

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
en association avec
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

SENS DONNÉ PAR LES PARENTS D'ENFANTS PRÉSENTANT UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME À LEUR
EXPÉRIENCE DE LA RECONNAISSANCE DE LEURS SAVOIRS
PARENTAUX PAR LES INTERVENANTS ÉDUCATIFS

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN ÉDUCATION

PAR
CÉLINE YON

MARS 2022

REMERCIEMENTS

Parce qu'un cursus doctoral est une expérience de vie en soi, je voudrais ici remercier tous ceux et celles dont j'ai croisé le chemin et qui pour certains d'entre eux m'ont accompagnée au cours de cette belle et grande aventure.

Pour commencer, je voudrais remercier mon directeur, le professeur Hubert Gascon, qui avait repéré mon potentiel de doctorante et suggéré cette voie bien avant que je n'entrevois cette éventualité. Merci Hubert pour cette mention qui est à l'origine de mon engagement dans ce processus doctoral. Merci aussi et surtout de m'avoir accompagnée et guidée tout au long du parcours doctoral où tu as su susciter ma réflexion lors de nos nombreux échanges tout en veillant à me laisser la latitude, l'autonomie et la liberté de réflexion dont j'avais besoin pour mettre au jour chacune des étapes de cette thèse. Ta grande disponibilité à discuter et réfléchir autour des idées que j'amenais, tout comme ta rigueur et ton souci constant de t'assurer que cette thèse soit la mienne ont été des soutiens précieux. Je voudrais ensuite remercier mon codirecteur, le professeur Jean-Claude Kalubi, qui s'est joint à cette démarche doctorale avec enthousiasme. La générosité de tes commentaires, rétroactions et suggestions a contribué à approfondir mon raisonnement.

Je tiens aussi à souligner le soutien indéfectible de mes proches et notamment de ma famille qui, bien qu'éloignée géographiquement, m'a toujours soutenue. Un merci tout particulier à toi maman qui avait ouvert la voie du retour aux études il y a plusieurs années et qui a été une oreille attentive lorsque je te partageais mes idées. Je veux aussi relever la contribution de mes collègues de doctorat dont les échanges lors des séminaires ont nourri ma pensée.

J'adresse un merci tout spécial aux parents ayant participé à cette recherche. Je tiens à souligner la grande générosité et la richesse de leurs partages sans lesquelles cette recherche n'aurait pas été possible. Je souhaite aussi remercier les associations et organismes communautaires ayant collaboré au recrutement des participants et facilité l'accès aux parents.

En terminant, je souligne l'appui du Fonds de Recherche du Québec - Société et culture, du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale, de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, ainsi que la Fondation de l'Université du Québec à Rimouski par l'entremise de la bourse du corps professoral en éducation, sans lesquels mes études doctorales et ma thèse n'auraient pas pu être menées à bien.

DÉDICACE

À mes deux enfants, Léandre et Eliott,
sources d'inspiration et de détermination.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	viii
RÉSUMÉ	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE	4
1.1. État de la situation	4
1.1.1. Le trouble du spectre de l'autisme	4
1.1.2. Les difficultés rencontrées chez les parents d'enfants ayant un TSA	6
1.1.3. Les savoirs parentaux : une crédibilité remise en question	9
1.1.4. Évolution de la reconnaissance des savoirs parentaux	9
1.2. Place de la question à l'étude dans les recherches	12
1.3. Les angles possibles pour aborder l'étude de la reconnaissance des savoirs parentaux	14
1.4. Énoncé du problème de recherche et objectif	15
CHAPITRE 2 CADRE THÉORIQUE	17
2.1. Le concept des savoirs parentaux	18
2.1.1. Savoirs d'action	20
2.1.2. Savoirs expérientiels	22
2.2. Le concept de résilience	25
2.3. Relation entre ces concepts dans notre étude	27
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE	29
3.1. Choix méthodologiques : justifications et limites	31
3.2. Participants à la recherche	35
3.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion des participants	37
3.2.2. Recrutement des participants et considérations éthiques	39
3.2.3. Description des répondants	41
3.3. Stratégies de collecte de données	41
3.3.1. Guide d'entretien et formulation des questions	44
3.4. Étapes de l'analyse	46

3.5. Résultats attendus	49
3.6. Produit final escompté.....	50
CHAPITRE 4 RÉSULTATS	51
4.1. Récits phénoménologiques individuels	51
4.1.1. Récit phénoménologique 1	52
4.1.2. Récit phénoménologique 2.....	64
4.1.3. Récit phénoménologique 3.....	77
4.1.4. Récit phénoménologique 4.....	89
4.1.5. Récit phénoménologique 5.....	103
4.1.6. Récit phénoménologique 6.....	114
4.1.7. Récit phénoménologique 7.....	128
4.1.8. Récit phénoménologique 8.....	136
4.1.9. Récit phénoménologique 9.....	147
4.2. Description générale de la structure typique du phénomène.....	156
4.2.1. Conscience de l'environnement	157
4.2.2. Conscience du vécu du TSA	159
4.2.3. Conscience de soi en tant que parent	163
4.2.4. Conscience de l'expérience de reconnaissance.....	167
4.2.5. Conscience de l'expérience de non-reconnaissance.....	177
4.2.6. Perspective générale des répondants quant à la reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux	188
CHAPITRE 5 DISCUSSION.....	190
5.1. Les indicateurs de la reconnaissance des savoirs parentaux.....	191
5.1.1. Être écouté.....	191
5.1.2. Faire partie de l'équipe.....	207
5.1.3. Être appuyé.....	220
5.1.4. L'absence de jugement.....	222
5.2. Partenariat.....	228
5.3. Résultante de la reconnaissance ou non des savoirs parentaux	230
5.4. Les retombées	234
5.5. Les limites et perspectives.....	236
CONCLUSION.....	239
BIBLIOGRAPHIE	244

ANNEXE 1 : RECHERCHES CONSULTÉES SUR LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE	266
ANNEXE 2 : RECHERCHES CONSULTÉES EN PHÉNOMÉNOLOGIE HERMÉNEUTIQUE.....	269
ANNEXE 3 : INVITATION PARTICIPATION À UNE RECHERCHE SUR LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS PARENTAUX EN CONTEXTE DE TSA.....	271
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	273
ANNEXE 5 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	276
ANNEXE 6 : CERTIFICAT D'ÉTHIQUE.....	280
ANNEXE 7 : PORTRAIT DES 10 ENFANTS PRÉSENTANT UN TSA	281
ANNEXE 8 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 1; ENFANT A	283
ANNEXE 9 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 2; ENFANT B.....	284
ANNEXE 10 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 3;ENFANT C.....	285
ANNEXE 11 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 4; ENFANTS D ET E.....	286
ANNEXE 12 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 5; ENFANT F	287
ANNEXE 13 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 6; ENFANT G ...	288
ANNEXE 14 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 7; ENFANT H ...	289
ANNEXE 15 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 8; ENFANT I.....	290
ANNEXE 16 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 9; ENFANT J.....	291
ANNEXE 17 : TABLEAU RÉCAPITULATIF DE LA MÉTHODOLOGIE	292

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
ICI	Intervention comportementale intensive
ISI	Inventaire des stratégies d'intervention
MEBP	Massage pour enfant ayant des besoins particuliers
PECS	Picture Exchange Communication System
PI	Plan d'intervention
PSI	Plan de service individualisé
PSII	Plan de services individualisé et intersectoriel
RAC	Résidence à assistance continue
RIS	Ressource intermédiaire spécialisée
SACCADE	Modèle d'intervention cognitivo-développemental
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

TEVA	Transition de l'école vers la vie active
TED	Trouble envahissant du développement
TES	Technicien(ne) en éducation spécialisée
TDA	Trouble du déficit de l'attention
TDAH	Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité
TGC	Trouble grave du comportement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
TS	Travailleur/travailleuse social(e)

RÉSUMÉ

Cette étude aborde les savoirs parentaux sous l'angle des réalités familiales et a pour particularité de considérer cette question à partir du point de vue des parents. L'objectif principal est de dégager le sens donné par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) quant à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs.

L'approche méthodologique retenue est la phénoménologie herméneutique et des entretiens en profondeur ont été menés auprès de neuf parents participants vivant au Québec et se situant sur différents territoires de commissions scolaires et points de services de centres intégrés de santé et de services sociaux. Un examen phénoménologique des données a été entrepris afin de permettre la rédaction d'un récit phénoménologique individuel décrivant fidèlement l'expérience de reconnaissance des savoirs parentaux de chacun des neuf participants. Chaque participant a validé son récit phénoménologique individuel. Par la suite, une analyse systématique des données à partir du logiciel d'analyse qualitative de données NVivo a été réalisée pour identifier des thèmes relatifs aux différents sens que les participants donnent à leur expérience de reconnaissance de leurs savoirs parentaux et en arriver à une description générale de la structure typique du phénomène à l'étude. Celle-ci a permis de mettre en lumière l'interprétation qui peut être dégagée de l'expérience des parents quant à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs. Finalement, cette interprétation a été mise en relation avec la littérature du domaine et notre cadre théorique, puis elle a été soumise à la triangulation des chercheurs, par le biais de notre comité de recherche.

L'analyse démontre que les participants ont tous vécu des expériences de reconnaissance et de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Néanmoins, il ressort que celles-ci ne peuvent pas être attribuées à un réseau de services en particulier, mais plutôt à une conjonction de contextes, d'attitudes et de savoir-être qui viennent faciliter ou limiter la reconnaissance des savoirs parentaux. L'analyse a permis d'identifier quatre indicateurs de reconnaissance des savoirs parentaux qui sont : être écouté, faire partie de l'équipe, être appuyé et l'absence de jugement. De ces quatre indicateurs, nombre d'éléments ont pu être dégagés afin de mieux cerner le sens que ces parents donnent à leur expérience de reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Ces éléments mis en lumière à partir de ces indicateurs sont les suivants : la nature des savoirs parentaux partagés, les occasions de partage des savoirs parentaux, la nature de l'écoute, le rôle souhaité des parents et le niveau d'implication qu'ils veulent avoir, l'importance d'un soutien social approuvé explicite, l'impact du jugement ainsi que

les enjeux de la stigmatisation de courtoisie et de la désirabilité sociale. Enfin, en plus de mettre l'emphase sur la volonté des répondants d'être considérés comme des interlocuteurs de réflexion partagée et de participer activement à toutes les étapes de la prise de décision concernant leur enfant, ces quatre indicateurs mettent de l'avant l'aspiration de ces parents à travailler en réel partenariat avec les intervenants éducatifs.

Notre recherche a permis de mettre en lumière la compréhension et la signification données à la reconnaissance des savoirs parentaux et leur prise en compte par les intervenants. De plus, le fait de rendre visible la contribution des parents en termes de savoirs amène des retombées pratiques en éducation, permettant notamment de soutenir les pratiques de partenariat et de collaboration, mais aussi la pratique des plans d'intervention et de leur optimisation. Enfin, en plus de contribuer à la recherche sur le TSA, l'enfance et le soutien aux familles, les connaissances qui en découlent peuvent s'appliquer plus largement à d'autres populations d'enfants en situation de handicap.

Mots-clés : Trouble du spectre de l'autisme, savoirs parentaux, famille, éducation familiale, résilience, partenariat.

ABSTRACT

This study addresses parental knowledge through the lens of family experiences and has the unique feature of addressing the issue from the perspective of parents. The main objective is to identify the meaning given by parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) as to their experience of how their parental knowledge is recognized and used in the actual practice of educational workers.

Phenomenological hermeneutics was chosen as the methodological approach for the study. In-depth interviews were conducted with nine parent participants living in Quebec, from various school board districts and using various Integrated Health and Social Services Center (CISSS) service points. A phenomenological analysis of the data was done to develop individual phenomenological narratives that accurately described each of the nine participants' experience of how their parental knowledge is recognized. Each participant validated their individual phenomenological narrative. Then, systematic analysis of the data was done using NVivo qualitative data analysis software to identify themes related to the various meanings given by the participants as to their experience of how their parental knowledge is recognized and to come up with a general description of the typical structure of the phenomenon under study. This shed light on the interpretation that can be derived from parents' experiences of having their parental knowledge recognized by educational workers. Finally, this interpretation was situated within the literature, our theoretical framework, and was then triangulated by researchers through our research committee.

The analysis showed that the participants all experienced recognition and non-recognition of their parental knowledge. However, it is evident that these experiences cannot be ascribed to a specific service network, but rather to a combination of contexts, attitudes and behaviours that facilitate or inhibit the recognition of parental knowledge. The analysis identified four indicators of recognition of parental knowledge: being listened to, being part of the team, being supported, and being treated in a non-judgmental manner. To better grasp parents' perception of their experiences of having their parental knowledge recognized or not, the following elements were derived from those four indicators: the nature of the parental knowledge shared, opportunities for sharing parental knowledge, the way they were listened to, the role parents wanted to play and the level of involvement they sought, the importance of being explicitly and positively supported by others, the impact of judgement, and issues of courtesy stigma and social desirability. Finally, in addition to emphasizing the respondents' desire to be considered as partners in a shared discussion process and to participate actively in all stages of making decisions about their child, the four

indicators emphasize the parents' desire to work in real partnership with educational workers.

Our research highlighted the perception of and meaning given to the recognition of parental knowledge and the way it is taken into consideration by educational workers. Moreover, making parents' contribution in terms of knowledge visible has practical benefits for educational purposes, namely by supporting partnership and collaboration practices, as well as the implementation and optimization of intervention plans. Finally, in addition to contributing to research on ASD, children, and family support, the resulting insights can apply more broadly to other groups of children with disabilities.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, parental knowledge, family, family education, resilience, partnership.

INTRODUCTION

Cette thèse tente de dégager le sens donné par les parents d'enfants ayant un TSA quant à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs. La pression exercée sur les parents d'enfants ayant des incapacités est particulièrement forte (Webber et al., 2000) et notamment en ce qui concerne le trouble du spectre de l'autisme (TSA). La pression sur ces familles est accentuée par les caractéristiques de ce trouble ainsi que la pluralité de services et l'hétérogénéité des intervenants requis pour répondre à leurs besoins spécifiques. Dans ce contexte, la question du partage des savoirs prend toute son importance. Cela nous amène donc à nous interroger sur ce que nous savons de la reconnaissance des savoirs parentaux en contexte de TSA. Ce questionnement central dans notre étude s'inscrit dans le champ de l'éducation familiale en ce qu'il aborde les savoirs parentaux sous l'angle des réalités familiales. Cette recherche a la particularité de considérer cette question à partir du point de vue des parents. Elle appréhende également la transformation de ces savoirs comme une stratégie d'adaptation aux défis provenant du contexte particulier du TSA, donnant lieu au développement de nouvelles pratiques parentales. L'approche méthodologique qui a été retenue est la phénoménologie herméneutique et des entretiens en profondeur ont été menés auprès de neuf parents participants vivant au Québec et se situant sur différents territoires de commissions scolaires et points de services de centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS).

Le premier chapitre de cette thèse se concentre sur la problématique en présentant tout d'abord un état de situation du TSA, les difficultés rencontrées chez les parents mais aussi autour de la question des savoirs parentaux et l'évolution de leur reconnaissance. S'en suivent, une exploration de la place de la reconnaissance des savoirs parentaux

dans les recherches, une description des angles possibles pour aborder une telle étude, puis un énoncé du problème de recherche, de la question de recherche et de l'objectif poursuivi dans cette thèse à savoir : dégager le sens donné par les parents d'enfants ayant un TSA quant à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs.

Le deuxième chapitre détaille le cadre théorique. Après avoir présenté la posture épistémologique et les assises théoriques, les deux concepts de cette recherche que sont les savoirs parentaux et la résilience sont présentés. Puis la relation entre ces deux concepts dans notre étude est explicitée.

Le troisième chapitre concerne la méthodologie et débute par un exposé critique des pratiques méthodologiques dans le domaine relatif à la question traitée. Suite à cela une exposition des choix méthodologiques et des limites est faite. Puis l'opérationnalisation et l'instrumentalisation de la méthodologie retenue sont exposées en passant en revue le recrutement des participants à la recherche, les critères d'inclusion et d'exclusion, et les considérations éthiques, ainsi que les stratégies de collecte de données, le guide d'entretien et les étapes d'analyse. Les sections suivantes portent sur les résultats attendus et le produit final escompté. Le chapitre se conclut par une synthèse de la méthodologie.

Le quatrième chapitre porte sur la présentation des résultats. Il s'ouvre sur les récits phénoménologiques individuels des neuf participants, offrant un accès inédit aux témoignages de ces parents. Puis, la structure typique du phénomène étudié est décrite à partir de l'identification des thèmes développés par les répondants.

Le dernier chapitre sous forme de discussion consiste en une interprétation des résultats à la lumière de la littérature existante. Cette interprétation s'articule autour des

indicateurs suivants : être écouté, faire partie de l'équipe, être appuyé et l'absence de jugement. C'est à partir de ces quatre indicateurs issus des grands thèmes identifiés dans le chapitre des résultats qu'est mis en évidence le sens que la reconnaissance des savoirs parentaux par les intervenants éducatifs prend pour les parents d'enfant présentant un TSA. Puis, la question du partenariat est abordée puisque ces quatre indicateurs pointent vers les éléments à la base de ce concept. Les retombées et contributions à la fois théoriques et pratiques de notre recherche sont ensuite traitées. Ce chapitre se termine en abordant les limites et les perspectives de cette recherche.

Finalement une conclusion et des annexes complètent plusieurs aspects de cette recherche et terminent cette thèse.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

1.1. État de la situation

1.1.1. Le trouble du spectre de l'autisme

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental dont la prévalence en 2015 au Canada est d'un enfant sur 66 (Agence de la santé publique du Canada, 2018). Les études indiquent que ce taux ne cesse d'augmenter. En 2016, celui-ci était réputé doubler tous les quatre à cinq ans au Québec (Ministère de la Famille, 2016). Tel que précisé par l'American Psychiatric Association (APA, 2015), ce trouble se caractérise par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales, ainsi que par le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. Ces symptômes, bien que n'étant pas toujours pleinement manifestés, sont présents dès les étapes précoces du développement de l'enfant et limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien.

Selon l'APA (2015), les déficits persistants de la communication et des interactions sociales peuvent se manifester à des degrés divers. Les personnes ayant un TSA, qu'elles aient ou non l'usage de la parole, présentent des atypies au niveau de la communication. Ces altérations peuvent être de nature réceptive, venant ainsi limiter la capacité à interpréter adéquatement un message (p. ex. compréhension au sens littéral), ou de nature expressive. Dans ce cas, la difficulté à transmettre un message

provient à la fois du manque d'habileté à décoder ce qu'elles ressentent, mais aussi à recourir à des modalités de communication en phase avec le message émis (p. ex. incohérence entre le message émis verbalement et le non verbal). Au plan sensoriel, elles peuvent présenter de l'hyper ou de l'hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou un intérêt inhabituel aux aspects sensoriels de l'environnement (APA, 2015). Un profil hypersensible les amène à se sentir envahis et agressés par des stimuli sensoriels présents dans l'environnement qu'elles perçoivent trop fortement (p. ex. lumière des néons, texture de vêtement, étiquette qui irrite, certains sons de la vie courante). Un profil hyposensible se traduit par un manque de ressenti ou de réaction aux stimulations sensorielles. Les personnes qui présentent ce profil peuvent alors se montrer insensibles aux grandes variations de température ou à la douleur, les conduisant à s'infliger des blessures parfois importantes. Certaines peuvent être hyper ou hyposensibles, dépendamment des situations ou des sens impliqués. Ces troubles du traitement de l'information sensorielle limitent de façon importante la réalisation des activités de la vie quotidienne et sont souvent à l'origine de crises fréquentes de désorganisation. Le caractère restreint et répétitif des comportements, des activités et des intérêts se manifeste notamment par de la rigidité, des comportements stéréotypés et des intérêts atypiques. Le recours nécessaire à des routines inaltérables compense leur incapacité à gérer ou tolérer les changements et les imprévus. Bien que des progrès soient possibles, la condition autistique est un trouble neurodéveloppemental permanent. La personne ayant un TSA devra donc transiger tout au long de sa vie avec ces particularités, et ce, à des degrés divers.

Au plan cognitif, plusieurs travaux ont permis d'identifier différents déficits présents dans ce trouble. Les déficits de la cohérence centrale, du système de contrôle des fonctions exécutives et de la théorie de l'esprit sont caractéristiques du fonctionnement cognitif des personnes ayant un TSA et se traduisent par des difficultés importantes dans les apprentissages et leur fonctionnement quotidien (Plumet, 2014; Rogé, 2015).

Le déficit de la cohérence centrale résulte d'un traitement en silo des informations qui sont reçues. En se centrant sur les détails plutôt que sur le tout, l'information n'est pas considérée dans sa globalité et n'est pas comprise ou ajustée en fonction du contexte. Cela se manifeste notamment par des défauts de généralisation de l'information ou par une surgénéralisation menant à des interprétations erronées des informations disponibles (Frith et Happé, 1994). Le déficit du système des fonctions exécutives touche notamment les capacités de résolution de problème et la flexibilité cognitive. Il diminue la capacité à anticiper les situations à venir et à planifier les actions nécessaires à entreprendre pour compléter une tâche. Les étapes pour mener à bien des activités courantes de la vie quotidienne doivent donc leur être indiquées par le biais de séquences en ayant, notamment, recours à des pictogrammes. Le déficit de la théorie de l'esprit entraîne une difficulté plus ou moins étendue à pouvoir comprendre les émotions et les intentions chez les autres (Baron-Cohen et al., 1985). Le terme de « cécité sociale » est souvent employé pour décrire les difficultés de lecture des situations sociales que peuvent avoir les personnes ayant un TSA. Cela les place donc dans des situations de grande vulnérabilité sociale. Enfin, ces caractéristiques cognitives ont pour effet que ces enfants doivent apprendre de façon explicite tout ce que les autres apprennent intuitivement. Ils requièrent un accompagnement spécifique afin de combler leur retard dans plusieurs domaines. Compte tenu de l'ensemble de ces caractéristiques, de nombreuses adaptations tant pour les apprentissages que pour leur fonctionnement dans la vie de tous les jours doivent être mises en place, notamment en contexte familial.

