : planification, activités de transition et implication parentale. *Revue de psychoéducation*, 49(2), 331-357. <https://doi.org/10.7202/1073999ar>
- Fantuzzo, J., McWayne, C., Perry, M. A. et Childs, S. (2004). Multiple dimensions of family involvement and their relations to behavioral and Learning competencies for urban, low-income children. *School Psychology Review*, 33(4), 467-480.
- Fantuzzo, J., Tighe, E. et Childs, S. (2000). Family involvement questionnaire: A multivariate assessment of family participation in early childhood education. *Journal of Educational Psychology*, 92(2), 367-376.
- Ferguson, D. L. (1995). The real challenge of inclusion: Confessions of a "rabid inclusionist." *Phi Delta Kappan*, 77(4), 281-287.
- Fløttum, K. et Thue Vold, E. (2010). L'éthos auto-attribué d'auteurs-doctorants dans le discours scientifique. *Revue de linguistique et de didactique des langues*, 41, 41-58.
- Francis, G. L., Blue-Banning, M., Turnbull, A. P., Hill, C., Haines, S. J. et Gross, J. M. S. (2016). Culture in inclusive schools: Parental perspectives on trusting family-professional partnerships. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51(3), 281-293.
- Garbacz, S. A., McIntyre, L. L. et Santiago, R. T. (2016). Family involvement and parent-teacher relationships for students with autism spectrum disorders. *School psychology quarterly : the official journal of the Division of School Psychology, American Psychological Association*, 31(4), 478-490. doi: 10.1037/spq0000157

- Gaspar de Alba, M. J. et Bodfish, J. W. (2011). Addressing parental concerns at the initial diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 633-639. doi: 10.1016/j.rasd.2010.07.009
- Gervais, M. et Rivard, L. (2013). "SMART" Photovoice agricultural consultation: Increasing Rwandan women farmers' active participation in development. *Development in Practice*, 23(4), 496-510. doi: 10.1080/09614524.2013.790942
- Goldman, S. E. et Burke, M. M. (2019). The perceptions of school involvement of parents of students with autism spectrum disorders: A systematic literature review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6(2), 109-127. doi: 10.1007/s40489-019-00157-y
- Golnik, A., Maccabee-Ryaboy, N., Scal, P., Wey, A. et Gaillard, P. (2012). Shared decision making: improving care for children with autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(4), 322-331
- Goodall, J. et Montgomery, C. (2014). Parental involvement to parental engagement: A continuum. *Educational Review*, 66(4), 399-410.
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68-77
- Haines, S. J., Francis, G. L., Mueller, T. G., Chiu, C. Y., Burke, M., Holdren, N. et Turnbull, A. P. (2017). Reconceptualizing family-professional partnership for inclusive schools: A call to action. *Inclusion*, 5(4), 234-247. doi: 127908692
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Otalora-Fadner, H. S. et Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations*, 63(5), 627-638.
- Hodge, N. et Runswick-Cole, K. (2008). Problematizing parent-professional partnerships in education. *Disability & Society*, 23(6), 637-647. doi: 10.1080/09687590802328543
- Hodges, A., Joosten, A., Bourke-Taylor, H. et Cordier, R. (2020). School participation: The shared perspectives of parents and educators of primary school students on

- the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 97. doi: 10.1016/j.ridd.2019.103550
- Houser, L., McCarthy, M., Lawer, L. et Mandell, D. (2014). A challenging fit : Employment, childcare, and therapeutic support in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Social Service Research*, 40, 681-698
- Hoover, K. V., Dempsey, M. C. W. et Ice, C. L. (2010). Motivation and commitment to family school partnerships. Dans *Handbook of school-family partnerships* (p. 48-78). Routledge.
- Horrocks, J. L., White, G. et Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1462-1473. doi: 10.1007/s10803-007-0522-
- Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S. et Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. doi: 10.1016/j.ridd.2017.08.013
- Iadarola, S., Hetherington, S., Clinton, C., Dean, M., Reisinger, E., Huynh, L., . . . Kasari, C. (2015). Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school districts: Perspectives of parents and educators. *Autism : the international journal of research and practice*, 19(6), 694-703. doi: 10.1177/1362361314548078
- Kurth, J. A. P., Love, H. M. A. et Pirtle, J. P. (2020). Parent perspectives of their involvement in IEP development for children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 35(1), 36-46. doi: 10.1177/1088357619842858
- LaBarbera, R. (2017). A comparison of teacher and caregiver perspectives of collaboration in the education of students with autism spectrum disorders. *Teacher Education Quarterly*, 44(3), 35-56.
- Laminette, E. (2013). *Exploring the experiences of mothers on their daily occupations while having a child on the spectrum of autism*. Stellenbosch: Stellenbosch University.

- Larivée, S., Kalubi, J.-C. et Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion: entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 525-543.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9. doi: 10.1037//0022-006X.55.1.3
- Lynch, S. et Irvine, A. (2009). Inclusive education and best practice for children with autism spectrum disorder: an integrated approach. *International Journal of Inclusive Education*, 13(8), 845-859. doi: 10.1080/13603110802475518
- Mannion, A. et Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616.
- Manz, P. H., Fantuzzo, J. W. et Power, T. J. (2004). Multidimensional assessment of family involvement among urban elementary students. *Journal of School Psychology*, 42(6), 461-475. doi: 10.1016/j.jsp.2004.08.002
- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. *Recherches qualitatives*, 5, 70-81.
- Meadan, H., Stoner, J. B. et Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care*, 185(10), 1678-1694. doi: 10.1080/03004430.2015.1019876
- Miles, M. B., Huberman, A. M., Saldaña, J. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis : a methods sourcebook* (Third edition. éd.). Thousand Oaks, California : SAGE Publications, Inc.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2009). *À la même école. Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage: évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique* Québec, Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2011). *Lignes directrices pour l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.

- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2014). *Rapport du comité d'experts sur le financement, l'administration, la gestion et la gouvernance des commissions scolaires* Québec, Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2016). *Statistiques de l'éducation : Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire*. Édition 2015. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2017). *Politique de la réussite éducative: le plaisir d'apprendre, la chance de réussir*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (1999). *Politique de l'adaptation scolaire : une école adaptée à tous ses élèves*. Québec, Québec : ministère de l'Éducation du Québec.
- Montes, G., Halterman, J. S. et Magyar, C. I. (2009). Access to and satisfaction with school and community health services for US children with ASD. *Pediatrics*, 124(Supplement 4), S407-S413. doi: 10.1542/peds.2009-1255L
- Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. . Dans Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Surveillance de l'état de santé de la population. (dir.). Longueuil : Récupéré de <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html>
- Pacaut, P., Gourdes-Vachon, I. et Tremblay, S. (2011). *Les pères du Québec: les soins et l'éducation de leurs jeunes enfants: évolution et données récentes* Recherche, évaluation, statistique, Familles et aînés Québec.
- Pelletier, G. (1997). Le partenariat : du discours à l'action. *Revue des échanges*, 14(3), 2-8.
- 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. doi: 10.7202/1032391ar

- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: a primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136. DOI: 10.1037/0022-0167.52.2.126
- Potter, C. (2016). "It's the most important thing - I mean, the schooling": Father involvement in the education of children with autism. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 489-505.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/rapport-special-du-protecteur-du-citoyen-sur-les-services-gouvernementaux-destines-aux-enfants-presentant-un-trouble-envahissant-du-developpement> : Récupéré de <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/rapport-special-du-protecteur-du-citoyen-sur-les-services-gouvernementaux-destines-aux-enfants-presentant-un-trouble-envahissant-du-developpement>
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G. et Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism : the international journal of research and practice*, 18(2), 185-193. doi: 10.1177/1362361312460952
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 371-385. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x
- Rispoli, K. M., Lee, G. K., Nathanson, E. W. et Malcolm, A. L. (2019). The parent role in school-based teams for adolescents with autism spectrum disorder. *School psychology (Washington, D.C.)*, 34(4), 458-467. doi: 10.1037/spq0000289
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609-1620.
- Rousseau, N., Dionne, C., Vezina, C. et Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité: perceptions des parents québécois. *Canadian Journal of Education*, 32(1), 34-59.

- Saïas, T. (2009). Cadre et concepts-clés de la psychologie communautaire. *Pratiques psychologiques*, 15(1), 7-16. doi: 10.1016/j.prps.2008.03.005
- Schaaf, R., Toth-Cohen, S., Johnson, S., Outten, G. et Benevides, T. (2011). The everyday routines of families of children with autism. *Autism*, 15(3), 373-389.
- Segall, M. J. et Campbell, J. M. (2014). Factors influencing the educational placement of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(1), 31-43. doi: 10.1016/j.rasd.2013.10.006
- 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. doi: 10.7202/029772ar
- Sharabi, A. et Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: a comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54-64.
- Smith, E.-L., Poirier, N. et Abouzeid, N. (2020). La perception des parents envers les services professionnels d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en classe spécialisée. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1-20.
- Sontag, J. C. (1996). Toward a comprehensive theoretical framework for disability research: Bronfenbrenner revisited. *Journal of Special Education*, 30(3), 319-344.
- Spann, S. J., Kohler, F. W. et Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228-237. doi: 10.1177/10883576030180040401
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J. et Bock, S. J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(1), 23-39. doi: 10.1007/s10882-007-9034-z

- Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. et Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(1), 39-51.
- Syriopoulou-Delli, C. K., Cassimos, D. C. et Polychronopoulou, S. A. (2016). Collaboration between teachers and parents of children with ASD on issues of education. *Research in developmental disabilities*, 55, 330-345. doi: 10.1016/j.ridd.2016.04.011
- Thomas, K. C., Ellis, A. R., McLaurin, C., Daniels, J., et Morrissey, J. P. (2007). Access to care for autism-related services. *Journal of Autism Developmental Disabilities*, 37, 1902-1912. doi: 10.1007/s10803-006-0323-7
- Tissot, C. (2011). Working together? Parent and local authority views on the process of obtaining appropriate educational provision for children with autism spectrum disorders. *Educational Research*, 53(1), 1-15.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality : Eight “Big-Tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. Doi: 10.1177/1077800410383121
- Tucker, V. et Schwartz, I. (2013). Parents’ perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD. *School Mental Health : A Multidisciplinary Research and Practice Journal*, 5(1), 3-14. doi: 10.1007/s12310-012-9102-0
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. et Shogren, K. (dir.). (2015). *Families, Professionals, and Exceptionality, Positive Outcomes Through Partnerships and Trust* (7 éd.). United States : Pearson Education.
- Tutin, A. (2010). Dans cet article, nous souhaitons montrer que... Lexique verbal et positionnement de l’auteur dans les articles en sciences humaines. *Revue de linguistique et de didactique des langues*, 41, 15-40.
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., et St-Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.

- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A. et Blumberg, S. J. (2015). Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. *National health statistics reports*, (87), 1-20.
- Zablotsky, B., Boswell, K. et Smith, C. (2012). An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(4), 316-330. doi: 10.1352/1944-7558-117.4.316
- Zagona, A. L., Miller, A. L., Kurth, J. A. et Love, H. R. (2019). Parent perspectives on special education services: How do schools implement team decisions? *School Community Journal*, 29(2), 105-128.