1.1.2. Les difficultés rencontrées chez les parents d'enfants ayant un TSA

Élever un enfant ayant un TSA est exigeant et n'est pas sans répercussion sur la vie des parents. Ils doivent transiger avec une pression interne à leur vie familiale, en plus de

composer avec les attentes des intervenants quant à leur implication dans les différents services impliqués auprès de leur enfant. Les inquiétudes des parents en lien avec le développement de leur enfant s'installent généralement assez tôt dans la petite enfance. Selon le degré de sévérité du trouble, les premières préoccupations des parents apparaissent en moyenne entre la deuxième et la sixième année de vie de leur enfant (Poirier et Goupil, 2008). S'en suivent alors des délais d'attente importants qui jalonnent les différentes étapes du processus d'évaluation diagnostique de l'enfant. Puis, suite à l'émission du diagnostic, d'autres délais sont liés à la mise en place des services de réadaptation et de soutien. Durant tout ce temps, les parents se retrouvent confrontés à beaucoup d'incertitudes. Une fois le diagnostic confirmé, un long processus d'adaptation s'amorce. Il est alors fréquent que les parents reconsidèrent leur projet familial initial et se réorganisent autour des besoins de l'enfant (Paquet et al., 2014). Les caractéristiques du TSA ainsi que les interventions et les adaptations nécessaires au fonctionnement quotidien de leur enfant ont plusieurs répercussions sur ces parents. Bien que celles-ci prennent des formes différentes entre les pères et les mères, les recherches portant sur ces parents font majoritairement état de répercussions négatives sur la vie de ceux-ci. Parmi celles-ci, le haut niveau de stress, la stigmatisation sociale, une participation sociale limitée, un emploi du temps très chargé, une charge financière accrue ainsi qu'une réduction du revenu familial et des difficultés de conciliation avec leur vie professionnelle sont fréquemment relevés (Courcy, 2013; Paquet et al., 2014). Ces répercussions négatives, ainsi que les difficultés d'accès et les délais liés aux trajectoires de services contribuent à créer ce que l'on appelle dans les recherches sur la résilience une situation d'adversité chronique (Ionescu, 2011). À cette pression interne s'ajoute la pression externe induite par les attentes des intervenants envers les parents, mais aussi la nature du rôle donné aux parents dépendamment du réseau de services dans lequel ils se trouvent (Turnbull et al., 2011). De manière générale, dans les services d'intervention précoce axés sur le développement et l'éducation des enfants, les parents sont hautement sollicités pour soutenir et faciliter leurs apprentissages (Cappe et Stipanivic, 2018, octobre). Ce l'est

de manière plus importante pour les parents d'enfants ayant un TSA, en raison notamment des spécificités des programmes de réadaptation, dont le programme de l'Intervention Comportementale Intensive (ICI) (Dionne et al., 2011). Les caractéristiques de ce trouble exigent d'eux qu'ils soient constamment en étroite relation avec des intervenants de différents réseaux de services (santé, services sociaux, service de garde, milieu scolaire). De plus, au cours de la petite enfance, ces parents sont confrontés à un important changement de paradigme. Tout au long de la période d'évaluation diagnostique, le parent interagit avec un réseau relevant du modèle de la santé, face auquel il se voit contraint à demeurer passif. Son principal rôle étant de fournir de l'information à des fins diagnostiques (Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012). Toutefois, dès l'émission du diagnostic, son rôle se modifie radicalement en transitant vers un modèle à visée développementale et éducative. Les personnes qui soutiennent les parents et accompagnent les enfants sont majoritairement des intervenants éducatifs (techniciennes en éducation spécialisée, éducatrices en service de garde, enseignants, direction d'école). Ils proviennent de différents réseaux et ont des attentes différentes à l'égard du rôle des parents, qui désormais se doivent d'être plus actifs (Fiedler et Swanger, 2000; Turnbull et al., 2011).

Ces constats sur la situation à laquelle les parents d'enfants ayant un TSA font face, et que l'on peut qualifier d'adversité chronique, nous amènent à envisager les savoirs qu'ils développent comme des stratégies leur permettant de renforcer leur résilience. Dans notre étude, la notion de résilience est comprise comme cette capacité des parents d'enfants ayant un TSA à s'adapter et à développer des stratégies pour contrer les répercussions engendrées par les conditions d'adversité chroniques auxquelles ils doivent faire face (Ionescu, 2011).

1.1.3. Les savoirs parentaux : une crédibilité remise en question

Le concept de savoirs parentaux utilisé dans cette étude réfère à des savoirs d'action propres aux parents, enracinés dans leur quotidien et issus de leurs expériences (Miron, 2004). Pour Garnier (2010), il s'agit de savoirs expérientiels qui reflètent la capacité des parents à mobiliser leurs expériences passées, basées sur ce qui a déjà fonctionné auparavant afin de répondre à des situations inédites et les connaissances qu'ils en tirent. Si les savoirs des intervenants sont encadrés par une reconnaissance formelle sous la forme notamment de diplôme et de cadre de travail, les parents ne disposent pas de ces cadres formels de reconnaissance. Les savoirs acquis informellement par la pratique dans les réalités quotidiennes et spécifiques des parents se trouvent opposés au savoir formel des professionnels (Pelchat et al., 2008). Cette opposition tend à reléguer les savoirs des parents à des savoirs populaires et informels, peu valorisés et dont la crédibilité est questionnée (Bouchard, 2014; Brougère, 2010; Garnier, 2010).

1.1.4. Évolution de la reconnaissance des savoirs parentaux

À l'instar des autres parents d'enfants ayant des incapacités, les parents d'enfants ayant un TSA ont vu la reconnaissance qui était accordée à leurs savoirs se transformer graduellement dans le temps. Sous l'influence de la psychanalyse des années 1960, notamment d'auteurs tels que Bettelheim (1967), ces parents étaient tenus responsables de l'état autistique de leur enfant. Cette influence persiste encore aujourd'hui dans plusieurs milieux et plus particulièrement en France (Robert, 2011). Ce l'a été également pour les retards de développement, qui ont été associés aux dysfonctions parentales. Les considérations à l'égard des parents voulant qu'ils soient potentiellement nuisibles se sont ensuite dissipées pour leur accorder un rôle plus

utilitaire avec l'avènement des approches axées sur le partenariat entre les professionnels et les parents (Bouchard, 2007). L'évolution de la reconnaissance des savoirs parentaux s'est finalement formalisée dans les pratiques au Québec par des ajustements dans la *Loi sur l'instruction publique* (Gouvernement du Québec, 2010), la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (Gouvernement du Québec, 2011a) et par l'adoption de la *Politique de l'adaptation scolaire* (Ministère de l'Éducation, 1999). Celles-ci exigent qu'un rôle déterminant soit accordé aux parents notamment lors des plans d'intervention et que leur expertise soit reconnue, en incitant les acteurs à s'inscrire dans une approche partenariale.

En ce qui concerne cette question de l'implication des familles, nous avons donc consulté la *Loi sur l'instruction publique* (Gouvernement du Québec, 2010) et ces documents d'orientation : *Une école adaptée à tous ses élèves - Politique en adaptation scolaire* (Ministère de l'Éducation, 1999), *Plan d'action sur le spectre de l'autisme 2017-2022 - Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017). Nous avons également pris connaissance des constats sur ces questions présentés dans plusieurs bilans et rapports. Pour ce faire, nous avons consulté le *Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement : Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains* (Protecteur du citoyen, 2009) , *Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et leurs proches - Bilan 2008-2011 et perspectives* (Ministère de la Santé et des Services sociaux et Gouvernement du Québec, 2012), *L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* (Tétreault et al., 2010), et le *Mémoire de la Fédération québécoise de l'autisme dans le cadre de la consultation sur la réussite éducative* (Fédération québécoise de l'autisme [FQA], 2016). Force est de

constater que même si ces textes reconnaissent que le parent joue un rôle important, celui-ci est cependant présenté comme ayant des compétences ou des savoirs déficitaires qu'il faut combler en lui transmettant de l'information. Cette transmission d'informations vise à capaciter le parent dans sa compréhension du fonctionnement des services (Ministère de la Santé et des Services sociaux et Gouvernement du Québec, 2012), leur utilisation adéquate (Protecteur du citoyen, 2009), mais aussi l'exercice de son rôle selon les attentes du milieu (Gouvernement du Québec, 2010).

En regardant de plus près la nature de la relation attendue entre les milieux pratiques et les parents, il ressort que celle-ci s'articule principalement autour d'une communication à sens unique dans laquelle le parent est considéré comme le destinataire ou le récepteur des informations détenues par les professionnels. Ce déséquilibre dans la relation entre les intervenants et les parents est souligné à plusieurs reprises. Dans le bilan de l'entente de complémentarité entre le MELS et le MSSS, Tétreault et al. (2010) soulignent que les parents témoignent être mis à la marge des échanges dans les différents réseaux. Un constat similaire est fait dans le chapitre 1 de la *Politique en adaptation scolaire* qui reconnaît que : « les parents considèrent qu'ils ne sont pas suffisamment associés à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan d'intervention destiné à leur enfant » (Ministère de l'Éducation, 1999, p. 8).

Dans le bilan de l'entente de complémentarité, le rapport du parent à l'information est vu différemment. Tétreault et al. mettent de l'avant le fait que le parent a un « rôle stratégique pour la transmission de l'information entre les réseaux » (Tétreault et al., 2011, p. 121). Le parent joue ici un rôle de courroie de transmission ou de facilitateur dans la transmission de l'information entre les intervenants, mais il n'est pas vu comme émetteur d'information ou détenteur de savoirs.

La question de l'éventuelle détention d'informations et de savoirs par les parents n'est abordée que dans deux contextes. Elle est présentée dans la *Loi sur l'instruction publique* (Gouvernement du Québec, 2010) comme étant une obligation légale exigeant des parents qu'ils transmettent à la commission scolaire l'information relative à la condition de leur enfant dans le cadre d'une non-scolarisation. Ainsi, l'article 17.1 indique que : « les parents doivent fournir, à la commission scolaire, dans un délai raisonnable, tout renseignement qu'elle requiert relativement à la situation de leur enfant » (p. 10). Cette question est également reprise dans les constats issus des bilans et rapports consultés ou encore dans le chapitre 1 de la *Politique en adaptation scolaire*. Dans ce cas, les éléments abondent dans le sens de recommandations d'une meilleure prise en compte des savoirs des parents et de leur expertise. Ainsi, dans le chapitre 9 du *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017), celui portant sur « le transfert des connaissances à la portée de tous les partenaires et une diversification plus large de la recherche », la question de la contribution des parents et des personnes ayant un TSA dans le développement des connaissances des intervenants est soulignée. De même, les recommandations en lien avec l'engagement parental présentées dans le thème 1 du mémoire de la FQA rédigé dans le cadre de la consultation sur la réussite éducative (FQA, 2016, p.10) témoignent d'un enjeu en lien avec la place accordée aux parents à l'école. Pour la FQA, étant donné que le parent est celui qui connaît le mieux son enfant, l'école devrait accorder une place plus importante à l'expertise parentale et prendre en considération les savoirs des parents dans la recherche de solutions pour soutenir les apprentissages scolaires de leur enfant.

1.2. Place de la question à l'étude dans les recherches

S'il est maintenant reconnu que l'expertise parentale doit faire partie intégrante des

interventions mises en place, la question de la reconnaissance des savoirs parentaux et l'utilisation qui en est faite dans la pratique réelle des intervenants devient alors centrale. Néanmoins, force est de constater que peu d'études portent spécifiquement sur la question des savoirs parentaux. Lorsque cette question est abordée, elle est peu développée et l'attention portée à leur reconnaissance y est minime (Peyrot, 2013). Bien qu'il y ait peu de données sur la reconnaissance des savoirs parentaux dans le domaine de l'intervention en TSA, quelques études font état d'épisodes de non-reconnaissance des savoirs des parents par les intervenants. Par exemple, Van Tongerlo et al. (2015) se sont intéressés à l'expérience et les problèmes que rencontrent les parents d'enfants ayant un TSA. Ils identifient différentes étapes au cours desquelles les parents voient leurs savoirs reconnus ou non. Leur premier constat à l'effet de la non-reconnaissance des savoirs parentaux intervient lors des premières inquiétudes des parents relativement au développement de leur enfant. Ces premières craintes des parents ne sont bien souvent pas prises au sérieux par les professionnels et intervenants à qui ils en font part. Cela a pour effet de retarder le début du processus d'évaluation diagnostique. Leur second constat fait état d'un bref épisode de reconnaissance des savoirs parentaux. Celui-ci apparaît lorsque le diagnostic de TSA est posé, venant ainsi confirmer les craintes exprimées. À cette étape, plusieurs parents se sentent soulagés d'être finalement entendus. Néanmoins, l'étude démontre que cette écoute des professionnels de la santé ne perdure pas. Les données recueillies auprès des parents participants mettent en lumière le sentiment d'impuissance de ces parents face à des professionnels qui prennent des décisions concernant leurs enfants sans même les consulter. D'autres études vont dans ce sens et font des constats similaires. Dans sa recension des écrits sur les familles d'enfant ayant un TSA, Courcy (2013) observe que d'après les familles, les professionnels ne prennent généralement pas en considération les qualités, la personnalité et/ou le potentiel de leurs enfants. Pourtant, il s'agit d'un enjeu réel, comme en témoignent les travaux sur l'implication parentale, sur l'autodétermination et sur les approches centrées sur la famille. L'implication parentale est considérée comme un facteur facilitant, voire un gage de succès, des

interventions visant à réduire les difficultés de l'enfant (Makrygianni et Reed, 2010). Plusieurs travaux sont menés sur le pouvoir d'agir (empowerment) et sur l'importance de développer les capacités d'autodétermination des parents (Dunst et al., 2007; Girard et al., 2014; Swanson et al., 2011). À la lecture des écrits consultés sur ces sujets, il nous apparaît que la question de la reconnaissance des savoirs parentaux y est soulevée de façon connexe, et mériterait d'être approfondie. Les épisodes de non-reconnaissance et de non-utilisation des savoirs parentaux en contexte de TSA, soulevés notamment dans l'étude de Van Tongerloo et al. (2015), peuvent s'avérer contreproductifs en ce qui a trait à l'atteinte des objectifs d'implication parentale, ou de développement des capacités d'autodétermination des parents. La non-reconnaissance des savoirs parentaux peut dans une certaine mesure constituer un facteur de risque à la résilience, et à terme, nuire aux interventions mises en place. C'est en ce sens qu'il nous apparaît pertinent de s'intéresser à la question de la reconnaissance des savoirs parentaux.

1.3. Les angles possibles pour aborder l'étude de la reconnaissance des savoirs parentaux

Différentes façons d'aborder la question de la reconnaissance des savoirs parentaux peuvent être envisagées. Celle-ci peut être étudiée à partir des points de vue des différents acteurs, à savoir les parents et les intervenants. Plusieurs études reflètent la préoccupation des intervenants quant à la nécessité d'augmenter les connaissances des parents sur les spécificités du diagnostic de leur enfant (Watson, 2008; Webber et al., 2000), sur leur collaboration aux interventions mises en place, ou encore sur le besoin de les habiliter à les appliquer à la maison (Levy et al., 2006). Nous n'avons à ce jour relevé aucune étude qui questionne les parents sur la reconnaissance de leurs propres savoirs. Cette question de la reconnaissance des savoirs parentaux peut également être appréhendée au regard des pratiques prescrites et des pratiques réelles des intervenants.

C'est un angle qui a notamment été adopté par la psychologie du travail. Dans ce domaine, de nombreux travaux portent sur la question de la conformité entre ce qui est prescrit et ce qui est réellement mis en pratique. Selon Leplat (1997), l'émergence d'un écart ou d'une non-conformité entre ce qui est prescrit et ce qui est réalisé provient des différentes transformations que subit la tâche prescrite avant d'être mise en application dans la pratique réelle. Dans le cas qui nous occupe, il est donc nécessaire de cerner ce qui est prescrit en termes de reconnaissance des savoirs parentaux, avant de s'interroger sur ce qui est transposé dans la pratique réelle.

1.4. Énoncé du problème de recherche et objectif

Bien que la particularité des apprentissages chez les enfants ayant un TSA et le changement de paradigme auquel leurs parents sont confrontés suite au diagnostic soient mis de l'avant dans plusieurs recherches, des difficultés quant à la reconnaissance et l'utilisation des savoirs parentaux qu'ils présupposent sont encore très présentes. S'il est maintenant reconnu que l'expertise parentale doit faire partie intégrante des interventions mises en place, peu d'études portent sur la reconnaissance des savoirs parentaux et l'utilisation qu'en font les intervenants éducatifs. Nous n'en avons recensé aucune qui soit menée à partir du point de vue des parents. C'est en raison de ce manque qu'il nous apparaît pertinent d'investiguer la reconnaissance et l'utilisation des savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs en contexte de TSA. Ce faisant, il nous semble particulièrement intéressant de choisir un angle jusqu'ici peu utilisé, en considérant cette question à partir de la perception des parents, étant les principaux concernés et les mieux placés pour nous donner accès à leur expérience.

La question centrale de cette recherche est donc la suivante : Comment la reconnaissance et l'utilisation des savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs sont-elles perçues par les parents d'enfants ayant un TSA ? Conséquemment, l'objectif de cette étude est le suivant : Dégager le sens donné par les parents d'enfants ayant un TSA quant à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs.

CHAPITRE 2

CADRE THÉORIQUE

La recherche issue de la problématique présentée précédemment se veut une recherche empirique. Cette étude s'inscrit dans une posture interprétative/constructiviste en ce qu'elle conçoit que les phénomènes à l'étude sont éminemment liés à leur contexte spécifique et qu'il importe de ce fait de les appréhender à partir des expériences des acteurs et du sens que ceux-ci leur confèrent. La nature de cette recherche est en ce sens phénoménologique et sa finalité est politique puisqu'elle vise dans un premier temps à faire prendre conscience de l'expérience de la reconnaissance et de l'utilisation des savoirs parentaux telle que perçue par les parents d'enfants ayant un TSA dans le but de générer d'éventuels changements dans les pratiques réelles des intervenants éducatifs.

Il requiert de préciser que la chercheuse est consciente qu'une telle étude puisse s'inscrire dans le modèle écologique de développement humain de Bronfenbrenner (1979, 1986). Notre question de recherche se positionnerait alors au niveau du microsystème et du mésosystème en ce qu'elle considère à la fois l'entourage immédiat de l'enfant et la relation parents/intervenants. Néanmoins, cela n'est pas ici le propos de notre thèse.

Il est également important de circonscrire ici le cadre dans lequel la recherche s'inscrit et les assises théoriques qui sous-tendent le problème de recherche. Notre étude s'inscrit dans le courant théorique du constructivisme en ce qu'elle considère le parent comme un acteur de la construction des savoirs qu'il développe en lien avec les

caractéristiques spécifiques de son enfant. Il construit ses savoirs en s'appuyant sur son interprétation de ses expériences antérieures. Le processus de développement des savoirs parentaux est dynamique en ce sens qu'il prend naissance dans les savoirs déjà développés par les parents et que ces derniers sont en constante transformation et évolution en réponse aux situations auxquelles le parent est exposé. En développant des savoirs qui lui sont propres, le parent donne un sens à sa réalité et s'adapte ainsi aux spécificités de sa situation de parent d'enfant ayant un TSA. Il importe alors de comprendre ce concept de savoirs parentaux, et quels sont les savoirs que les parents d'enfants ayant un TSA développent.

La problématique nous a amenés à définir certains concepts. Tout d'abord, le concept des savoirs parentaux, qui est central dans cette étude, sera présenté à partir des savoirs d'action, mais aussi des savoirs expérientiels, et ce notamment à travers le modèle de l'*experiential learning* développé par Kolb (1984). Puis, les notions de résilience et de résilience assistée seront également mises à contribution. Enfin, l'ensemble de ces éléments sera mis en relation au regard de la problématique de recherche.

2.1. Le concept des savoirs parentaux

Pour comprendre ce que signifie le concept de savoirs parentaux, il est nécessaire de prêter une attention au concept de « savoir » qui lui est sous-jacent. En éducation, Legendre (2005) utilise le concept de savoir au singulier, mais se réfère à la fois à la notion de connaissance théorique et d'expérience. Garnier (2010) utilise pour sa part le concept de savoirs au pluriel. Il note une utilisation de celui-ci à la fois dans le discours « savant » et dans le discours social. Il en dégage alors deux utilisations : « des énoncés » et « des composantes identitaires » (Garnier, 2010). La question de la distinction sémantique entre le savoir et les savoirs se pose alors. C'est la philosophie

qui a distingué ces deux termes. Pour Aristote (Aristote et Tricot, 1953), les savoirs au pluriel réfèrent à la connaissance que chaque individu acquiert par la pratique. Ces savoirs pratiques seraient selon lui issus de la sphère privée. Le savoir au singulier réfère pour sa part à un savoir théorique à visée plus universelle, et revêt donc un caractère public. Plusieurs siècles plus tard, Foucault (1997), lors de ses réflexions sur le pouvoir, abonde dans le même sens en distinguant « les savoirs des gens » (qu'il qualifie de « savoirs locaux ») du « savoir expert ».

Les savoirs qui nous occupent dans cette étude, ici les savoirs parentaux, sont pluriels. Ils sont diversifiés (Garnier, 2010), hétérogènes (Grize, 1996) et spécifiques à chacun. Ils se construisent au gré de leur expérience personnelle et singulière de parent et sont influencés par le contexte particulier dans lequel ils ont émergé (Garnier, 2010). Ils proviennent à la fois de leur expérience individuelle, mais aussi d'échanges avec d'autres parents (Vandenbroeck, 2010). Ces savoirs ne sont donc pas extérieurs aux parents, mais appartiennent aux parents (Grize, 1996). Les savoirs parentaux se composent de leur connaissance spécifique de leur enfant, de son fonctionnement et de leur capacité à mobiliser leurs expériences passées basées sur ce qui a déjà fonctionné auparavant afin de répondre à des situations inédites (Garnier, 2010). Miron (2004) parle de « parents-experts » en ce qui leur reconnaît « une connaissance pointue de leur situation et de la faisabilité d'éventuelles solutions » (p.64). Les savoirs parentaux sont fréquemment qualifiés de savoirs d'expérience (Pelchat et Lefebvre, 2003; René et al., 2009) et peuvent prendre la forme de savoirs d'action ou de savoirs expérientiels. La visée de ces savoirs parentaux est de pouvoir « avoir prise sur l'enfant et son environnement » de façon à être en mesure de « produire une vie de famille » (Garnier, 2010, p. 84).

Les savoirs parentaux peuvent donc être compris de différentes façons. Ils peuvent être abordés au regard des injonctions sociales provenant de savoir expert quant aux

connaissances que les parents devraient avoir sur un sujet donné, mais aussi sur leurs aptitudes personnelles pour être déclarés compétents. Au-delà de cette conception extérieure du savoir des parents, les savoirs parentaux peuvent aussi être abordés en tant que savoirs appartenant aux parents et enracinés dans leur quotidien. C'est cette orientation des savoirs parentaux qui est retenue dans notre thèse. À cela s'ajoute la question de reconnaissance de ces savoirs.

La notion de reconnaissance est ici comprise dans sa définition élémentaire en ce qu'il s'agit de l'action de reconnaître quelque chose comme vrai ou réel. Ce qui dans le cas de la reconnaissance des savoirs parentaux consiste à admettre que l'autre, ici le parent, est là, présent, qu'il existe et a une capacité à produire une pensée, à donner du sens à ce qu'il vit. En cela, notre conception de la reconnaissance s'approche de celle développée par Honneth dans ses travaux. Nous adhérons ainsi à l'idée que la reconnaissance soit le fait de reconnaître l'autre comme un alter ego qui peut prétendre à la validité (Honneth, 2004, 2013a). Nous y ajoutons cependant la question de la légitimité en ce que pour nous la reconnaissance implique de considérer l'autre comme une présence légitime et capable de contribuer à la réflexion partagée et dont la valeur de la contribution en termes de savoirs apporte une plus-value issue d'un point de vue distinct et original de ce à quoi l'interlocuteur est habituellement confronté. Ainsi, dans la lignée de la pensée de Honneth, lorsqu'il y a absence de reconnaissance, cela conduit à une forme d'invisibilité sociale menant à terme au mépris de l'autre et de son apport (Honneth, 2004, 2006, 2013b).

2.1.1. Savoirs d'action

Une partie des savoirs développés par les parents est issue de l'action et vise à être utilisée dans l'action, c'est-à-dire dans leurs réalités. Ces savoirs d'action réfèrent à des

« habiletés acquises dans l'action et par l'action » (Garnier, 2010, p. 4). Pour répondre à la spécificité de la tâche des parents qui est à la fois complexe et en constante transformation, leurs savoirs doivent être à la fois pratiques et contextualisés (Miron, 2004). Cette conception des savoirs parentaux sous l'angle des savoirs d'action s'inscrit dans l'épistémologie de l'action (Wittorski, 2001), également connue comme épistémologie de la pratique (Schön, 1994a). Celle-ci reconnaît à l'action la capacité de générer des savoirs. Ces derniers sont reconnus comme étant aussi valables que les savoirs théoriques ou scientifiques (Serre, 1992). Pour Dewey (1968), au-delà de permettre l'acquisition de savoirs, l'action permet de les approfondir, mais aussi d'en produire de nouveaux. Schön (1987) pousse pour sa part cette idée un peu plus loin en introduisant le processus de *reflective conversation with the situation*. Comme son prédécesseur, il reconnaît que l'action permet à l'individu d'approfondir ce qu'il sait par le biais de l'application et d'accéder à de nouveaux savoirs en observant les résultats de ses actions. Il ajoute à cela que l'action offre à l'individu une occasion de vérifier et d'ajuster sa compréhension de la réalité. Pour lui, les savoirs d'action viennent pallier les difficultés des savoirs théoriques qui peinent à expliquer les capacités des acteurs à résoudre des situations singulières et incertaines. Pour Schön (1994a), il s'agit de savoirs pratiques ordinaires, de savoirs en cours d'action ou *knowing in action*. Ces savoirs en cours d'action se caractérisent par le fait que les acteurs sont en mesure d'agir de façon spontanée, qu'ils ne sont généralement pas conscients d'avoir intégré des modèles d'action et que cela rend difficile l'explicitation de leurs savoirs alors même qu'ils se manifestent dans leurs actions (Schön, 1994a). Cette épistémologie est à la base de ce que Argyris et al. (1990) appellent la science-action. Dans cette approche, l'acteur recourt à un processus pour guider son action qui se rapproche de la démarche de recherche (Serre, 1992). C'est ce que Schön (1994b) appelle la réflexion sur l'action. Une fois que le savoir en cours d'action est produit de façon spontanée et inconsciente par l'acteur, celui-ci peut juger de l'efficacité de son action. Au vu des résultats et de l'adéquation ou non avec ce qui était attendu, l'acteur conserve ou modifie sa perception de la situation, ce qui lui permet d'ajuster en

conséquence son modèle d'action. Pour Wittorski (2001), les modèles d'action dont dispose un individu réfèrent à des façons de faire issues de ses précédentes expérimentations par essais et erreurs. L'objet de recherche de la science-action ne se restreint pas à l'analyse de l'action, mais propose d'investiguer le rapport existant entre l'acteur et la situation. La question de l'intention réelle de l'acteur y occupe donc une place importante. La science-action part du postulat que toute action comprend une intention et que c'est en la cernant qu'il est possible de dégager la signification d'une action. Cependant, il existe un décalage entre ce que l'acteur pense avoir fait et ce qu'il a réellement fait. Argyris et al. (1990) distinguent à cet effet l'*espoused theory*, c'est-à-dire l'intention que l'on croit avoir eue, de la *theory in use* qui est l'intention réelle. La difficulté repose sur le fait que l'acteur n'a généralement pas conscience de la coexistence de ces deux intentions et de l'écart entre elles, ce qui rend son accès difficile de prime abord. Afin de dégager l'intention réelle, Schön (1994b) suggère d'analyser la situation problème ou *problem setting*. Il est ainsi possible de mettre en lumière l'écart entre ce que l'acteur voulait faire et ce qu'il a réellement fait. Ce faisant, l'acteur peut s'interroger sur l'adéquation du choix du modèle d'action pour atteindre le but visé. Cette utilisation de l'action donne à l'individu l'occasion de comprendre la réalité, mais aussi d'accroître l'efficacité de son action en questionnant ses perceptions de la situation.

2.1.2. Savoirs expérientiels

Bien que les savoirs expérientiels et les savoirs d'action cohabitent chez les parents, la mobilisation de l'un ou l'autre de ces savoirs dépend de la situation à laquelle ils sont confrontés. Ces savoirs se distinguent l'un de l'autre en ce qui a trait à leurs modalités d'acquisition, mais aussi en ce qui concerne leur fonction. Dans le cas des savoirs d'action, le développement des modèles d'action est inconscient et individuel. Le

recours à l'un ou l'autre de ces modèles relève du conditionnement au sens behaviorial et vise à rendre l'individu fonctionnel au quotidien. Les savoirs expérimentiels au contraire s'enrichissent au contact des savoirs d'autres individus et se développent suite à un processus de réflexion conscient de l'individu lui permettant de développer des stratégies qu'il pourra appliquer à des expériences futures.

Cette notion de savoirs expérimentiels s'inscrit dans le courant de l'apprentissage expérimentiel particulièrement utilisé dans l'éducation des adultes et attribue un rôle central à l'expérience dans le processus d'apprentissage. Ce courant trouve ses fondements dans les travaux de Lewin (1951) et de Dewey (1968) et prendra son essor quelques décennies plus tard avec le modèle de Kolb (1984). Pour Dewey, la réalité et la vie tout entière constituent une expérience. La conception de l'expérience de Dewey repose sur l'idée que celle-ci est : « un événement social qui implique des contacts et des communications à l'intérieur desquels joue sans cesse le principe de l'interaction entre les conditions objectives de l'environnement et les états subjectifs de la personne » (Balleux, 2000, p. 265). Les savoirs expérimentiels des parents sont donc issus de leurs interactions avec l'environnement dans lequel se produisent leur expérience et l'interprétation qu'ils en font. L'expérience a aussi cette particularité de permettre à l'individu de découvrir ou de redécouvrir ce que d'autres ont peut-être déjà appris. En cela, l'apprentissage par l'expérience est une façon d'acquérir des savoirs. Ces derniers venant transformer et améliorer l'expérience. Cette expérience améliorée prépare ainsi l'individu pour les expériences à venir et lui confère par le fait même une puissance d'action. Dans le modèle de Lewin (1951), le processus d'apprentissage débute par une expérience concrète et immédiate. Celle-ci se trouve être le point de départ d'observations et de réflexions à partir desquelles l'individu en vient à développer des concepts abstraits qu'il viendra tester lors de futures situations. Kolb (1984) souligne que l'intérêt de ce modèle, dont il s'inspirera dans ses travaux, repose sur le processus de réflexion qui permet de progresser continuellement en évaluant les

conséquences de l'action entreprise.

Bien que Dewey (1968) partage les éléments du modèle de Lewin (1951), il pousse davantage la question du processus de rétroaction. Pour lui, l'expérience s'inscrit dans le temps en ce que les expériences passées ont une influence sur les expériences à venir et qu'elles possèdent un caractère cumulatif. C'est ce qu'il appelle le « continuum expérimental ». Le processus de rétroaction engendre donc des transformations au niveau des savoirs, mais aussi au niveau des jugements et des objectifs visés. Kolb relève également un potentiel de transformation émanant de l'expérience, mais il se concentre davantage sur les changements que cela induit sur les idées. Il postule d'ailleurs que les idées ne sont pas immuables et qu'elles se transforment au fil de l'expérience. Ce faisant, il introduit la théorie de l'apprentissage expérientiel dans laquelle le savoir est dynamique, en mouvement, et se transforme au fil des expériences. Pour qu'il y ait apprentissage et à terme développement de savoirs expérientiels, il faut à la fois que l'individu passe par une conceptualisation abstraite de son expérience, mais aussi que s'opère une transformation de ses représentations. Son modèle présente les quatre étapes d'apprentissage par l'expérience sous la forme d'un cycle (Kolb, 1984). La première étape consiste en une « expérience concrète » dans laquelle l'individu est confronté à un problème. Dans la seconde étape, l'individu observe et réfléchit à la signification de son « expérience concrète ». C'est ce qu'il nomme « l'observation réflexive ». À l'étape suivante, l'individu se fait une représentation mentale de la situation qui l'amène à développer des concepts et à mettre en place des généralisations sur la base de ses observations et réflexions. C'est ce que Kolb appelle la « conceptualisation abstraite ». Enfin, l'individu teste ses représentations en situation réelle lors de l'étape de « l'expérimentation active ». La force de son modèle et l'intérêt de celui-ci pour notre étude sont qu'il conçoit l'apprentissage comme un processus en continu, ancré dans l'expérience, qui permet à l'individu de s'adapter. Il souligne à cet effet qu'apprendre est un processus

d'adaptation au monde qui requiert que toutes les dimensions humaines soient impliquées (pensées, sentiments, perceptions et comportements). C'est en ce sens qu'il qualifie l'apprentissage de « processus holistique d'adaptation au monde » (Kolb, 1984, p. 31; traduction libre).

Dans la lignée des travaux de Kolb, les savoirs expérientiels que développent les parents d'enfants ayant un TSA leur permettent donc de s'adapter pleinement à leur réalité singulière, leur permettant ainsi de développer une certaine résilience face à leur vécu. Cette idée d'adaptation des individus par le biais des savoirs expérientiels est reprise quelques années plus tard par Coleman (1976). Cet auteur met en lumière une fonction émancipatrice des savoirs expérientiels qui permet à l'individu d'anticiper les effets d'une prochaine situation. Balleux (2000) abonde dans le même sens lorsqu'il mentionne que l'étape de réflexion située au cœur de l'apprentissage expérientiel est « un moyen de reprendre possession de son expérience ».

2.2. Le concept de résilience

Lorsque les parents s'adaptent aux besoins de leurs enfants ayant un TSA, ils démontrent une capacité à traverser les situations d'adversité chronique qu'imposent leurs réalités singulières. Ce faisant, ces parents font preuve de résilience. Dans la préface du *Traité de résilience assistée* de Ionescu (2011), Cyrulnik souligne que le qualificatif résilient a été en tout premier lieu employé en physique. Celui-ci réfère à la capacité d'un objet inanimé, tel que le métal, à résister à une importante pression en changeant sa trajectoire d'origine. Ce terme est aussi utilisé en agriculture pour référer à un sol qui recommence à produire suite à une catastrophe naturelle. Puis, plusieurs disciplines portant sur les effets des traumatismes de la Seconde Guerre mondiale ont graduellement orienté leurs intérêts de recherche vers les questions de « guérison » et

de « réhabilitation » des survivants (Cyrulnik, 2012).

Au cours des années 1980, la recherche en psychologie investit ce champ de recherche et reprend le terme de résilience proposée par Emmy Werner en 1982 (Cyrulnik, 2012). Bien que la définition de la résilience ne fasse pas encore l'unanimité en psychologie, celle-ci réfère au:

processus qui fait que, face à l'adversité, face au traumatisme, des individus, des familles, des groupes humains s'en sortent, ne présentent pas de troubles psychiques, continuent à vivre comme avant (ou presque) et peuvent même présenter un meilleur fonctionnement psychique qu'auparavant, grâce à ce que l'on désigne comme développement ou croissance post-traumatique (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2010, p. 401).

Pour Pourtois et al. (2011), à l'inverse de la stratégie de résistance qui vise la préservation du statu quo, le processus de résilience se caractérise par la mise en mouvement de l'individu et l'engagement dans des trajectoires inattendues qui l'amènent à un « néodéveloppement » émancipatoire. Si certains chercheurs voient dans le processus de résilience une mise en lumière du potentiel d'autoguérison de certains individus (Bohart et Tallman, 2010), plusieurs autres considèrent qu'une des caractéristiques de la résilience est le recours au soutien d'une tierce personne. Pour Ionescu (2011), ce processus se met nécessairement en place en interaction avec les autres. Pourtois et al. soulignent quant à eux que l'itinéraire de résilience par lequel passe un individu est marqué par le soutien dont il bénéficie. Pour eux, c'est l'accès à une relation soutenante qui lui permet de se transformer et de reconstruire son identité en se définissant par rapport à son avenir plutôt qu'en rapport avec le passé de son avant-traumatisme.

De nombreuses recherches sur la résilience ont été menées en contexte de situations traumatisantes (catastrophes naturelles, guerres, accidents...). Plusieurs ont également

porté sur les contextes d'adversité chronique. C'est le cas notamment des enfants exposés à des facteurs de risques tels que la maltraitance, la négligence ou la pauvreté. Ces deux axes de recherches ont conduit les chercheurs à proposer des interventions pour contrer les facteurs de risques et en atténuer les effets. Ce faisant, cela a permis la mise en place de nouvelles façons d'intervenir. Les intervenants soutenant les individus dans ces contextes sont alors appelés à participer à la « construction » de cette résilience dite « assistée » (Ionescu, 2011). Celle-ci se base sur le principe d'une intervention basée sur les forces de l'individu et sur celle de son environnement. À l'opposé d'une intervention basée sur la pathologie, la résilience assistée se concentre sur les facteurs de protection. Le développement de la résilience est multifactoriel dans la mesure où cela implique à la fois des facteurs de protection et de risque (Rutter, 1999). Pour cet auteur, l'effet de ces facteurs est cumulatif. En lien avec sa pratique professionnelle auprès des familles, il propose la mise en place d'un processus de protection (Rutter, 1987). Celui-ci comporte trois étapes qui consistent à transformer le risque, réduire les réactions en chaîne et renforcer l'estime de soi et l'efficacité personnelle. Ce processus est une illustration de la résilience assistée proposée par Ionescu (2011).

2.3. Relation entre ces concepts dans notre étude

Dans le cadre de notre étude, plusieurs éléments des concepts présentés ci-dessus peuvent être mis en relation. Les savoirs d'action que développent les parents dans le cadre de leurs réalités quotidiennes leur permettent de fonctionner au jour le jour en répondant de façon spontanée aux besoins spécifiques de leurs enfants. Quant aux savoirs expérientiels, ils leur permettent de mobiliser leurs expériences passées pour anticiper et répondre aux situations à venir. À ce titre, nous retenons du processus d'apprentissage expérientiel de Kolb (1984) qu'au-delà de permettre d'expliquer

comment les savoirs expérientiels des parents d'enfants ayant un TSA se développent, il met en lumière la fonction émancipatoire de ces savoirs. En permettant aux parents de se distancier de leurs expériences et d'en dégager des conceptualisations abstraites, ils en viennent à prendre des décisions conscientes et réfléchies quant aux stratégies futures qu'ils souhaitent adopter. Ce faisant, les parents s'adaptent à leurs réalités spécifiques, s'émancipent de leurs situations d'adversité chronique et s'engagent dans un processus qui leur permet de reprendre prise sur le cours de leur existence. Les possibilités de résilience qu'engendrent ces savoirs parentaux viennent ainsi contribuer au bien-être des familles. Reconnaître leurs savoirs et les mobiliser dans le cadre des pratiques réelles des intervenants devient alors une occasion de résilience assistée pour ces familles. La troisième étape du processus de protection de Rutter (1987), qui consiste à renforcer l'estime de soi et l'efficacité personnelle, nous apparaît fondamentale. C'est à ce moment que le développement des savoirs parentaux, leur reconnaissance et leur utilisation dans la pratique réelle des intervenants éducatifs qui soutiennent les personnes ayant un TSA et leurs parents sont susceptibles d'agir comme facteurs de protection. Dans ce contexte, l'intervenant assiste les parents dans le renforcement de leur résilience. La reconnaissance de leurs savoirs parentaux ainsi que leur utilisation dans la pratique réelle des intervenants deviennent donc des atouts en faveur des interventions mises en place.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Compte tenu de la nature de la problématique et de l'objectif de notre recherche, l'approche phénoménologique herméneutique est envisagée. Néanmoins, il apparaît pertinent d'examiner les pratiques méthodologiques qu'adoptent les travaux dans le domaine relatif à la question traitée dans notre étude. Pour ce faire, plusieurs écrits autour des savoirs d'expérience ainsi que sur les recherches recourant à la phénoménologie herméneutique ont été consultés.

Comme il a été mentionné plus tôt, peu d'études sont réalisées sur la question des savoirs parentaux ou de leur reconnaissance. Aucune de celles recensées ne s'y intéresse à partir du point de vue des parents. Considérant que les parents développent des savoirs d'expérience qui peuvent se décliner sous la forme de savoirs d'action et/ou de savoirs expérientiels, notre attention s'est portée sur des recherches axées sur les savoirs d'expérience. Plusieurs recherches sur les savoirs d'expérience ont été consultées et sont présentées en Annexe 1. Les recherches sur les savoirs d'expérience peuvent recourir à des devis quantitatifs, mixtes ou qualitatifs. La recension effectuée a permis de réaliser que les objectifs des études menées à partir de devis quantitatifs ou mixtes portent tout particulièrement sur les situations ou les contextes qui favorisent le développement des savoirs d'expérience. Ces travaux visent à mesurer, comparer ou évaluer ces situations ou contextes (Coker et al., 2017; Gomez-Lanier, 2017; Moreno-López et al., 2017; Zelechowski et al., 2017). Les études qualitatives recensées sur les savoirs d'expérience se rapprochent davantage de notre objectif de recherche. Réalisées à partir d'un paradigme qualitatif, toutes privilégient le point de vue de la personne

elle-même, soit la première concernée par l'acquisition de ces savoirs. Il est à noter que la majorité de celles-ci visent alors à accéder au vécu des participants en lien avec les savoirs d'expérience et à le comprendre. Dans ce type d'études, la taille de l'échantillon est nettement plus petite, mais les forces de celles-ci viennent de la profondeur des analyses et du niveau de détails issus des données recueillies. Plusieurs approches sont utilisées dans ces études. L'étude de cas, la théorisation ancrée et la phénoménologie sont souvent utilisées (Croyere, 2013; Truman et al., 2017; Tshamala, 2012). Une étude combine ces différentes approches (Larouche, 2000). Le recours à la phénoménologie dans les études sur les savoirs d'expérience peut se faire à différents niveaux. Certaines des études consultées l'utilisent au niveau de l'analyse des données (Croyere, 2013) et d'autres y ont recours comme approche méthodologique pour l'ensemble de la démarche, soit depuis la collecte jusqu'à l'analyse (Noël, 2010).

Suite à ces différents constats, nous avons décidé d'affiner notre recension des écrits en nous concentrant sur les études menées à partir de la phénoménologie herméneutique afin de mieux saisir l'opérationnalisation de cette approche méthodologique. Plusieurs recherches en phénoménologie herméneutique ont été consultées et sont présentées en Annexe 2. Bien que les études en phénoménologie herméneutique ne permettent pas une transférabilité des résultats à d'autres contextes, leur force réside cependant dans leur capacité à dégager des thématiques, voire des typologies du sens donné par les participants à l'expérience qu'ils ont vécue (Bechtel, 2011; Fogel, 2009; Frillman, 2011; Im et Jun, 2015; Joannette, 2016; Laurier, 2003; Moghadam et al., 2017; Urbas-Llewellyn, 2013).

3.1. Choix méthodologiques : justifications et limites

Afin de choisir l'approche la plus susceptible de nous permettre de réaliser notre recherche, plusieurs facteurs ont été considérés. Au regard de notre question de recherche ainsi que de notre objectif, il apparaît que les faits que nous souhaitons examiner se réfèrent au vécu des parents, à leur expérience de reconnaissance ou non et au sens qu'ils donnent à cette expérience (Vermersch, 2012). Par conséquent, pour répondre à notre question de recherche et atteindre notre objectif, le phénomène que nous étudions doit être appréhendé à partir du contexte spécifique et du cadre de référence des parents participant à notre étude. Autrement dit, l'épistémologie qui soutient notre étude est de nature interprétative/constructiviste puisque nous considérons que les phénomènes à l'étude sont éminemment liés à leur contexte spécifique et qu'il importe de les appréhender à partir des expériences des acteurs et du sens que ceux-ci leur confèrent. Ce sont donc les parents participants eux-mêmes qui vont pouvoir nous faire part de leur conception singulière du TSA, de leur expérience de parents d'enfant présentant un TSA, pour ensuite nous permettre de comprendre leur expérience de reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux, ainsi que la signification qu'ils y donnent. De fait, notre recherche vise une explication et une interprétation du phénomène de reconnaissance des savoirs parentaux et non pas une généralisation ou la production de lois universelles. En ce sens, et tel que le mentionne Boutin (2008), les devis de recherche recourant à des procédures expérimentales et/ou déductives par l'entremise d'hypothèses ne sont pas appropriés aux recherches qui, comme la nôtre, visent à tenir compte du point de vue des participants. Notre recherche s'inscrit donc davantage dans une démarche inductive (Mucchielli, 2007). De plus, tel que le suggèrent Fortin et Gagnon (2016), un devis qualitatif serait plus indiqué dans une étude telle que la nôtre puisque peu de recherches ont été réalisées sur les savoirs parentaux et leur reconnaissance. Ce faisant, les devis de recherches de type quantitatif ou mixte ne semblent pas adaptés à notre recherche. Considérant ces différents

éléments, il nous apparaît qu'un devis qualitatif est requis compte tenu de l'épistémologie qui sous-tend notre étude, mais aussi au vu de notre question et de notre objectif de recherche et de l'aspect exploratoire de l'étude que nous entreprenons. Ces approches qualitatives qui postulent que les phénomènes humains sont porteurs de sens, permettent de comprendre ces phénomènes et sont reconnues pour leur validité. Paillé (2009b, p. 290) énonce les forces des recherches qualitatives en ces termes : « la recherche qualitative est reconnue pour la justesse, la pertinence et la consistance de ses observations et analyses ».

Par la suite, nous avons cherché à caractériser la nature de la question de recherche. En nous centrant sur l'expérience telle que vécue par ces parents et en nous interrogeant sur le sens qu'ils lui donnent, il nous apparaît que notre question est de nature phénoménologique. Avant d'être une approche méthodologique, la phénoménologie est d'abord un courant philosophique du début du XX^e siècle (Fortin et Gagnon, 2016). L'approche phénoménologique a pour objectif de comprendre et de décrire l'expérience d'un phénomène particulier telle que vécue par un individu ou un groupe d'individus. Selon O'Reilly et Cara (2014), la force des recherches utilisant cette approche repose d'une part sur le fait qu'elles recueillent le point de vue des personnes faisant l'expérience du phénomène à l'étude, mais aussi sur le fait qu'elles donnent lieu à une description rigoureuse de la signification de ce phénomène. Il existe différentes définitions de la phénoménologie. Nous reprenons ici la synthèse de ces définitions proposée par Bruchez et al. (2007, p. 100) qui considèrent que somme toute, la phénoménologie : « reste une méthode de recherche compréhensive qui cherche à dégager les structures de l'expérience vécue ». La phénoménologie va plus loin que les autres approches qualitatives en ce sens qu'elle accorde une place prépondérante à l'expérience subjective et à ce que vit l'individu (Anadón, 2006). En attribuant une place centrale à la subjectivité, la phénoménologie a une conception de la science qui se distingue des autres approches. Selon Anadón (2006), la phénoménologie consiste

en une recherche « systématique » de la subjectivité. En choisissant d'aborder la question de la reconnaissance des savoirs parentaux en contexte de TSA à partir du point de vue des parents d'enfants ayant un TSA, notre étude s'insère d'autant mieux dans une approche phénoménologique puisque celle-ci requiert de recueillir la perspective des personnes faisant l'expérience du phénomène étudié.

L'approche méthodologique qui découle de ce courant philosophique comporte deux courants (Giorgi, 2000). Le premier est issu de la pensée du philosophe Edmund Husserl, qui est considéré comme le père de la phénoménologie (Meyor, 2007). Cette phénoménologie dite descriptive ou eidétique vise à mettre en évidence l'essence des choses. Le second courant, connu sous le nom de phénoménologie interprétative ou herméneutique, s'enchaîne dans la pensée du philosophe Martin Heidegger, ancien élève d'Husserl (Lopez et Willis, 2004). Dans ce courant, le phénoménologue considère que l'expérience est nécessairement interprétée par l'individu qui l'a vécue. L'intérêt réside alors dans la mise en évidence de cette interprétation (Lamarre, 2004).

Pour déterminer le courant phénoménologique le plus à même de nous permettre d'atteindre notre objectif de recherche, nous avons suivi les recommandations de Meyor et al. (2005) et nous avons examiné notre posture épistémologique. Nous la considérons comme interprétative/constructiviste en ce qu'elle conçoit que les phénomènes à l'étude sont éminemment liés à leur contexte spécifique et qu'il importe de les appréhender à partir des expériences des acteurs et du sens que ceux-ci leur confèrent. Nous avons ensuite circonscrit le cadre dans lequel cette recherche s'inscrit et les assises théoriques qui sous-tendent le problème de recherche. Notre étude nous semble s'inscrire dans le courant théorique du constructivisme, dans la mesure où nous partons du principe que le parent est acteur de la construction des savoirs qu'il développe en lien avec les caractéristiques spécifiques de son enfant. Selon nous, il construit ses savoirs en s'appuyant sur son interprétation de ses expériences

antérieures. En développant des savoirs qui lui sont propres, le parent donne un sens à sa réalité et s'adapte ainsi aux spécificités de sa situation de parent d'enfant ayant un TSA. Partageant le point de vue de Santiago Delefosse et Rouan (2001) sur le fait que l'individu qui expérimente un phénomène particulier « possède lui-même une conscience et des théories implicites de la connaissance » (p. 156), nous en venons à considérer l'individu qui vit l'expérience comme acteur de la construction de la signification qu'il donne à celle-ci. Compte tenu des assises théoriques constructivistes à la base de notre recherche et de notre posture épistémologique, notre choix se porte sur la phénoménologie herméneutique qui nous semble particulièrement indiquée puisqu'elle nous permettra de comprendre et d'interpréter le sens que les parents donnent à leur expérience de reconnaissance des savoirs parentaux. Ce faisant, nous reconnaissons que la mise en évidence de la signification donnée par les parents d'enfants ayant un TSA à leur expérience de reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux sera une réalisation conjointe des participants à l'étude et de la chercheuse.

Les études phénoménologiques comportent des limites similaires à celles des études qualitatives en général. Au-delà de l'absence possible de généralisation de leurs résultats, il est important de rappeler que cela n'est pas leur prétention. Du fait de l'analyse en profondeur que requiert l'approche phénoménologique, ces études comportent généralement un nombre restreint de participants. En conséquence de quoi, les recherches phénoménologiques sont fréquemment confrontées à la question de leur valeur et de leur portée scientifiques (Meyor, 2007). Cette préoccupation est également présente dans les travaux de Giorgi (1997) qui considère qu'une étude phénoménologique se doit de comporter à la fois des critères de validité et de scientificité. Selon lui, pour être valide, une étude phénoménologique doit être descriptive, comporter une réduction phénoménologique et mettre à jour des significations essentielles. Ainsi, il nous apparaît que la petite taille des échantillons des études phénoménologiques associée au fait que les savoirs d'expérience des parents

(savoirs d'action et savoirs expérientiels) et leur reconnaissance sont contextuels et limitent la transférabilité des résultats de ces études (O'Reilly et Cara, 2014). Néanmoins, cela n'altère pas pour autant la fiabilité des résultats qu'elles produisent. En effet, la logique de découverte qui sous-tend les études phénoménologiques ne prétend pas à une généralisation ou une vérification, mais bien à une mise en lumière de la façon dont un phénomène singulier est vécu par les individus en ayant fait l'expérience (Croyere, 2013). Nous sommes donc conscients que les résultats de notre étude doctorale reflèteront uniquement la perspective des participants y ayant pris part. Il nous semble néanmoins que notre étude aura une portée heuristique dont pourraient bénéficier de futures recherches dans le domaine. Les critères de scientificité des études phénoménologiques reposent sur la capacité de ces études à être à la fois systématiques, méthodiques, générales (dans le sens de possibles applications au-delà de l'étude présentée), et soumises à la critique des pairs par le biais d'une diffusion des résultats (Giorgi, 1997). Ceci étant dit, pour nous assurer de la validité de notre étude, il sera essentiel de suivre la recommandation de Ribau et al. (2005) et de ne pas omettre l'étape de validation de l'analyse auprès du participant.

3.2. Participants à la recherche

Dans cette section nous allons aborder la question de la taille de l'échantillon. Dans les études qualitatives, elle dépend des informations nécessaires à l'atteinte des objectifs de recherche. De ce fait, l'échantillon doit représenter au mieux la population à l'étude. Dans ce type de recherche, la taille de l'échantillon est généralement définie par la question de la saturation des données. Lorsqu'il n'y a plus de nouvelles informations qui émergent de l'analyse des données et que la redondance de celles-ci apparaît, la saturation est donc atteinte (Fortin et Gagnon, 2010). Dans le cas des recherches phénoménologiques, la diversité des expériences prime sur la

représentativité de la population cible. L'atteinte de la saturation est davantage liée à la diversité des expériences auxquelles nous avons accès plutôt qu'à la quantité de participants à notre étude. Compte tenu du fait que notre recherche est compréhensive et que nous visons à découvrir plutôt qu'à vérifier (Lessard-Hébert et al., 1996), il importe donc de privilégier l'accès à une diversité des expériences de reconnaissance des savoirs parentaux plutôt que d'accéder à une quantité d'expériences. Ainsi, « l'échantillonnage à variation maximale » qui consiste à sélectionner des cas susceptibles de montrer l'étendue de la variation du phénomène à l'étude nous apparaît être le mode d'échantillonnage le plus indiqué pour notre étude (Creswell, 2002; Fortin et Gagnon, 2010). Notre échantillon est alors dit intentionnel et sera constitué à partir de « choix raisonnés » (Fortin et Gagnon, 2010; Maxwell, 2005; O'Reilly et Cara, 2014). Lamoureux (2000) considère que ce type d'échantillon est particulièrement indiqué lorsque le but du chercheur est d'explorer un phénomène plutôt que d'étudier une population.

Les études empruntant une approche phénoménologique comportent généralement un nombre restreint de participants. Creswell (2007) estime qu'elles comprennent en général entre cinq et 25 participants. Fortin et Gagnon (2010) suggèrent pour leur part un échantillon compris entre un et dix participants. En effet, étant donné que notre étude n'a pas une visée de généralisation, le nombre de participants n'a pas besoin de représenter toutes les options possibles (Laurier, 2003). Toutefois, le nombre de participants doit nous assurer d'accéder à une diversité d'expériences de ces parents. La grande majorité des études en phénoménologie herméneutique que nous avons recensées comporte entre huit et dix participants (Annexe 2). Selon Oiler-Boyd (2001), le point de saturation pour une recherche phénoménologique se situe entre deux et dix participants. Creswell (2007) précise que lorsque le devis phénoménologique prévoit de réaliser des entretiens en profondeur, tel que nous l'envisageons dans notre étude, le nombre maximal de participants pour assurer la saturation des données est de dix.

Compte tenu de ces éléments, dans le cadre de notre étude, nous avons rencontré neuf parents, provenant des différentes commissions scolaires des régions de la Capitale-Nationale, de Chaudière-Appalaches et du Saguenay. Cela est un des éléments qui nous a permis d'assurer l'accès à un éventail d'expériences. Les autres éléments seront présentés dans la section suivante.

3.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion des participants

En plus d'un recrutement des participants sur différents territoires de commissions scolaires, le choix du parent le plus impliqué et un diagnostic émis depuis au moins trois ans faisaient partie des critères retenus.

Pour accéder à une diversité des expériences de reconnaissance des savoirs parentaux, il est essentiel que ces parents ne se situent pas tous sur le même territoire. Il importait donc de sélectionner des participants se situant sur des territoires de commissions scolaires et de points de services de CISSS différents. De cette façon, nous avons pu limiter le risque de témoignages d'expériences similaires résultant d'une exposition des participants aux mêmes équipes.

De plus, compte tenu des exigences de notre étude, il nous apparaissait que les parents participant à notre recherche devaient avoir certaines caractéristiques. Puisque nous cherchions à répertorier les expériences de reconnaissance des savoirs parentaux, mais aussi explorer le sens que ces parents donnent à leur expérience, il importait que chaque participant soit le parent qui est celui le plus impliqué dans les rapports avec les intervenants des différents réseaux de services engagés auprès de l'enfant. Le fait de

nous adresser au parent le plus impliqué nous a permis de répertorier les expériences de reconnaissance des savoirs parentaux, mais aussi d'explorer le sens que ces parents donnent à leur expérience.

D'autre part, puisque notre étude s'intéresse à la reconnaissance des savoirs parentaux et que ces savoirs sont des savoirs dits d'expérience, il était donc nécessaire de s'adresser à des parents qui ont pu avoir cette expérience pour développer de tels savoirs, mais aussi, et surtout qu'ils en aient conscience. Autrement dit, il fallait que les parents participants aient un recul nécessaire pour avoir pu développer une réflexion sur l'action (Schön, 1994b) ou des savoirs expérientiels dont ils puissent témoigner. Il nous apparaissait essentiel de nous adresser à des parents qui avaient eu le temps nécessaire pour cheminer dans ce long processus d'adaptation. Ainsi, puisque le diagnostic de TSA est généralement posé chez des enfants âgés entre deux et sept ans, cela nous assurait que les participants soient des parents dont l'enfant ayant un TSA était âgé d'au moins cinq ans. Ce recul de trois ans vis-à-vis du diagnostic nous assurait que les parents aient eu accès à un cumul important d'expériences en lien avec le phénomène de notre étude. De plus, cette période d'âge des enfants est particulièrement intéressante, puisqu'elle donne accès à une variété d'expériences et une multiplicité de contextes. Les parents pouvaient ainsi témoigner de leur expérience de reconnaissance de leurs savoirs parentaux au cours de moments charnières de la vie de leurs enfants. Ils pouvaient alors référer aux éventuels enjeux de cette reconnaissance en contexte de coordination entre l'intervention comportementale intensive offerte par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) et les services à l'enfance, mais aussi aux enjeux liés au passage entre le primaire et le secondaire ainsi qu'au plan de transition de l'école vers la vie active (TEVA). Les études montrent en effet que dans le contexte du TSA, les plans d'intervention scolaire ainsi que les transitions entre le centre de la petite enfance (CPE) et l'entrée à la maternelle, puis entre l'école primaire et l'école

secondaire et enfin du secondaire à la vie active sont des enjeux importants (Gouvernement du Québec, 2011b).

3.2.2. Recrutement des participants et considérations éthiques

Le recours au réseau communautaire soutenant les personnes ayant un TSA et leur famille nous semblait faciliter l'accès à la population cible de notre étude. Nous avons donc pris contact avec les associations en autisme des différents territoires ciblés ainsi qu'avec la Fédération québécoise de l'autisme puisque cela nous semblait des moyens d'accès privilégiés aux parents d'enfants ayant un TSA. Notre projet de thèse leur a été présenté et il leur a été demandé de collaborer au recrutement des répondants en diffusant l'invitation à participer au projet (voir Annexe 3) via leurs réseaux de communication (p. ex. page Facebook, journaux internes et autres moyens de communication à destination des parents). Sur cette lettre d'invitation, l'adresse courriel de la chercheuse était inscrite permettant aux parents souhaitant participer à notre recherche de nous écrire pour manifester leur intérêt.

Suite à la manifestation de l'intérêt des parents à participer à la recherche, une première rencontre téléphonique a été réalisée avec chacun pour vérifier que tous les critères d'inclusion étaient bien satisfaits. Le cas échéant, l'objectif de la recherche et la méthodologie choisie leur ont été présentés. Les attentes de la collaboration du participant (participer à une entrevue, validation d'un récit phénoménologique individuel) ont également été abordées afin d'en arriver à une entente de collaboration explicite. Cela était aussi l'occasion pour les parents intéressés à participer de signifier leur intérêt pour le phénomène à l'étude, leur disponibilité à s'y impliquer activement et à partager ouvertement leurs expériences de reconnaissance ou de non-reconnaissance et utilisation de leurs savoirs parentaux. Suite à cet échange

téléphonique et dès lors que le parent rencontrait les critères d'inclusion et confirmait son intérêt à participer à la recherche, ce répondant était considéré comme participant à la recherche et un numéro de répondant lui était attribué. Pour nous assurer de limiter le risque de témoignages d'expériences similaires résultant d'une exposition des participants aux mêmes équipes lors de la sélection des prochains participants, les informations de base en lien avec le territoire de la commission scolaire et le profil de l'enfant (p. ex. âge, niveau de scolarisation, type d'école ou de classe fréquentée) recueillis à cette occasion étaient immédiatement compilés.

Après cette prise de contact téléphonique, le formulaire de consentement (voir Annexe 4), ainsi que le guide d'entretien (Annexe 5) étaient transmis par la poste aux futurs participants afin qu'ils puissent en prendre connaissance avant la première entrevue. Une semaine avant la tenue de l'entrevue, un courriel était envoyé aux répondants pour leur rappeler la date convenue pour l'entrevue, ainsi que l'importance de rapporter le formulaire de consentement dûment complété. Sur le plan de l'éthique, les normes et directives du Comité d'éthique à la recherche de l'UQAR ont été respectées, ce qui a été formalisé par l'octroi d'un certificat d'éthique (voir Annexe 6). La chercheuse s'est assurée que les risques sur les droits et le bien-être des participants soient quasi inexistantes, que les données recueillies soient traitées dans l'anonymat et en toute confidentialité, et que les participants soient approchés avec respect. Les participants ont été informés qu'ils pouvaient mettre fin en tout temps à l'entrevue ou à leur participation et qu'ils étaient entièrement libres de répondre ou non aux différentes questions.

3.2.3. Description des répondants

Les répondants ayant pris part à notre recherche sont au nombre de neuf (N=9). La majorité de nos répondants sont des femmes puisque huit mères et un père ont pris part à notre recherche. Sept répondants sont en couple et deux sont en situation de monoparentalité. Sept ont un niveau d'études postsecondaires s'échelonnant du Diplôme d'études collégiales à la maîtrise universitaire et deux ont un niveau de scolarité de niveau secondaire. Six répondants travaillent à temps plein, deux à temps partiel et un est sans emploi. Les répondants ont des familles composées d'un, deux ou trois enfants et huit répondants ont un seul enfant présentant un TSA, alors qu'un répondant a deux enfants ayant un TSA, portant ainsi le nombre d'enfants présentant un TSA dans notre étude à dix. Un portrait de ces dix enfants est présenté sous forme de tableau à l'Annexe 7 et une ligne de temps pour chacun des neuf répondants retraçant la trajectoire des services de ces dix enfants est présentée sous forme de ligne de temps (voir Annexe 8 à 16).

3.3. Stratégies de collecte de données

Pour alléger le texte, un tableau récapitulatif de la méthodologie présentant les stratégies de collecte de données privilégiées, ainsi que les étapes d'analyse et de validation a été inséré en Annexe 17.

Puisque nous voulons accéder à l'expérience des participants de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs et que notre proposition est de le faire à partir de la phénoménologie herméneutique, il nous faut alors recourir aux instruments de collecte propre à cette approche. Ribau et al. (2005) indiquent que les

instruments de collecte qui recourent à l'oral et aux questions ouvertes sont privilégiés en phénoménologie. Gadamer (1996) souligne d'ailleurs à ce propos que la nature même de la phénoménologie herméneutique vise à comprendre l'expérience d'un individu au travers de ce qu'il en dit. Paillé et Mucchielli (2016) mentionnent pour leur part, qu'au regard de la phénoménologie, « l'expérience du monde à partir de l'expérience qu'en font les sujets [...] n'est accessible que par l'entremise des entretiens » (p. 144). Ainsi, pour répondre à notre objectif de recherche, des données que Van der Maren (1996) qualifie de « suscitées » ou de données d'interaction ont été recueillies par le biais d'entretien.

En phénoménologie, et plus particulièrement en phénoménologie herméneutique, les entretiens en profondeur sont privilégiés (Van Manen, 1990). L'utilisation des entretiens en profondeur comme outil d'investigation provient de la sociologie française du début des années 1970 et consiste à étudier des phénomènes par le biais de la parole. Pierret (2004) indique que ce type d'instrument d'investigation est particulièrement adéquat pour découvrir « des mondes de références » de notre population à l'étude. Elle précise aussi que dans ce type d'entretiens, les échanges entre le participant et le chercheur donnent lieu à une « construction de la réalité et sont indissociables de leur contexte de production ». Le recours à l'entretien en profondeur pour des recherches en phénoménologie est fortement suggéré par Seidman (2013). Cette forme d'entretien ne vise pas à tester des hypothèses ou à évaluer, mais plutôt à comprendre l'expérience du vécu d'un individu et le sens qu'il lui confère. Les entretiens en profondeur permettent ainsi d'accéder au sens qui est donné par un individu à sa propre expérience. De tels entretiens avec des parents d'enfants ayant un TSA nous semblent en effet être le moyen le plus pertinent pour accéder à la connaissance du phénomène qui nous occupe à partir de leur compréhension subjective. En nous centrant sur le point de vue des parents d'enfants ayant un TSA, les entretiens en profondeur nous ont permis de découvrir la diversité des expériences

de reconnaissance de leurs savoirs parentaux en fonction du vécu et du contexte de chacun des participants. Tel que recommandé par Seidman (2013), un entretien en profondeur d'une durée approximative d'une heure trente a été réalisé avec chacun des participants à notre étude. À cette occasion, les participants ont été appelés à reconstruire activement leur expérience en l'ancrant dans le contexte de leur vécu. Pour ce faire, il importe que ces entretiens soient structurés de telle façon que le participant et le chercheur puissent maintenir leur attention sur la recherche de sens de l'expérience vécue à partir de la compréhension subjective du participant. Compte tenu de l'importance d'être pleinement disponible aux propos du participant pour pouvoir accéder à l'expérience de son vécu, il était important que les entretiens soient enregistrés (Smith et Osborn, 2008). Cela a également permis de retranscrire le verbatim en vue de la production des récits phénoménologiques individuels. Les entretiens ont été réalisés sous la forme d'entretien semi-dirigé et recourraient à des questions ouvertes. En effet, les entretiens semi-dirigés sont fréquemment utilisés et recommandés en phénoménologie puisqu'ils permettent de réorienter la question initiale à la lumière des réponses du participant (Smith et Osborn, 2008). Mucchielli (2009) souligne que « l'attitude non directive » de ces entretiens implique de laisser au participant assez de liberté pour qu'il puisse répondre à la question en détail et comme il le souhaite. Afin de permettre au participant de développer sa pensée, le chercheur doit s'abstenir d'intervenir de façon directive, ses seules interventions visant à enjoindre le participant à bonifier l'information. Pour ce faire, nous avons recouru à ce que Mucchielli (2009) nomme des « techniques de communication interpersonnelle et des procédés non verbaux » tels que la reformulation, le silence attentif, l'encouragement sans phrases ou le paralangage de compréhension. Dans le cours de l'entretien, nous avons aussi évoqué par exemple des périodes de transition qui sont généralement communes et qui avaient éventuellement été omises par le participant.

3.3.1. Guide d'entretien et formulation des questions

La réalisation du guide d'entretien s'est faite selon la procédure systématique des entretiens semi-directifs proposée par Paillé (1991, mai), à savoir : l'élaboration d'un premier jet, puis le regroupement des questions par thématique, la structuration interne des thèmes puis la finalisation du guide. De plus, les schémas de ces entretiens ont été conçus selon la désignation phénoménologique et adaptés à notre problématique (Bruchez et al., 2007). Ainsi, les entretiens s'articulent autour des grands axes suivants : conscience de l'environnement, conscience du vécu du TSA, conscience de soi comme parent, conscience de l'expérience de reconnaissance, conscience de l'expérience de non reconnaissance et perspective générale des répondants quant à la reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux. Lors des entretiens, le chercheur avait ainsi accès à la vision du monde du participant. Celle-ci était rendue accessible d'une part, par le biais du récit descriptif que le participant faisait de son expérience du temps, du contexte spatial et de ses relations interpersonnelles avec les intervenants éducatifs des différents réseaux de services, mais aussi par l'explication proposée par le participant sur le phénomène vécu (Bruchez et al., 2007). Il est important de rappeler que ces entretiens étaient peu directifs et que leur structure était celle des entretiens semi-dirigés. Ainsi, en recourant à des questions ouvertes, le participant était invité à décrire en détail comment un phénomène particulier a été vécu. Pour Deschamps (1993), les entretiens semi-dirigés sont d'autant plus incontournables en phénoménologie qu'ils permettent au chercheur de préserver « le caractère intersubjectif de son rapport à l'autre » (p. 59) tout en donnant accès au sens de l'expérience vécue du participant. Néanmoins, la grille d'entretien ou le schéma qui a été développé servait davantage de guide et se devait de rester flexible afin de suivre les éventuelles pistes qu'emprunterait le répondant lors de l'échange avec la chercheuse (Smith et Osborn, 2008). Il était donc essentiel de mettre le participant à l'aise, ce qui passait notamment par une formulation des questions qui soient à la fois invitantes,

précises et évitant les terminologies trop académiques (Wells, 2011). Boutin (2008) spécifie qu'en phénoménologie, l'entretien se doit d'être une invitation au dialogue. Il importe donc pour ce faire que les participants et la chercheuse puissent jeter des ponts de communication favorables à l'établissement de cet échange d'expérience. Pour réaliser cela dans le cadre d'entretien en profondeur en phénoménologie, il nous fallait donc mettre en place les conditions nécessaires pour que le participant puisse prendre part à cette discussion et verbaliser son expérience. Walker (1985, p. 4) précise à cet effet le rôle du chercheur en ces termes : « L'entretien en profondeur est une conversation au cours de laquelle le chercheur encourage l'informant à relater, dans ses propres termes, les expériences et les attitudes reliées au problème de recherche. »

La formulation des questions que nous avons posées aux participants tenait compte de la structure propre aux recherches en phénoménologie herméneutique. Il a donc été demandé aux participants de nous raconter leur expérience relative à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Les questions étaient formulées de façon à ce que les participants racontent dans leurs propres mots leurs expériences relatives aux grands axes énoncés plus tôt (conscience de l'environnement, conscience du vécu du TSA, conscience de soi comme parent, conscience de l'expérience de reconnaissance, conscience de l'expérience de non reconnaissance et perspective générale des répondants quant à la reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux). Pour ce faire, les éléments suivants ont été considérés dans le guide d'entretien : 1) ce qu'est le TSA pour eux; 2) leur expérience de parents d'enfant présentant un TSA; 3) quels sont les moments, événements et situations dans lesquels leurs savoirs ont été reconnus ou non par les intervenants; 4) et enfin comment ils ont vécu au quotidien cette reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs depuis l'émission du diagnostic de TSA de leur enfant. Le guide d'entrevue était composé de sept questions et les entrevues avaient une durée approximative d'une heure trente.

3.4. Étapes de l'analyse

Les étapes de l'analyse ont suivi le patron de l'analyse phénoménologique et étaient au nombre de cinq. Les trois premières étapes proviennent de Paillé et Mucchielli (2016), la quatrième étape qui consiste en une validation provient de Bergier (2001) et la cinquième de Giorgi (2015).

Mucchielli (2009) définit ce type d'analyse comme étant : « un ensemble de techniques de réflexion qui permet l'investigation systématique des contenus de conscience privilégiant les données expérientielles ». Les entretiens en profondeur ont été enregistrés et une transcription en verbatim a été réalisée afin de permettre un examen phénoménologique des données (Moghadam et al., 2017).

Paillé et Mucchielli (2016) nous suggèrent une série de trois étapes pour réaliser un tel examen phénoménologique. La première est de relire à plusieurs reprises les verbatims des entretiens en profondeur de façon à se laisser imprégner par le sens que le participant donne à son expérience. La seconde consiste à annoter les retranscriptions en essayant de dégager l'essence du phénomène à l'étude. Il s'agit ici de synthétiser ce qui est exprimé par le participant et de dégager le contenu explicite qui nous est présenté. Ces mêmes auteurs nous précisent que l'examen phénoménologique n'est pas une codification, mais plutôt : « un exercice de description authentique » (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 152). Enfin, la troisième étape est une reconstitution de la description du phénomène sous la forme de récits phénoménologiques. Ce produit qu'est le récit phénoménologique individuel est issu de ce premier niveau d'analyse et prend une forme particulière. À ce stade de l'analyse, les récits phénoménologiques individuels ne sont pas une explication, mais bien une narration décrivant l'expérience telle que vécue et exprimée par le participant. Pour Balleux (2007), « le récit

phénoménologique doit permettre de faire l'expérience intime de la perspective de l'acteur » (p. 406). Ce faisant, le récit phénoménologique est écrit à la première personne du singulier, reprend les formulations du participant et doit permettre de répondre aux questions suivantes : « Que raconte le sujet? », « Quelle est l'essence de l'expérience du sujet et le sens de son témoignage tels que mis de l'avant par lui? » et « Quelle est la parole donnée, la logique exposée, le regard proposé? » (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 153).

Suivait une étape de validation. Pour ce faire, une fois les récits phénoménologiques individuels rédigés, chaque participant a été invité à relire son récit. Cette validation des récits phénoménologiques individuels sous la forme d'une restitution a une double fonction, éthique d'une part et heuristique de l'autre (Bergier, 2001). Elle a tout d'abord une fonction éthique dans la mesure où les participants sont ainsi considérés comme des sujets plutôt que comme des objets d'étude et qu'elle lui permet de se reconnaître ou non dans le récit qui lui est proposé. De plus, une telle restitution a aussi une fonction heuristique en ce qu'elle permet de tester la validité interne de l'analyse, permettant ainsi à la chercheuse et au participant de se distancier des données dans le temps, mais aussi grâce à la mise en récit de l'expérience du participant (Croyere, 2013). C'est en ce sens qu'une triangulation avec les parents a été réalisée sur la base d'entretiens de validation des récits avec chacun des participants. Cette étape a constitué une mesure d'approbation individuelle de la description du phénomène nous assurant ainsi d'une validité interne de cette première étape d'analyse (Paillé, 2009a). Ces entretiens de validation ont été réalisés selon l'éthique de la restitution de la recherche proposée par Bergier (2001). Ainsi, la chercheuse a transmis à chaque participant son récit phénoménologique individuel par courriel avant l'entretien de validation afin qu'il puisse en prendre connaissance. Cet entretien d'une durée approximative d'une heure était enregistré. Il permettait au participant de s'exprimer sur l'expérience vécue lors de l'entretien initial (Toupin, 2015), mais aussi, et surtout

de réagir et indiquer si des modifications ou ajouts devaient être apportés à son récit phénoménologique (Guba et Lincoln, 1989). Pour ce faire, un retour sur l'entrevue initiale a été fait et les thèmes contenus dans le récit phénoménologique ont été passés en revue. À cette occasion, la chercheuse a pu rappeler aux participants que tel que le prévoit le formulaire de consentement, ce récit phénoménologique apparaîtrait intégralement dans la thèse.

Bien qu'utilisant des terminologies différentes pour ces étapes, la conception de l'analyse phénoménologique de Giorgi (1975) corrobore les étapes présentées précédemment, mais il y ajoute toutefois une étape supplémentaire. Celle-ci consiste à réaliser une synthèse qu'il appelle « unités approfondies de signification ». Celle-ci doit permettre une description générale de la structure typique du phénomène en intégrant implicitement l'ensemble des significations dégagées du matériel collecté. Contrairement au récit phénoménologique individuel, cette description générale est rédigée à la troisième personne du singulier. En phénoménologie herméneutique, celle-ci est mise en relation avec la littérature afin d'en dégager une interprétation (Moghadam et al., 2017; Van Manen, 1990). Le chercheur se doit alors de donner un sens à l'ensemble des expériences qui lui ont été partagées (Smith et Osborn, 2008).

Dans le cadre de notre étude, cette description générale de la structure typique du phénomène étudié a permis de mettre en lumière l'interprétation qui peut être dégagée de l'expérience des parents quant à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs en lien avec le cadre théorique de notre étude. Pour réaliser cette description générale, une analyse systématique des données a été réalisée au moyen du logiciel d'analyse NVivo version 12, ce qui a permis l'élaboration d'une arborescence inversée. Cela nous a permis de dégager de façon systématique les thèmes développés par chacun des répondants. C'est l'identification de ces thèmes qui

nous a ensuite permis de décrire la structure typique du phénomène de reconnaissance des savoirs parentaux.

Cette description a ensuite été soumise à une triangulation de chercheurs. Elle a alors été communiquée à d'autres personnes, ici notre comité de recherche, non pas pour validation, mais plutôt tel que le suggère Deschamps (1993, p. 73) pour « obtenir d'elles une appréciation éclairée ». Cela nous a permis de nous assurer de la rigueur et de la fidélité de notre démarche d'analyse (Drapeau, 2004). Le comité de recherche a été interpellé pour prendre connaissance de l'arborescence inversée développée à partir du traitement systématique des données. Ils ont également été interpellés afin de vérifier que les thèmes ainsi dégagés sont abordés dans la discussion afin d'en faire ressortir les significations essentielles.

3.5. Résultats attendus

Les résultats escomptés d'une recherche menée selon l'approche de la phénoménologie herméneutique sont de rendre compte de la manière dont un phénomène se présente à un individu, de l'expérience telle qu'elle a été vécue, mais aussi de mettre en évidence ce qui est en principe caché dans l'expérience humaine (Lopez et Willis, 2004). Notre étude doctorale se devait donc d'en arriver à ce que Ribau et al. (2005, p. 24) qualifient de « description fiable du subjectif » tout en ayant permis à la chercheuse d'affiner sa compréhension de la façon dont le participant saisit le sens de son expérience (Lamarre, 2004). Notre objectif ultime vise à comprendre le phénomène de la reconnaissance des savoirs parentaux chez les parents d'enfants ayant un TSA et d'aboutir à une interprétation de l'expérience étudiée. En ce sens, et au regard de la typologie proposée par Van der Maren (2003), en cherchant à développer de nouvelles connaissances, notre étude s'inscrit dans la catégorie « recherche fondamentale » et a une finalité

nomothétique. De plus, en faisant réfléchir les parents sur leurs savoirs et leur expérience de reconnaissance, un des résultats de notre étude était de dégager d'une part ce qui a été vécu par ces parents, mais aussi ce qui a été pensé et éprouvé à cette occasion. En décrivant et analysant leur expérience, les parents deviennent pleinement conscients de leur expertise (Croyere, 2013). La verbalisation de ces parents sur leurs savoirs parentaux et sur leur expérience de reconnaissance desdits savoirs aura permis une prise de conscience à plusieurs niveaux (Vermersch, 2006). Tout d'abord, les participants eux-mêmes ont pu prendre conscience de leurs savoirs, ainsi que de l'état de la reconnaissance de ceux-ci. Puis, cette prise de conscience a pu être étendue plus largement de par la restitution de leur expérience dans notre thèse de doctorat. Les résultats escomptés de notre recherche visent dans un premier temps à faire prendre conscience de l'expérience de la reconnaissance et de l'utilisation des savoirs parentaux telle que perçue par les parents d'enfants ayant un TSA, pour à terme, générer d'éventuels changements dans les pratiques réelles des intervenants éducatifs.

3.6. Produit final escompté

Trois produits finaux composent notre thèse de doctorat. Le premier est composé des récits phénoménologiques individuels de chacun des participants à notre étude. Rappelons ici que ces récits sont de nature compréhensive et non démonstrative (Croyere, 2013). Le second prend la forme d'une description de la structure typique du phénomène qui permet l'identification des thèmes relatifs aux différents sens que les participants donnent à leur expérience de reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Enfin, un retour sur l'expérience des parents comprenant une interprétation au regard de la littérature du domaine et de notre cadre théorique est présenté dans le cadre de la discussion.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Dans ce chapitre, les résultats issus des données collectées en regard de la question et de l'objectif de recherche seront présentés. Tel qu'indiqué précédemment, nous trouverons les récits phénoménologiques individuels des neuf répondants et la description générale de la structure typique du phénomène par le biais de l'identification des thèmes relatifs aux différents sens qu'ils donnent à leur expérience de reconnaissance de leurs savoirs parentaux.

4.1. Récits phénoménologiques individuels

Pour débiter cette section comportant les récits phénoménologiques individuels des neuf participants, il importe de rappeler d'une part les étapes antérieures à leur rédaction, mais aussi la forme attendue de ces récits, ainsi que ce qu'ils visent.

Telles que prescrites par Paillé et Mucchielli (2016), les trois étapes pour réaliser un examen phénoménologique ont été suivies. Ainsi, une relecture à plusieurs reprises des verbatims des entretiens en profondeur a été réalisée de façon à se laisser imprégner par le sens que le participant donne à son expérience. Puis, les retranscriptions ont été annotées afin de mettre en lumière l'essence du phénomène à l'étude et pouvoir synthétiser ce qui est exprimé par le participant tout en dégageant le contenu explicite qui nous est présenté. Puis une reconstitution de la description

du phénomène sous la forme de récits phénoménologiques individuels a été produite. Ces neuf récits phénoménologiques individuels ne sont donc pas une suite de retranscription des verbatims, mais bien une description authentique de l'expérience de chacun des répondants. Cette reconstitution de la description du phénomène par le biais d'une mise en récit de l'expérience de chacun des neuf répondants ne vise pas à produire à ce stade de l'analyse une explication, mais bien une narration décrivant l'expérience telle que vécue et exprimée par le participant. Puisque ces récits phénoménologiques doivent permettre de faire l'expérience intime de la perspective du parent, chacun des récits phénoménologiques est écrit à la première personne du singulier et reprend les formulations du participant (Balleux, 2007). Une fois les récits rédigés, chaque répondant a été invité à relire son récit et à participer à une entrevue individuelle de validation qui a permis de tester la validité interne de l'analyse. Considérant qu'en phénoménologie herméneutique chaque situation est unique, ces neuf récits singuliers doivent être lus comme tels. Ils font partie intégrante des résultats et leur présentation ci-après est nécessaire avant l'identification des thèmes qui sera présentée à leur suite.

4.1.1. Récit phénoménologique 1

Le répondant 1 est la mère de deux enfants dont A est l'aîné. Elle vit avec ses deux enfants et son conjoint de fait qui n'est pas le père des enfants. Détentriche de deux DEP, elle travaille à temps plein comme responsable d'un service de garde en milieu familial. A est un garçon de 12 ans et demi qui a un diagnostic de TSA profil Asperger qui a été confirmé à l'âge de 9 ans. A est verbal et ne présente aucun autre diagnostic associé. Il est scolarisé dans une classe régulière dans une école secondaire régulière. Il est l'aîné d'une famille de 2 enfants.

Lorsque A avait 6 mois, j'ai eu des soupçons, je me rendais compte qu'il y avait quelque chose. J'en ai alors parlé à mon médecin de famille et nous avons eu le premier rendez-vous en pédopsychiatrie au Sacré-Cœur lorsque A avait 4 ans. « Alors entre ce temps-là il ne s'est rien passé entre moi et A. Lui et moi, on s'est codé ». Cette évaluation de neuf jours a donné lieu à un diagnostic temporaire de trouble envahissant du développement (TED ancienne appellation du trouble du spectre de l'autisme ou TSA). Il frôlait l'autisme on nous a parlé de syndrome d'Asperger. Le pédopsychiatre nous a suggéré de l'envoyer au CPE une à deux journées par semaine en préparation de l'école. Mais il était incapable d'être en groupe, c'est pour ça que je ne l'envoyais pas à la garderie. Puis à 5 ans une fois à l'école, ça a continué, l'école nous appelait tous les jours. Ça ne se passait pas bien, il n'avait pas de code à l'école, car le diagnostic n'était pas confirmé, donc pas d'intervenant pour l'aider. En première année, j'ai dû le déscolariser et c'est moi qui lui ai enseigné à la maison. Il a été hospitalisé à nouveau en pédopsychiatrie à 7 ans, mais le diagnostic n'était toujours pas confirmé. Ce qui veut dire qu'il n'avait toujours aucun service. À 9 ans, il est retourné au Sacré-Cœur pour passer l'ADOS, puis le diagnostic d'autisme a finalement été confirmé. Malgré ça, A n'avait toujours aucun service ni à l'école ni au CRDI. Finalement, pour que les services se mettent en place ça aura pris qu'il parte avec la police et l'ambulance en état de psychose et de dépression majeure. J'ai vu mon fils au CHUL dans une salle vitrée et non meublée, il était couché, il ne parlait pas et on nous observait. Finalement, même s'il avait un diagnostic, ils ont décidé de l'envoyer au Sacré-Cœur. Il y est resté jour et nuit pendant cinq semaines. Je me souviens parfaitement, de ce jour-là. C'était le 27 mai 2017, il avait 11 ans. Ça a été beaucoup de travail, et même s'il y avait beaucoup de pleurs, de crises et de violence, nous n'avions pas de services avant ça. Il ne s'est rien passé avant cette date. « Rien. Même avec un diagnostic que je traînais partout. »

J'ai fait des demandes en ergothérapie à 4 et 5 ans, mais ça n'a pas abouti. Il aurait fallu en faire au privé, mais à 125\$ de l'heure ça n'est pas possible. Je n'avais pas non plus de subvention du gouvernement ni subvention du soutien pour handicapé. Je n'avais rien. Sur le conseil du pédopsychiatre nous avons consulté pour A en psychologie au privé entre ses 8 et 11 ans. À part ça, il n'y avait aucun service ni pour lui ni pour moi pour que je puisse pallier avec lui. « Je n'ai rien eu jusqu'à temps qu'il tombe ce jour-là et que les médecins enclenchent les paperasses. » Lors de cette dernière hospitalisation, l'équipe nous a expliqué que la surcharge qu'il vivait venait du scolaire, autant le transport en autobus que le trop-plein en termes de charge de travail. Le médecin responsable de son hospitalisation a rencontré la direction de l'école et la commission scolaire pour s'assurer que les services allaient être mis en place. Cette rencontre a eu lieu lors de la mise en place d'un comité clinique formé le 21 juin. Cette rencontre initiée par l'OPHQ compte tenu de l'urgence de la situation pour A regroupait de nombreuses personnes de différents services et tout ce monde-là a commencé en même temps. Il y avait l'OPHQ auprès de qui j'avais fait un dossier, Autisme Québec, l'éducatrice spécialisée de l'école, la psychologue du centre de pédopsychiatrie ainsi que les deux pédopsychiatres qui l'ont évalué lors des cinq semaines d'hospitalisation, la travailleuse sociale du CLSC, l'éducatrice spécialisée du CRDI, la ressource en autisme de la commission scolaire et la direction de l'école ainsi que l'enseignante. À partir de ce moment-là, on a fait des demandes spécifiques à l'école pour diminuer les devoirs et alléger son horaire pour qu'il aille à l'école le matin et que je le garde à la maison les après-midis. Cela a été comme ça pour toute sa sixième année. Nous avons aussi obtenu le transport en berline plutôt qu'en autobus scolaire qui était trop exigeant pour lui au niveau sensoriel et vestibulaire notamment. De cette façon, il était disponible aux apprentissages et il a appris autant même s'il n'allait à l'école qu'à mi-temps. Il a passé sa sixième année avec 92% de moyenne. Aujourd'hui à l'école secondaire il a le programme TSA Repair. Il fait ses journées à temps plein, mais il continue de bénéficier du transport en berline.

L'intervenante du CRDI a également commencé à venir à la maison à raison d'une à deux fois par semaine les après-midis. Nous avons eu plusieurs formations. A en a notamment eu une sur l'anxiété. Actuellement, l'épisode de services est fermé avec le CRDI, car il a suivi toutes ses formations. Mais cela peut être rouvert si besoin.

Avec l'arrivée des services du CLSC j'ai une subvention pour du répit. Ça me permet de souffler. Je peux faire l'épicerie, parce qu'y aller avec lui c'est impossible. Je peux donc y aller sans lui, sans crise en sachant qu'il est à la maison avec une éducatrice spécialisée payée par le CLSC. J'ai aussi eu un montant de la fondation Noël au printemps. J'ai pu lui faire faire de l'ergothérapie en privé pendant un an à partir d'août 2017. Il a aussi pu bénéficier de massothérapie en besoin particulier avec la technique MEBP en clinique ainsi qu'à la maison. La fondation en payait une partie et moi l'autre. Une fois le diagnostic confirmé et les formulaires complétés par le pédopsychiatre, j'ai pu faire appel à l'organisme Alisa, qui m'a aidé à aller faire les demandes de soutien pour enfant handicapé au provincial et au fédéral. C'est eux qui se sont occupés de monter le dossier et de faire les suivis pour s'assurer que je puisse récupérer les aides gouvernementales de façon rétroactive.

L'arrivée des services a fait toute une différence. « Je ne sais pas comment on aurait fait sans les services là, il y a quelqu'un qui serait tombé quelque part là. On aurait perdu la maison, on aurait perdu un emploi, on aurait perdu quelque chose un moment donné. On aurait perdu la santé quelque part. » Sans les services les dommages auraient été importants. Les enfants autistes et leur famille ont besoin de services. Avec l'arrivée des services, c'est ma qualité de vie qui a changé. Je peux maintenant travailler, offrir un certain confort à mes enfants. Je peux vivre plus sereinement. J'ai vu que mon enfant était beaucoup moins triste, qu'il faisait moins de crises. Je peux imaginer un avenir pour mon fils qui ne soit pas le centre jeunesse. Je sais qu'il va vivre des succès. Il va pouvoir être fier de lui, réussir au scolaire, être capable de

prendre le transport en commun à un moment donné. Ça me laisse le droit de penser qu'il va être actif et s'impliquer dans la société, peut-être même travailler ou faire du bénévolat. Je crois qu'il va avoir des réussites personnelles et pouvoir éventuellement être empathique avec les autres parce qu'il va être disponible.

Les services, ça me permet aussi de ne plus être toujours en intervention. Ça me permet de préserver la communication avec A et de continuer à mettre en place les stratégies et la structure dont il a besoin. Je peux alors préserver le lien avec mon fils, même sans parler, parce que ça passe beaucoup par le regard. Je suis là et je préserve la cohérence. Pour pouvoir faire cela, il faut que je sois disponible et je ne peux pas l'être si je suis trop fatiguée. Le fait d'avoir des intervenants qui viennent à la maison ça offre une pause dans mes interventions. « Parce que même si je suis sa référence, mais je ne suis pas à 100% 24 heures sur 24. Moi aussi j'ai besoin de manger puis de dormir ». J'ai aussi accès à quelqu'un à qui je peux poser mes questions. Avec les services je suis capable d'adresser mes questions à la bonne personne et d'avoir des réponses et des outils adaptés. J'ai besoin de ce contact humain, j'ai besoin de l'expertise de ces intervenants pas juste d'Internet.

Le trouble du spectre de l'autisme de A je l'appelle le TSA de haut niveau 1. Ce que je sais c'est que c'est au niveau de la structure neurologique que ça se joue. Il y a quelque chose au niveau biochimique qui se passe et qui fait que le décodage entre l'information qui arrive au cerveau et la perception ne se module pas de la même façon que chez les neurotypiques. Pour moi, c'est quelque chose qui ne se guérit jamais, c'est un état. Je trouve important qu'on comprenne que ça n'est pas une maladie. Il faut accepter que ça ne se guérisse pas. Ce qui ne veut pas dire que ça ne s'éduque pas, au contraire, ça se travaille, ça s'apprend. C'est vrai qu'à leur côté tout est un peu surdimensionné. L'inférence par exemple ça a été plus compliqué avec A. Quand je ris beaucoup, je dis souvent que je vais mourir de rire. Pendant presque cinq

ans, il était sûr qu'à chaque fois que je riais j'allais mourir. C'est des choses simples comme ça qui peuvent créer des problèmes. Il faut juste prendre le temps, mais cela n'empêche pas qu'ils puissent apprendre à vivre en société lorsqu'ils sont acceptés et qu'ils ont des services. Ce que je sais par contre, c'est qu'au niveau humain c'est fantastique. Lorsque l'on réussit à se coder avec eux et à les sentir vraiment, leur perception et ce qu'ils nous apportent c'est incroyable. C'est très enrichissant. Il est important de prendre le temps de regarder et de sentir la personne qui est en face de nous parce qu'ils sont tous uniques. Lorsque je vais au local Repair à l'école de A, je le vois bien, ils sont plusieurs autistes, majoritairement de haut niveau et pourtant ils sont tous tellement différents les uns des autres.

Être la maman d'un enfant ayant un TSA de haut niveau 1 comme A, ça veut dire se rendre compte à un moment donné que quelque chose ne marche pas. Je me souviens quand A était petit c'était des pleurs, beaucoup de pleurs, les siens et les miens. Les six premiers mois de sa vie, il pleurait tout le temps. « Nous on se comprenait, mais dans la société c'était un clash ». Dans ma tête, il n'y avait aucune raison que ça n'aille pas, je faisais tout pour lui. Je ne travaillais pas, je l'allaitais, je lui mettais des couches en coton, je lui parlais. Je suis quelqu'un de très maternel. Et pourtant, malgré tout ça, ni lui ni moi ne dormions et il pleurait sans cesse. Après un temps, je me suis dit que quelque chose se passait, que la vie me parlait. J'ai senti que je devais faire quelque chose, que j'avais l'énergie pour le faire. On m'a choisi pour le faire. J'ai compris qu'il fallait que j'investisse, que je comprenne ce qui se passe. Mais ça n'a pas été facile. J'habitais en région à ce moment-là et là-bas plus qu'ici le TED était inconnu. J'ai commencé par me poser des questions, puis une personne dans mon entourage m'a dit qu'il lui semblait qu'A avait les caractéristiques du TED. Je ne savais pas de quoi elle parlait, alors j'ai cherché. C'est là que j'ai commencé à comprendre que je devais faire autre chose. J'ai donc demandé au médecin, puis à un autre. Finalement, on a déménagé à Québec pour avoir plus de services.

Ce que j'ai trouvé très dur c'est le deuil. J'ai eu à faire le deuil des relations avec de nombreuses personnes de mon entourage. J'ai dû prendre mes distances avec des gens que j'aimais beaucoup. Je ne savais pas comment expliquer ce qui se passait aux autres, à ma famille, à mes amis. J'ai donc dû faire des sélections. J'ai dû leur demander de partir, parce qu'ils ne comprenaient pas qu'il fasse des crises tout le temps. Je comprends qu'ils ne supportaient pas ça, mais moi il fallait quand même que je m'occupe de A. C'était très dur, d'autant que je voyais mon fils triste, en crise et qui se faisait mal. Ça a fini par peser aussi sur ma relation de couple et je me suis séparée. J'ai donc affronté tout ça en monoparental. C'était dur, je ne dormais pas, je me battais, mais il est formidable. Je suis devenue une meilleure personne grâce à lui. C'est lui qui m'a appris ce que je sais. Parfois, je ne suis pas juste sa maman, il faut aussi que je sois intervenante. Ça n'est pas évident de changer de chapeau, mais il faut savoir le faire très rapidement en cas de crise : baisser les lumières, fermer les rideaux, utiliser des outils et appliquer des techniques et des protocoles. C'est à ce moment-là que je mets mon cœur de mère de côté et que je deviens intervenante. Mais tranquillement, on a appris à se coder l'un l'autre. Au fil du temps, on a appris à mieux se comprendre. Je suis choyée, je me trouve chanceuse d'avoir un enfant formidable et spécial comme A.

« Je suis devenue une meilleure personne parce que dans toute son éducation, moi neurotypique, lui TSA, à travers nous deux, sa sœur, et la rencontre avec mon chum, on a tout mis en place et cet enfant-là s'est développé. Je dis souvent que toutes les familles devraient avoir un enfant autiste dans sa famille, sérieusement ça apporte tellement de belles choses, des belles valeurs. »

Avoir un enfant comme A, c'est aussi revoir ses plans de carrière. Au départ, j'ai étudié en sommellerie à l'ITHQ. Pour pouvoir passer plus de temps à la maison, j'ai changé d'études. J'aime beaucoup les enfants, alors j'ai choisi d'ouvrir un service de garde à la maison. Ça me permet d'être là pour lui. Ça a été bien utile. En première

année par exemple, alors que ça ne fonctionnait plus à l'école ça m'a permis que ce soit moi qui lui enseigne à la maison. Puis, en deuxième année lorsqu'il a repris l'école il revenait dîner à la maison et ça lui permettait de prendre une pause. Par la suite, lorsqu'on a allégé son horaire d'école et qu'il n'y allait que le matin, il pouvait revenir à la maison avec moi et avoir le soutien des intervenants en après-midi. Tout ça a été possible parce que je travaille à la maison.

J'ai eu plusieurs expériences de reconnaissance de mes savoirs parentaux. La première c'était lorsque A a été hospitalisé d'urgence en 2017, j'ai senti que toute l'équipe s'était bien rendu compte que nous n'étions pas restés sans rien faire, que nous n'avions pas attendu qu'il soit hospitalisé pour nous mobiliser. Ils ont bien réalisé que j'avais un bagage, que je m'étais informée, que j'avais beaucoup lu, que je m'étais formée aussi. Je connaissais notamment SACCADE.

Une autre occasion de reconnaissance a été avec les intervenants qui venaient à la maison et qui nous félicitaient de l'amour qu'ils voyaient dans la maison lorsqu'ils venaient travailler avec A. Ils ont bien vu cela dans toutes les situations qu'ils ont pu observer chez nous, autant quand A était en crise, que lorsqu'il prenait sa collation ou encore lorsque je travaillais. Ils nous ont aussi félicités et eu envie de rester travailler avec A en voyant que nous participions, que nous échangeons, que nous travaillions avec eux et puis aussi que nous proposons des choses. Ils nous offraient d'autres choses à côté des services que nous avons déjà pour nous aider encore plus, pour nous former davantage, parce qu'ils savaient que nous étions disponibles à les aider et eux en échange ils nous aidaient. On était une équipe. Personne n'était là pour faire du mal à qui que ce soit, ou dénoncer une institution ou un manque de services. Nous étions là pour nous partager la tâche. Alors ça, c'est une belle preuve d'écoute et de reconnaissance de leur part, mais c'était aussi de la prise en compte de notre point de vue. À ce moment-là, j'ai vu une porte s'ouvrir et j'ai vu un chemin

qui nous permettait d'avancer sans embûches et tempêtes contrairement à ce qu'on avait eu avant. J'avais l'impression que A allait enfin pouvoir avancer. Je me rendais compte qu'avec l'OPHQ à côté de nous, nos demandes allaient enfin être acceptées. Ils balayaient le chemin en avant de nous et il nous restait juste à nous enligner dans ce qui était proposé. C'était vraiment très motivant, d'autant plus que je voyais A qui évoluait en même temps. Il faisait des progrès et vivait des réussites chaque jour. Alors de nous écouter et de reconnaître que ce que nous disions était correct ça nous a donné beaucoup : « de la réussite, du succès, de la santé, de la santé mentale, de la santé physique. On avait une vie. Il n'y a rien là d'avoir des enfants, d'être un parent dans la vie. C'est la vie. Mais là, on avait une vie, on n'était pas toujours dans le négatif, il y avait du positif. »

J'ai aussi une expérience de reconnaissance de mes savoirs qui est plus récente. C'est avec l'éducatrice spécialisée de A à la polyvalente. Elle m'écrit souvent et elle m'a dit que nous étions de bons parents, que nous étions disponibles. Elle apprécie que je lui réponde rapidement et que je lui propose des alternatives pour l'aider dans son travail. Mais c'est normal pour moi, c'est juste humain, c'est de l'empathie. Je vois qu'elle travaille bien avec mon enfant et je sais bien qu'elle en a douze dont elle doit s'occuper. Nous travaillons simplement ensemble et ça se passe vraiment bien. C'est à la fois fluide et respectueux. Alors quand je fais des demandes, elle en tient compte parce qu'elle sait bien que je ne demande pas la lune. Je demande juste de faire attention à certains détails qui font toute une différence, comme de s'assurer qu'il ait un siège calme ou que sa pomme soit toujours à la même place. Avec elle, j'ai l'impression d'être comprise, d'être entendue. De sentir qu'elle tient compte de ce que je propose, ça fait que je me sens capable. Je me sens une meilleure mère. Ça me fait vraiment du bien également de ne plus entendre des choses comme « ça ne paraît pas qu'il est autiste ». Plus personne ne remet en question le fait qu'il est autiste. De savoir que ça n'était pas des idées que je me faisais ça fait beaucoup aussi. Pour moi,

ça aussi c'est une forme de reconnaissance. Parmi ceux qu'on avait dû tasser parce qu'ils n'acceptaient pas, j'en ai vu revenir vers moi tranquillement et se rapprocher. C'est une autre forme de reconnaissance selon moi. Parce que même quand il était bébé naissant, je le savais bien qu'il y avait quelque chose qui ne fonctionnait pas. C'est rassurant de savoir que les gens autour comprennent ce qu'on dit et qu'on s'entend. Ça fait du bien dans le cœur d'une mère qu'ils se rendent compte que mon fils n'est pas une bête, qu'on a pris le bon chemin et qu'on a fait les bonnes interventions.

Mes expériences de non-reconnaissance viennent toutes de l'école, car il n'allait ni à la garderie quand il était petit, ni au camp de jour et pas non plus au service de garde. En fait, la non-reconnaissance majeure de laquelle tout a découlé vient du fait que son diagnostic temporaire n'a jamais été considéré. Même si je traînais les recommandations partout ça ne changeait rien. Chaque année, j'allais rencontrer le directeur et je lui remontrais ce qui était écrit dans les rapports et je lui demandais d'appeler au Sacré-Cœur, mais rien n'y faisait. J'avais beau demander qu'il y ait plus de structure ou des pictogrammes, on ne m'entendait pas. Pourtant je faisais tout mon possible pour leur fournir tout ce qui pourrait les aider eux et lui. Je scannais des outils, des marguerites de SACCADE, mais ils ne s'en servaient pas. Lorsque j'expliquais lors des rencontres ce que je faisais à la maison, ils ne s'en servaient pas non plus. Je sais que l'huile essentielle de lavande l'aide beaucoup pour se calmer, alors j'en mettais dans ses affaires, mais ils ne la lui donnaient pas et lui n'était pas en mesure d'aller la chercher par lui-même. L'école le considérait comme un enfant neurotypique avec des troubles du comportement. En d'autres mots : « au vu des autres, il était insupporté et insupportable ». Je me faisais répéter que l'autisme, ça se voit, que ça paraîtrait et qu'ils s'en rendraient compte s'il était autiste. On me disait et me répétait qu'il avait un trouble de comportement et qu'il allait finir par se conformer. C'est vrai qu'il parlait, qu'il jouait au basket et il allait dans la cour

d'école pour la récréation, mais il n'en était pas moins autiste et lorsqu'il frappait les autres, ça n'était pas sans raison. J'avais beau expliquer qu'il ne le faisait pas parce qu'il était mal élevé, mais parce que les autres étaient trop dans sa bulle. Dans les corridors notamment, il était saturé au niveau sensoriel de se retrouver à passer pendant cinq minutes au milieu de mille élèves. Pareil dans le gymnase, avec trois classes en même temps. A avait beau dire que c'était trop, qu'il voulait sortir, on ne le laissait pas faire et il finissait par taper quelqu'un. Mais ils ne m'écoutaient pas moi non plus, ils ne voulaient pas comprendre, même avec les billets du psychologue, ou même avec ceux du pédopsychiatre, la direction maintenait son discours. Puis, lorsque j'ai eu la confirmation diagnostique, ça a continué. Je suis allée immédiatement le présenter au directeur. Je me souviens, c'était en deuxième année, le 26 juin. Je me disais que s'il le lisait, il allait peut-être comprendre qu'une éducatrice spécialisée serait nécessaire à la rentrée suivante. Mais ça n'a jamais fonctionné. Il continuait de me répondre que mon fils a un trouble du comportement. Par contre, lorsque celle que j'appelle la police des enfants, l'OPHQ, est entrée dans le dossier, ça a changé du tout au tout. Lorsque je suis retournée à l'école, on me donnait du "madame" et du "vous avez été forte, grâce à vous il s'en est sorti". C'était insupportable, j'avais l'impression d'être dans un corridor ministériel où le discours change comme ça d'un seul coup, alors que moi j'étais la même personne et que je leur disais la même chose qu'avant. Je ne trouvais pas ça honnête.

Cette non-reconnaissance, c'était vraiment difficile, mais je n'avais pas le choix, je me disais une journée à la fois. Je m'étais même dit que si un matin je n'y arrivais plus, que je ne pouvais plus me lever, alors je repartirais en région dans la maison familiale. Je savais que là je pourrais avoir du soutien au moins pour moi et pour ma fille, la sœur de A. C'était vraiment dur, il arrivait de l'école en crise, il se couchait en crise. Mais je me disais et me répétais en boucle qu'il fallait y aller une journée à la fois. Parce que j'étais toute seule là-dedans, je n'invitais plus de monde chez nous,

je ne pouvais pas le faire garder, je n'avais pas de famille à côté pour aider et l'école ne m'entendait pas. J'aurais vraiment pu tomber en dépression. Ça m'est arrivé de me sentir sur la limite, de ne plus avoir d'énergie, mais je n'ai pas lâché. Je suis chanceuse, j'ai tenu, mais j'ai failli ne pas réussir à tenir. Je connais plusieurs parents dans la même situation qui ont plusieurs arrêts de travail de plusieurs mois à leur actif chaque année. Mais moi je ne pouvais pas me permettre ça, j'ai une maison à payer et une entreprise. Mais je me sentais seule, vraiment seule et c'est triste parce que ça ne devrait pas se passer comme ça. C'est la solitude qui est difficile. Je me sentais rejetée, incapable. J'avais l'impression d'être considérée aux yeux de la société comme un mauvais parent. C'est ça qui est dur, cette société neurotypique qui ne voit que sa vie normale et qui ne veut rien savoir des autres. Il vient de là ce rejet que l'on sent et c'est l'enfant qui écope au final, autant son développement que son projet éducatif.

D'après moi, cette non-reconnaissance que j'ai vécue vient d'un manque de connaissance de ce qu'est l'autisme. Je crois que c'est un sujet peu abordé dans les formations des TES ou des TS. En plus, pendant longtemps, on l'a associé avec la déficience intellectuelle ou la maladie mentale. Alors pour beaucoup de gens, une personne autiste est nécessairement non verbale, pas propre. Mais tout ça, ça montre bien qu'il y a un manque de formation. Il y a un manque dans les programmes de formation et ça se répercute ensuite dans l'application de ces connaissances-là dans les écoles. En plus, le spectre de l'autisme a changé lui aussi. Parallèlement à ça, l'école a changé également et les structures familiales aussi. Ça fait beaucoup de contextes qui ont bougé en même temps. Du côté de l'école, il y a un manque de professeurs et d'intervenants qui fait qu'ils sont débordés. Il y a aussi beaucoup de changements et de roulement de personnel. Les enfants ont à peine le temps de s'habituer à une nouvelle personne dans l'école qu'elle est déjà remplacée par une autre. Du côté des familles, il y a plus de séparations qu'avant, parfois on observe du

laisser-aller avec les enfants et beaucoup de changements dans la façon dont on les éduque. Il me semble que tout ça contribue à l'incompréhension de l'autisme. Mais je pense vraiment que le manque d'information y est pour beaucoup. Les différents niveaux et formes d'autisme ne sont pas bien connus et ça empêche d'intervenir de façon adéquate. Malgré tout, je considère que, dans tout ça, j'ai beaucoup appris et j'ai transmis tout cela à mon fils au meilleur de mes capacités et de mes connaissances. Donc, même si ça a été très dur d'un point de vue social, ce que je retiens en fin de compte c'est que mon expertise est reconnue. Ils me l'ont bien souligné en pédopsychiatrie que les résultats n'auraient pas été à cette hauteur-là si je n'avais pas codé un langage avec mon fils.

4.1.2. Récit phénoménologique 2

Le répondant 2 est la mère de deux enfants dont B est l'aîné. Elle vit avec son mari et leurs deux enfants. Titulaire d'une maîtrise, elle travaille à temps plein pour un ministère. B est un garçon de 10 ans bientôt 11, ayant reçu un diagnostic de TED non spécifié à 4 ans et demi. B est verbal depuis l'âge de 4 ans et demi et il fréquente une classe ordinaire dans une école ordinaire de la commission scolaire de la Capitale.

Si je fais la liste des services que nous avons eus pour B depuis son diagnostic, je peux dire qu'il y en a eu quelques-uns et qu'ils ont été mis en place rapidement suite au diagnostic d'autisme qu'il a reçu lorsqu'il avait 4 ans et demi. Tout de suite après cela, B a commencé à recevoir des services au CPE, à l'école, mais aussi pour nous avec le CLSC. Grâce à la subvention du gouvernement pour enfant handicapé, B a bénéficié du support d'une TES au CPE. Puis le CRDI est aussi venu au CPE pour

les quelques mois restant avant son entrée à l'école, ce qui lui a permis de bénéficier du programme ICI.

J'ai inscrit B à l'école de notre quartier et dès son arrivée à la maternelle, il a eu accès au service d'une TES scolaire. Au départ, elle était partagée entre lui et un autre enfant de la même classe. À partir de l'année suivante, le ratio a changé. Il est depuis d'une TES pour environ 5 enfants ayant des besoins particuliers. Il peut, lorsqu'il en a besoin, aller dans son bureau pour faire ses évaluations, il bénéficie d'ailleurs de plus de temps pour les faire. Il va aussi se référer à elle quand il a besoin de se calmer ou de travailler des choses spécifiques au niveau académique ou autres, telles que les transitions ou les relations avec ses pairs. Il a également une autre TES au service de garde qui lui apporte du soutien au niveau des relations sociales. Elle est présente pour lui, mais aussi pour d'autres enfants ayant des besoins particuliers. Une intervenante de l'OPHQ nous accompagne lors des plans d'intervention avec l'école depuis maintenant trois ans. Sa présence vise à s'assurer que les droits de B ainsi que les nôtres en tant que parents sont respectés. Elle est un peu comme mon porte-parole et la représentante de B auprès de l'école. B a aussi une éducatrice spécialisée du CRDI qui vient à la maison et à qui je peux demander d'aller faire des observations à l'école lorsqu'il y a des difficultés. Suite au diagnostic de B, j'ai aussi eu accès au service de répit via le CLSC. C'est un service de gardiennes éducatrices dont la plupart sont formées en éducation spécialisée. Je peux donc demander le service d'une gardienne à la maison lorsque j'ai besoin de sortir. Il reçoit aussi des services au privé. Je l'emmène chez SACCADE où il rencontre une psychoéducatrice et une orthophoniste en alternance une fois par semaine. Il va également en ergothérapie dans le privé à raison d'une fois par semaine. Les séances se font assistées d'un cheval, on appelle cela de l'hippothérapie. Depuis maintenant un an, cela prend la forme d'équitation thérapeutique et les séances sont espacées aux deux semaines. B bénéficie aussi du service d'un accompagnateur en un pour un au camp d'été depuis

l'été de sa première maternelle. Ce service l'aide pour les transitions et relations sociales avec les autres enfants. Cela lui permet aussi de se retirer des activités avec l'accompagnateur lorsque le niveau de stimulation est trop important. Ce service est resté disponible pour lui, même lorsqu'il a changé de camp d'été. Il fréquente le même camp chaque été depuis plusieurs années et il a le même accompagnateur, ce qui augmente son sentiment de sécurité puisqu'il le connaît bien.

Pour moi, ces services sont à la fois un soutien et une source d'informations. Les relations avec les intervenants et ce qu'ils nous apportent varient en fonction du type de services. Mais je crois qu'on peut dire qu'ils servent de relais pour aider B. Par exemple, dans les endroits où je ne suis pas avec lui, comme à l'école, c'est eux qui deviennent son support le temps qu'il est là-bas et en fonction de comment ça se passe et avec qui ça peut m'apporter une certaine tranquillité d'esprit. En été avec l'accompagnement au camp, je me sens vraiment tranquille, car je sais que B y est en sécurité. Je me sens plus en confiance l'été que lorsqu'il va à l'école le reste de l'année.

Quant à l'OPHQ, il faut bien dire que c'est une source énorme d'informations pour moi au niveau légal. Son rôle est de veiller au respect des lois et des intérêts de B. Lorsqu'elle m'accompagne, je suis rassurée, car je sais que sa voix a beaucoup d'impact et qu'elle est entendue. En ergothérapie, c'est un peu comme une extension de la famille, le lien est plus proche, moins formel. On y va tous ensemble et on l'accompagne et c'est une occasion de partager avec lui une activité en famille. Chez SACCADE, c'est davantage une relation de soutien et d'information. Les services et les outils sont donnés directement à B en fonction des problématiques qu'il vit et ce que lui souhaite travailler. Je dirais que ça me permet d'aller chercher des solutions et des réponses pour pouvoir l'aider. Si je pense au CRDI, je dirais que cela peut varier beaucoup à cause des changements fréquents d'intervenants et de

fonctionnement. Au départ, le CRDI était pour moi une source importante d'informations qui m'a permis d'en apprendre beaucoup. Je me suis beaucoup formée avec eux. Au départ, j'avais des formations presque tous les mois. J'ai trouvé cela utile et surtout très rassurant de savoir quoi faire ou ne pas faire, quand et comment. Ça m'a permis de mieux comprendre mon fils et ses besoins. J'ai trouvé qu'ils étaient très aidants aussi pour soutenir les liens avec l'école. L'intervenante y est allée à chaque fois que c'était nécessaire pour mettre en place des interventions. Par contre, par la suite, lorsque les intervenants changeaient régulièrement, c'est devenu plus difficile. Ça demandait beaucoup d'adaptation autant pour moi que pour B. Il est arrivé à plusieurs reprises qu'à peine familiarisé avec la nouvelle intervenante, une nouvelle intervenante arrivait pour la remplacer. À partir de ce moment-là, le type de soutien a changé. Je dirais qu'il s'est surtout espacé. Je dirai qu'il y avait environ trois rencontres par année. C'est vraiment tout un changement dans le niveau de soutien. On vient tout juste de changer une nouvelle fois d'intervenante. Alors il faut se réhabituer à une nouvelle personne. Je trouve par contre qu'elle a une belle énergie. On va au CRDI tous les mardis faire des ateliers avec elle et B. Elle s'implique aussi à l'école. Je constate donc que le niveau de service dépend vraiment de l'intervenant. Mais lorsqu'on réussit à avoir le service, ce qui n'est pas toujours facile, le soutien peut être vraiment actif.

Lorsque je parle du diagnostic de B, je parle d'autisme. Lorsqu'il a eu son diagnostic, l'appellation était trouble envahissant du développement non spécifié (TED non spécifié). Il a un profil proche du syndrome d'Asperger tel que l'intervenante du CLSC me l'a mentionné au départ, mais quand j'en parle je dis autisme. C'est vrai que ça peut sembler plus dur, mais je trouve que cela rend les choses plus claires. Pour moi, l'autisme c'est vaste. C'est un trouble qui touche autant les capacités à décoder le social, que le sensoriel et le langage. Je dirais que c'est en quelque sorte une façon différente de voir la vie. Je crois que tout le défi tient dans le fait de réussir

à prévoir de quelle autre façon les personnes autistes peuvent voir la vie et la comprendre dans des situations spécifiques. C'est vraiment une organisation différente dans le cerveau, qui entraîne une façon de penser qui est différente de la nôtre. À cause de cela, les mots, les émotions et le sensoriel se présentent différemment. Ce que je trouve particulièrement difficile dans l'autisme c'est cette combinaison qui en plus d'être différente de ce que l'on connaît, diffère aussi d'une personne autiste à l'autre. Je dirais donc qu'il n'existe pas un seul modèle d'autisme et que c'est pour cela que c'est compliqué à décoder.

Être la maman d'un enfant autiste comme B c'est tout un défi. Ce défi repose sur le fait de pouvoir et de savoir comment faire les choses au quotidien sans que cela n'affecte ou ne dérange la personne autiste. Je trouve donc que c'est un stress énorme qui génère beaucoup d'émotions. Je trouve fascinants le fonctionnement de son cerveau et la façon qu'il a de s'intéresser intensément à certaines choses. Lorsqu'il est passionné par quelque chose, il sait absolument tout à ce sujet dans les moindres détails. Mais d'un autre côté, je sais que je n'ai pas le droit à l'erreur. Se tromper ou oublier ne serait-ce qu'une tranche de fromage dans un sandwich, c'est la fin de la tranquillité. Un simple écart comme celui-là peut ruiner son après-midi. Je ne peux pas non plus oublier la gomme balloune rose dans la voiture, sinon il va pleurer et être en crise tout le long du voyage. Je dois toujours tout prévoir. S'il neige, il faut vraiment que j'apporte une autre paire de bas parce que si un flocon entre dans sa botte, il ne pourra plus fonctionner. Je dois donc toujours anticiper tout ce qui pourrait arriver et avoir une solution pour chacune de ces situations. Je vis donc une pression énorme et je dois dire que c'est très stressant. En plus de devoir être hyper vigilante, je dois aussi être hyper présente pour la réalisation des tâches de la vie courante. J'ai une réalité que les parents d'enfant de son âge n'ont pas, ou n'ont plus. Lorsqu'il a fini de boire son lait le matin, je sais que je vais devoir lui indiquer et répéter plusieurs fois ce qui vient ensuite. Pour des activités de la vie courante telles que le bain, je

dois être présente pour chaque étape, sinon je sais qu'il ne passera pas à l'étape suivante. Mais en même temps, chaque progrès est une victoire. Même si cela peut paraître banal pour un autre parent, lorsqu'à 10 ans, il arrive finalement à attendre son tour pour prendre la parole, moi je sais ce que ça représente comme effort et depuis combien de temps on travaille cela. Je vis donc continuellement sur des montagnes russes avec une alternance d'émotions de stress intense et des grandes joies pour ce que d'autres verraient comme des choses insignifiantes.

Je me souviens de plusieurs expériences de reconnaissance de mes savoirs parentaux. Le premier en ordre chronologique, c'est avec l'intervenante du CPE qui faisait de la stimulation avec lui. Je me souviens qu'elle prenait la peine d'arriver en avance et de me demander comment il avait dormi, si quelque chose de particulier était arrivé. En fonction de cela, elle adaptait son intervention avec lui. Puis s'il était trop fatigué, elle réduisait le temps de travail avec lui pour respecter son rythme. Il lui est même déjà arrivé de s'opposer au CRDI lorsqu'il demandait de continuer à travailler alors que je lui avais mentionné par exemple qu'il n'avait pas bien dormi. Elle s'assurait de respecter et de faire respecter la disponibilité de B en tenant compte des éléments que je lui apportais. Ça a été une première belle expérience pour nous de sentir que notre fils et nous comme famille, nous étions respectés et que nous avions une place. C'est de cette façon-là que nous avons commencé à comprendre comment fonctionnait le système et surtout à quoi un bon service pouvait ressembler.

Une autre expérience de reconnaissance, c'est lorsque B est entré à la maternelle. Je me souviens qu'il commençait à parler depuis peu, il avait donc peu d'outils pour s'exprimer et il pleurait beaucoup. L'intervenante du CRDI avait dit qu'il fallait faire une intervention en lien avec ça et nous avait dit qu'il fallait l'ignorer. C'est ce qui avait été transmis comme intervention à l'école, même si je n'étais pas d'accord et c'est ce que l'école appliquait. Je me suis vite rendue compte que, comme je l'avais

pensé, ça avait l'effet inverse. Il pleurait longtemps, je voyais bien qu'il se sentait comme abandonné. Un jour une de mes amies dont le fils est autiste aussi est arrivée à l'école et a vu qu'il pleurait depuis plus d'une heure et que personne n'allait vers lui parce que c'était le protocole d'intervention en place. Elle n'a pas pu s'approcher pour le prendre dans ses bras. Lorsqu'on est allé le chercher avec mon mari, on a rencontré l'éducatrice du service de garde. Elle nous a écouté et on a pu lui expliquer comment nous fonctionnions avec B, et que l'intervention opposée à celle qui a été prescrite serait selon nous plus efficace, car il est hyposensible et qu'il a besoin de câlins forts, de touchers forts pour se calmer. Elle a donc compris pourquoi nous disions que de le laisser seul lorsqu'il pleure empirait la situation. L'éducatrice a été vraiment ouverte à nous écouter et à essayer ce qu'on suggérait. À partir de ce moment-là, B s'est arrêté de faire des crises. Il va la voir chaque jour et lorsqu'il a besoin d'aide, il va la chercher. Cette situation a été la première situation forte que j'ai vécue avec l'école. Ça m'a fait beaucoup de bien comme maman de pouvoir connecter avec quelqu'un et de ne pas me sentir jugée. Actuellement au service de garde ça va vraiment bien, mais je me rappelle aussi qu'au début, j'écrivais des petites notes pour leur indiquer s'il n'avait pas passé une bonne nuit, s'il est anxieux ou préoccupé et je leur demandais si telle ou telle chose pourrait être mise en place pour l'aider et souvent c'était pris en considération. Ce qui fait que maintenant la communication est bonne et ça va bien. Cela est d'autant plus facile que cela fait maintenant quatre ans que cette TES, mais aussi l'éducatrice sont avec B au service de garde.

Je constate que d'avoir été écoutée et reconnue dans ces différentes situations ça a permis de renforcer les liens que j'ai avec les intervenants qui s'occupent de lui à l'école. Ça m'a aussi beaucoup rassurée de savoir qu'il y avait quelqu'un là-bas pour prendre soin de lui et que je pouvais parler et que je serais écoutée. Cela m'a apporté une tranquillité, que j'ai pu transmettre à B et cela a certainement contribué aux bons

résultats des interventions. C'est une boucle : si je sens qu'il est en sécurité, lui aussi il le sent. Le fait qu'on reconnaisse que je le connais bien parce que je passe tous les jours avec lui, ça me fait me sentir utile. La compréhension du TSA et des raisons de certaines situations qui apparaissent ne sont pas évidentes. Pour moi, réussir à transmettre ce que j'en sais et ce que j'en comprends, je sens que je peux aider mon enfant, mais aussi l'environnement dans lequel il évolue. Je sens alors que je sers à quelque chose et que je suis respectée, et ça, ça me fait vraiment beaucoup de bien.

D'après moi, cette reconnaissance, cette écoute que certains intervenants ont, vient d'au-delà de leur formation. Je suis certaine que la formation est importante. Je demande d'ailleurs tous les ans à ce que l'école forme le professeur et les nouveaux intervenants. Mais je crois aussi que ça ne fait pas tout. Il y a aussi une question de caractéristique de la personne, sa personnalité, son ouverture à comprendre qu'il n'y a pas qu'une seule vérité, c'est ça qui fait une vraie différence. Il me semble que c'est ça qui explique pourquoi, avec une même formation, une personne peut ne pas écouter le parent et une autre oui.

Pour ce qui est de mes expériences de non-reconnaissance, je dois dire que la majorité des fois, ça a eu lieu à l'école, même si je me souviens aussi d'une fois avec le CRDI. C'est un peu comme s'il y avait deux vies à l'école. D'un côté, il y a le service de garde où je me sens écoutée, et de l'autre il y a l'école. Je sens qu'avec l'école, il y a une résistance, un peu comme s'il n'y avait qu'une seule façon de fonctionner. Je me rappelle notamment d'une sortie à la bibliothèque où j'étais parent accompagnateur dans la classe de B. Il était pas mal plus stressé que d'habitude, et sur le chemin pour se rendre à la bibliothèque, il s'est rendu compte qu'il avait oublié son petit cahier qui est tellement important pour lui. Il n'arrivait pas à décrocher de cette idée et il voulait vraiment retourner le chercher, ça devenait envahissant, il ne pouvait plus penser à autre chose et ça commençait à l'empêcher de fonctionner. Il a commencé à

tourner dans tous les sens et il a fini par tomber sur l'enseignante et la bousculer. L'intervenante était vraiment hyper fâchée. En tombant B, a arraché le parapluie qu'elle avait et moi j'ai fait ce qu'il fallait pour aider B dans cette situation, mais elle m'a dit que ma façon de faire était vraiment trop « nounoune ». Par la suite, nous sommes allées en parler à l'école, mais elle maintenait que c'était un problème d'éducation, elle ne voulait pas entendre qu'il a des rigidités, des façons de fonctionner qui sont différentes. Alors, quand je pense que c'est elle qui s'occupe de B quand il a des difficultés, je trouve ça vraiment décourageant. Cette année encore, j'essaie d'expliquer des choses, mais ils me contredisent. Je leur ai expliqué que B pleure tous les soirs à la maison. Je leur ai dit que j'ai des éléments qui vont dans le sens de l'intimidation ou de harcèlement, mais eux soutiennent que non, que ça n'est pas vrai. Pourtant je le sais moi, j'entends bien ce qu'il me raconte le soir sur les amis qui ne sont pas fins, qui l'insultent. Mais d'après l'école, il n'y a pas de problème, tout va bien.

Une autre chose encore en lien avec l'école, depuis quelques temps, B parle fort, il n'a pas vraiment conscience de sa voix et parler fort fait partie de son autostimulation. Je le sais, c'est travaillé actuellement en orthophonie. Il a besoin de s'entendre parler pour réfléchir, comprendre et retenir ce qu'il est en train de dire. Il ne le fait pas exprès ni pour déranger. J'ai eu beau l'expliquer plusieurs fois à l'école, rien n'y fait. Ils restent persuadés que B le fait exprès et que c'est même de la provocation de sa part. De la même façon au début de l'année, j'avais sans cesse des mauvais commentaires sur B : il a fait ça, il dessine quand on lui parle. Mais quand j'ai validé avec la nouvelle enseignante, elle m'a bien dit qu'elle n'avait même pas lu le plan d'intervention ni le portrait qu'on rédige tous les ans pour le présenter. Je me rends bien compte aussi que ma parole n'est pas considérée comme celle des professionnels. À un moment donné, ça allait assez mal à l'école et l'OPHQ est venu les rencontrer. La personne de l'OPHQ a dit exactement ce que j'avais expliqué

depuis toujours, elle a prononcé les mêmes mots, fait les mêmes recommandations, et là, elle, ils l'ont écouté. Je me souviens qu'elle a même été accueillie avec un sourire. Pour les plans d'intervention, je sais bien que je ne peux pas y aller toute seule, car sinon je ne serai pas écoutée. Il faut que ce soit d'autres intervenants qui le disent sinon ça n'est pas aussi important.

Ce genre de situation où les professionnels sont plus écoutés est arrivé aussi à d'autres reprises. Actuellement, B suit un atelier avec le CRDI sur le jeu pour travailler les habiletés sociales. Il y a plein de beaux outils à utiliser à la maison et à l'école pour l'aider à généraliser ce qu'il y apprend. Lorsque je suis allée présenter cette boîte à outils à l'école, ça n'a rien donné. Je sais qu'il y a plus de chance que ce soit bien reçu si c'est une intervenante du CRDI qui le fait. Pareil lorsque B a des comportements inappropriés à l'école, j'ai beau expliquer ce qu'est l'autisme ça ne donne rien. Alors j'ai décidé de faire appel une année à l'intervenante d'Autisme Québec et cette année à celle de SACCADE et là on dirait que ça marche.

En dehors de l'école, j'ai aussi eu une expérience de non-reconnaissance avec une intervenante du CRDI dans le passé. Lorsque j'ai voulu aller chercher de l'aide en plus du CRDI, l'intervenante n'était pas contente. Je l'ai sentie comme fâchée, je dirais même offusquée et insultée qu'on aille chez SACCADE. Elle m'a dit que si je faisais ça, les deux interventions allaient rentrer en conflit. Même si je lui ai dit que ça pouvait être complémentaire, elle me disait que non. Je me suis alors souvenue du conseil du pédopsychiatre au moment du diagnostic. Il nous avait dit de ne jamais laisser le CRDI mettre B de côté. Alors quand j'ai vu qu'ils n'étaient pas à l'aise avec le fait que je consulte aussi chez SACCADE, j'ai fini par leur mentir et prétendre que je ne faisais plus affaire avec eux. Je voyais qu'ils allaient nous mettre de côté, car lorsque j'allais avec elle à l'école et que j'expliquais des choses qui venaient de là, elle ne prenait pas mon bord. Elle remettait même en cause des choses aussi évidentes

que le besoin de B de faire des pauses alors que j'avais dû me battre longtemps pour que B ait enfin des pauses à l'école. Finalement, il y a eu un transfert d'éducatrice du CRDI je ne sais pas trop pourquoi et ça s'est réglé.

Dans ces moments-là, lorsqu'on ne fait pas attention à ce que je dis ou suggère, c'est difficile. Ça a été particulièrement dur de me rendre compte que l'intervenante scolaire qui doit s'occuper de mon enfant pense que j'éduque mal mon enfant et que ces difficultés sont attribuables à mes erreurs d'éducation. C'est vraiment décourageant de voir que la personne censée l'accompagner à l'école n'est pas sensible à la situation de B et qu'elle ne comprend pas comment il fonctionne, mais aussi qu'elle ne veut pas qu'on le lui explique. Je sais aussi qu'il n'y a personne d'autre pour répondre aux besoins de B lorsqu'il est à l'école, et que souvent c'est le choix de la punition qui est fait. Je me sens démunie face à l'école, on ne peut pas y entrer, ça dépend de la personne qui ne veut pas nous écouter. C'est vraiment frustrant et j'en arrive parfois à me demander pourquoi nous nous sommes battus pour que B rentre dans cette école. Nous avons fait le choix de rester dans le quartier pour l'école, mais dans un pareil contexte, je me demande si ça en vaut vraiment la peine. Je ne me sens pas tranquille lorsque je vais travailler. Je me demande toujours si je vais recevoir un appel de l'école. J'ai de la peine aussi, parce que je sais que lorsque l'on s'investit avec B, on reçoit beaucoup de lui. Quand on fait ce qu'il faut, les résultats ne sont pas longs à arriver. Il est particulièrement réceptif aux sourires et dès qu'il sent qu'on l'apprécie, qu'on lui donne un peu d'attention, il progresse. Mais au lieu de cela, ce que je dis n'est pas pris en considération. Le problème majeur, c'est qu'en fin de compte c'est B qui en subit les conséquences. Au final, c'est lui qui ne peut pas bénéficier de cet avancement-là que je vois possible, juste parce qu'on ne veut pas considérer les suggestions et options que j'apporte.

Il a souvent fallu demander à des intervenants d'aller dire ce que je dis pour que cela soit entendu et pris en considération. Il n'est pas envisageable d'aller au plan d'intervention sans être accompagnée et il faut parfois aller jusqu'à l'OPHQ. Lorsque ce sont eux qui amènent les mêmes points curieusement c'est bien reçu et c'est même considéré comme important. Je sais que je n'ai pas un diplôme en psychologie, mais moi ça fait dix ans que je vis avec B tous les jours. Alors, oui je trouve intolérable qu'on ne tienne pas compte de ce que j'essaie d'expliquer. C'est insultant de devoir en arriver là pour que ce que j'ai à dire puisse être valable. Je n'irais pas jusqu'à dire que c'est un manque de respect, mais c'est vraiment un manque de considération. On me traite comme si je ne savais rien. C'est un manque de reconnaissance et c'est très blessant. C'est d'autant plus difficile que je sais que je ne sais pas tout. Je ne demande pas aux professeurs et aux intervenants de tout savoir. Je sais que même pour moi c'est un défi à chaque jour. Je comprends qu'ils ne peuvent pas tout savoir ni tout comprendre. Par contre, moi-même comme professionnelle dans mon travail, quand je ne connais pas quelque chose ou qu'il y a du nouveau matériel à disposition, je ne me ferme pas, j'essaie de comprendre et d'apprendre. Je ne prétends pas que la seule vision qui compte est la mienne, je demande juste qu'elle soit entendue.

Je pense que cette non-reconnaissance peut s'expliquer en partie par le fait que l'école doit avoir une certaine crainte que nous, parents, voulions tout le temps couvrir nos enfants et que nous manquions d'objectivité. Il y a aussi un manque de formation sur le TSA. C'est flagrant lorsque l'enseignante et la TES me disent que mon fils essaie de les manipuler. Dans un cas comme celui-là, je crois que c'est clairement un problème de formation et de compréhension de ce qu'est le TSA. Il y a aussi, je crois, la mentalité de la personne qui entre en ligne de compte. La direction de l'école fait beaucoup également. Il y a eu deux directions différentes dans l'école de B et j'ai bien vu la différence et l'impact que cela pouvait avoir. L'une des deux

était très investie et nous a beaucoup aidés et l'autre non. Je dirai donc qu'il y a une question de manque de connaissance, mais aussi de manque d'intérêt parfois.

Je dirais qu'il y a autant de personnes qui m'écoutent que de personnes qui ne m'écoutent pas. En en parlant dans le cadre de l'entrevue, je réalise que la plupart des fois où je me suis sentie écoutée c'était dans des milieux où les gens étaient mieux formés, ou alors qui ont une plus grande écoute. Je pense par exemple au service de garde et au CPE et même au camp d'été. Là, j'ai senti cette ouverture et cette écoute. Ils nous ont demandé ce qui était utilisé à la maison. Avec le CRDI je partage tout le temps, c'est une communication en aller-retour. Nous regardons ensemble ce que je vois et ce qu'ils voient pour avoir une vision d'ensemble.

Avant l'entrevue, je pensais que je n'étais jamais écoutée, mais je me rends compte maintenant que c'est seulement à l'école que ça arrive. Mon impression vient probablement du fait que c'est l'endroit dans lequel il passe le plus de temps, et c'est aussi le lieu qui prend le plus de place dans la vie d'un enfant. Tout ce qui est en dehors de l'école fonctionne bien, mais c'est au centre que l'on retrouve tous les problèmes et que les répercussions sont les plus importantes. Il n'y a qu'une seule partie qui ne marche pas, mais c'est la plus importante. C'est à son contact que notre fils ne se sent pas bon et qu'il ne s'aime pas et qu'il ressent que personne ne l'aime. Dans ce contexte, ça me fait peur pour son avenir, parce que si le problème était en orthophonie par exemple, je pourrais simplement couper le service, mais là avec l'école ça n'est pas possible d'arrêter ça. Je dirais donc que la seule expérience difficile est avec l'école, et là, je veux préciser la partie école de l'école, parce qu'avec le service de garde ça va bien. B me le dit très bien le soir lorsqu'on rentre en marchant de l'école. Il me dit : « une chance, maman, qu'il y ait le service de garde, parce que sinon je ne sais pas comment je ferais pour passer l'école ».

4.1.3. Récit phénoménologique 3

Le répondant 3 est le père de deux enfants dont C. Il vit avec sa femme et leurs deux enfants. Détenteur d'un diplôme d'études collégiales, il travaille à temps plein comme enseignant dans une école professionnelle. C est un garçon de 13 ans ayant reçu un diagnostic de TSA profil Asperger à l'âge de 10 ans. C'est verbal et a également un diagnostic de dysgraphie ainsi qu'un diagnostic de TOP et de TDAH. Ces deux derniers diagnostics sont actuellement en cours de réévaluation. C'est l'aîné d'une famille de deux enfants et il a fait l'ensemble de son primaire en classe ordinaire où il a suivi la concentration TIC de la quatrième à la sixième année. C a commencé le secondaire à temps plein dans une classe spéciale dans une école spéciale du secteur privé. Suite à une suspension, C est depuis quelques mois en bonne partie déscolarisé, puisque l'école l'accueille dans un local à part avec un ratio d'un pour un avec une enseignante en adaptation scolaire à raison de six heures par semaine. Le reste du temps, C n'est pas scolarisé et il reste à la maison.

Si je regarde les services que C a reçus depuis son diagnostic, je dirais qu'il y en a deux sortes. Il y a d'un côté les services qu'il reçoit de l'équipe multidisciplinaire du CRDI. Ce qui comprend une TES, une psychoéducatrice et une psychologue. Il y a aussi pour nous la travailleuse sociale du CLSC. Il y a également le suivi qui se poursuit en pédopsychiatrie. Puis, de l'autre côté, il y a les services en lien avec l'école. C a fait tout son primaire dans une classe ordinaire dans une école ordinaire. C est performant au niveau scolaire. De la quatrième à la sixième année, il a fait la concentration TIC et malgré cela, il trouvait le temps long et s'ennuyait en classe. Comme C a eu son diagnostic à la fin de sa quatrième année, l'année suivante, c'est-à-dire en cinquième année, il n'a pas pu bénéficier de tous les services que son école offrait pour les enfants ayant un TSA intégrés en classe ordinaire. Par contre, il a quand même eu le soutien d'une TES en un pour un. En sixième année, il a pu

bénéficier du service d'accompagnement à l'intégration en classe ordinaire pour enfant ayant un TSA. Il avait donc le soutien d'une TES et d'une psychoéducatrice qui l'aidaient lui et qui faisaient aussi de la sensibilisation auprès des enseignants. Pour le secondaire c'est bien différent. C est maintenant en première secondaire dans une classe spéciale dans une école spéciale au privé. Au début de l'année et jusqu'à environ la fin de la première étape, il y allait à temps plein. Puis il a été suspendu et depuis il n'est quasiment plus scolarisé. Il a accès à une enseignante en adaptation scolaire en un pour un dans un local à part dans l'école seulement six heures par semaine. Le reste du temps, il est à la maison.

Je dois dire que ces services, ça demande beaucoup de temps. C est exigeant. À peine revenus du travail, il faut répondre aux courriels, faire des téléphones, aller aux rencontres tout en nous occupant de C et de notre autre enfant. Ça n'arrête pas. J'ai senti qu'à un certain moment, ces services devenaient un peu trop envahissants. En début d'année, c'est devenu encore plus exigeant parce que la situation est vraiment très compliquée avec l'école. Pour pouvoir être aidé, il a fallu rédiger le plan d'action multimodal (PAM). C'est un plan d'action qui est mis en place pour les troubles graves du comportement, mais il faut le rédiger et ça a demandé beaucoup de rencontres, d'observations et d'implication pour faire un portrait le plus juste possible de C. La travailleuse sociale est venue nous rencontrer ainsi que C, puis également la TES et la psychoéducatrice. Présentement, c'est un peu mieux parce que le plan est rédigé, mais il reste que ça ne fonctionne vraiment pas à l'école, ce qui fait qu'il y a des rencontres régulières. Ce sont des grosses rencontres. La dernière en date, c'était la semaine dernière. Il y avait une bonne douzaine de personnes autour de la table. J'y étais avec ma conjointe et nous nous sommes sentis seuls contre tous. En face de nous, il y avait l'équipe multidisciplinaire, la commission scolaire, l'école, le CIUSSS, c'est-à-dire le CRDI et le CLSC. C'est très exigeant sur le plan psychologique et c'est aussi très énergivore. Puis à travers ça, il y a aussi les

communications hebdomadaires avec l'école et l'intervenante de l'école. Bref, ça fait vraiment du monde et beaucoup de questions. J'ai l'impression que ça n'arrête jamais. Puis de savoir que C est seul à la maison la majeure partie du temps, c'est difficile aussi. Depuis un an, nous avons un chien, ça lui fait une présence et ça l'aide, mais il reste qu'il est seul à la maison. C est extrêmement brillant. Il est très conscient de la situation. J'ai beau faire de mon mieux et ma conjointe aussi, nous ne pouvons pas prendre congé pendant un an pour rester avec lui à la maison. Les services sont là, ils prennent énormément de place, mais il reste que mon gars de 13 ans qui est dépressif passe ses journées seul à la maison. Je trouve ça vraiment difficile et lourd comme situation.

Au début, nous ne parlions pas de TSA, ni d'autisme ni de rien de cela à la maison parce que c'était vraiment dur à accepter pour C. Maintenant, je dirai que c'est surtout le terme TSA que nous utilisons, bien que pour ma part je présente ça plutôt comme Asperger. Je comprends ces histoires de DSM-5 et les différences entre l'Europe et l'Amérique du Nord, mais je n'aime pas bien l'appellation TSA de haut niveau. Selon moi, le terme Asperger c'est ce qui décrit bien le type spécifique de TSA de C. Ça correspond mieux à son profil. La façon dont je vois un Asperger, c'est au niveau de son intelligence. Ce sont des personnes vraiment intelligentes et fonctionnelles. La pédopsychiatre lors de son hospitalisation de quatre semaines pour l'évaluer nous a dit que ça n'avait pas été facile de le diagnostiquer parce qu'il a un haut potentiel. Puis je crois que c'est ça qui lui a permis de développer une bonne capacité d'adaptation. Il a appris par imitation à respecter certaines conventions sociales, comme le fait de regarder dans les yeux. Mais il a aussi appris à la dure parfois. D'après moi, sa capacité d'adaptation est une des raisons qui explique qu'il ait été diagnostiqué si tard. Je crois que la difficulté de la personne Asperger et de C en particulier réside au niveau émotionnel. Les relations sociales, mais aussi les sous-entendus et les choses comme les inférences, ça reste vraiment complexe. Ça

demande de faire preuve de jugement et de décoder des conventions sociales. Ce qui implique de devoir gérer beaucoup d'émotions alors même que cette sphère est particulièrement difficile d'accès. De ce fait, ça provoque parfois des crises autistiques.

C'est quelque chose de difficile pour moi d'expliquer ce que ça représente d'être le père d'un enfant Asperger, d'être le papa de C. Ce qui est certain c'est que ça m'a amené à changer sur plein d'aspects. Je dirais d'abord que ça me touche au niveau social. Aujourd'hui dans mon quotidien, que ce soit dans la rue ou en classe avec mes étudiants, je dirais que je suis beaucoup plus ouvert aux différences. Je sais maintenant que même si quelqu'un a l'air totalement normal, il se peut que tout d'un coup cette personne ait une réaction particulière. Aujourd'hui avec ce que j'ai appris avec mon fils, je vais essayer de comprendre ou du moins de me montrer plus compréhensif. En tant qu'enseignant, je n'interviens plus de la même façon qu'avant avec les jeunes. Je ne regarde plus les écarts de conduite ou les réactions de la même façon. « T'sais des fois tu dis y'en a qui pette une coche pour rien, mais des fois y peut y avoir autre chose en arrière de ça ». Il y a aussi beaucoup d'épuisement en arrière du fait d'être parent d'un enfant ayant un TSA. Les interventions sont demandantes, particulièrement avant de savoir ce qu'il avait. Nous avons essayé plein d'affaires avec sa maman. Depuis le diagnostic, nous avons des conseils des spécialistes, mais il reste quand même que nous devons faire plein d'affaires que les parents d'enfants non TSA n'ont pas besoin de faire. Il y a aussi une autre sorte d'épuisement qui vient de la relation avec les intervenants et ça pèse beaucoup. « Aujourd'hui l'épuisement est plus au niveau de tous les services, de se battre contre tous les intervenants qui gèrent des dossiers plutôt qu'un être humain. » Certains d'entre eux se concentrent sur la gestion des rapports, mais ils prennent quand même des décisions qui nous impliquent et qui concernent notre enfant. J'ai alors la sensation d'avoir à me débattre partout tout le temps. C'est une sensation que j'ai

depuis le début. Ça a commencé au moment où nous essayions de comprendre ce qui se passait avant le diagnostic. À ce moment-là, il a fallu se battre avec le service de santé.

Aujourd'hui, c'est avec les services éducatifs qu'il faut que je me batte. Pour ce qui est du service de santé, ça a vraiment été difficile d'avoir accès aux services pour qu'il soit diagnostiqué. Pour qu'il rentre à l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur, j'ai dû aller jusqu'à les appeler pour dire que je n'étais plus capable. Les suggestions d'intervenants du réseau pour accélérer son entrée en évaluation diagnostique ont été particulières. J'ai même retransmis cette information à l'infirmière du triage du Sacré-Coeur : « On s'est fait dire que pour ça débloque là, fallait je l'abandonne à l'urgence au CHUL ». Je ne voulais pas faire ça de le laisser, de l'abandonner au CHUL, l'infirmière m'a bien dit que la DPJ pourrait entrer dans le dossier si je le faisais, mais rendu à ce point-là il nous fallait de l'aide. J'étais prêt à le faire pour qu'il reçoive l'aide dont il avait besoin. J'ai même envisagé de parler aux médias. Nous avons besoin d'aide et je me suis dit : « ça prend ça au Québec pour avoir des services, si je veux que mon garçon ait des services, bien c'est ça que ça va être ». Finalement, une vingtaine de minutes plus tard, j'avais une date pour que mon garçon entre au Sacré-Cœur. « Ça a été dur pour moi en tant que parent d'avoir à faire ça. Ça a été l'évènement le plus difficile de ma vie d'avoir à le laisser à l'hôpital. » Il est resté hospitalisé au Sacré-Cœur de jour et de nuit pendant quatre semaines la semaine uniquement et nous ne pouvions lui rendre visite qu'à certaines heures.

Au niveau des services éducatifs, la bataille qui se joue est épuisante aussi. Je sens que nous, comme parents, nous sommes pris au dépourvu. L'école n'est pas capable de trouver des solutions. Il n'y a rien qui existe pour un enfant comme mon fils. Les classes spéciales qui existent et vers lesquelles nous avons été dirigés ne lui permettent pas d'utiliser son potentiel académique. Nous avons énormément de

communications avec l'école qui nous interpelle et fait des rencontres. Mais au final, il n'est pas à sa place dans ce genre d'école et il se retrouve déscolarisé. Là aussi, j'ai le sentiment de me débattre tout le temps.

J'ai plusieurs expériences de reconnaissance de mes savoirs parentaux. Elles se trouvent toutes être avec les professeurs et intervenants de l'école primaire dans laquelle C allait. La plus significative a eu lieu en cinquième année. C était alors en concentration TIC et lors d'une rencontre de plan d'intervention la directrice nous annonce que C va être changé de classe en cours d'année pour une classe ordinaire sans concentration puisqu'il se désorganise trop. Selon elle, ses comportements contrevenaient à la charte de la concentration. Avec ma conjointe, nous avons mentionné que nous n'étions pas en accord avec une telle décision. Ce changement allait clairement le déstabiliser. Nous voyions bien qu'il avait fait de nombreux progrès très significatifs avec la TES qui l'accompagnait dans la concentration depuis le début de l'année et nous ne voulions surtout pas risquer qu'il perde ses acquis. Nous avons aussi expliqué que pour notre fils, les choses les plus importantes à l'école étaient son cercle d'amis et que la seule matière qui l'intéresse à l'école c'est les TIC. Je ne comprenais absolument pas la logique ou même les éléments cliniques pris en considération pour en arriver à une pareille décision alors qu'elle avait le diagnostic de TSA entre les mains. L'enseignante et l'éducatrice étaient de notre côté et nous appuyaient dans nos propos. Il a finalement fallu que je porte plainte à la secrétaire de la commission scolaire, mais avant que leur décision arrive, la directrice s'est finalement rangée de notre côté. D'après moi, le fait que l'enseignante et la TES aient été de notre bord, ça a pesé beaucoup dans la révision de sa décision. C'est ce jour-là que j'ai réalisé que nous avions véritablement l'appui de la TES et de l'enseignante et que notre point de vue était écouté et entendu. Ils ont réalisé que compte tenu de la personnalité de C, nous avons raison. Ce que nous connaissions de notre enfant et que nous avons expliqué avait du sens pour eux.

Il y a plusieurs autres exemples avec ces mêmes intervenants au primaire. L'enseignante en cinquième année, mais aussi la TES, nous consultaient beaucoup sur ce que nous pensions des façons d'intervenir, mais aussi pour maintenir une même ligne d'intervention de part et d'autre. La relation avec la TES qui l'a suivi pendant deux ans était vraiment bonne. La collaboration était exceptionnelle. La seule chose pour laquelle je devais me battre, c'était pour qu'il ait des services, mais en faisant ça je cherchais aussi à les aider à l'école.

En quatrième année aussi, la TES a pesé fort dans la balance avant le diagnostic. Elle nous écoutait et elle a monté des dossiers d'observations hebdomadaires qu'elle a transmis au Sacré-Cœur. Je sentais qu'elle nous écoutait et qu'elle nous aidait beaucoup.

J'ai toujours senti que nous étions respectés dans cette école. Je considère que nous avons eu une reconnaissance en continu de nos savoirs en tant que parents à l'école primaire. C'est vraiment important de se rendre compte que ce que l'on apporte est reconnu. C'est une marque de confiance envers nous, mais ça nous permet aussi d'avoir confiance dans les intervenants qui sont là.

« En fait moi, je pense, c'est ça l'élément le plus important, de se sentir que tu es écouté pis pris en considération de ce que tu dis parce qu'y'a personne qui connaît mieux C que sa mère pis moi. »

Nous sommes des parents engagés. Ma conjointe s'est beaucoup formée, c'est elle qui s'occupait de transmettre la compréhension du TSA de C et les interventions qui seraient aidantes à l'école, et moi je m'occupais et je le fais encore de tout l'aspect légal des services et de la commission scolaire. On s'est réparti les rôles ainsi parce

que je suis plus à même d'exprimer mes demandes et de m'imposer. Ma conjointe est plus souriante alors que moi je suis un peu plus intimidant. Alors ça nous aide que ce soit moi qui me charge de ces aspects-là. En même temps nous restons très à l'écoute des intervenants. Nous avons beaucoup appris à leur contact des interventions à mettre en place. Pour moi, nous avons de l'expérience et elle ne commence pas avec le diagnostic.

« En fait on dit souvent que l'expérience est la somme de nos erreurs. Il y a plein d'erreurs qu'on a faites ou que des spécialistes ou intervenants ont faites avant, et on sait maintenant qu'il ne faut pas les répéter. »

Je suis à l'aise avec quelqu'un qui a un point de vue divergeant du mien. Je trouve que le débat est possible. C'est important d'avoir accès à plusieurs points de vue différents. Ça permet parfois de considérer quelque chose autrement que comme on le faisait au départ, mais pour ça le lien de confiance est vraiment important. C'est ce qui a fait pencher la balance en fin de sixième année pour que nous envoyions C dans une école spéciale. C'est la relation de confiance que nous avons avec la TES qui a fait que nous avons été capables d'entendre ce qu'elle disait, comme elle entendait ce que nous apportions. C'est la confiance réciproque que nous avons qui a fait qu'elle a pu nous convaincre que malgré les capacités de C à réussir au régulier au secondaire et même en concentration, le fait qu'il se désorganise autant n'était pas compatible avec ce avec quoi les écoles régulières sont prêtes à répondre. Encore aujourd'hui, je sais qu'elle avait pleinement raison, même si ça n'a finalement pas été la bonne décision.

Je crois que la reconnaissance de nos savoirs par les intervenants telle que nous l'avons vécue avec l'école primaire tient à deux choses : leurs compétences d'une part et leur capacité d'écoute de l'autre. À mon avis, ils étaient assez compétents pour ne pas se sentir menacés par ce que nous avons à dire. Ils étaient aussi suffisamment

à l'écoute pour réaliser quel genre de parents nous sommes. Ils ont bien vu que nous étions lucides quant à la situation de notre fils et que nous ne cherchions pas à le défendre à tort et à travers. Ils ont toujours été capables de comprendre que ce que nous disions ne les visait pas eux, mais que c'était pour aider notre fils. En un mot, je dirais donc que c'est leur ouverture qui leur a permis de reconnaître nos savoirs en tant que parents sans se sentir confrontés.

Des expériences de non-reconnaissance de mes savoirs en tant que parent, j'en ai eu plusieurs également. La majeure partie d'entre elles sont en lien avec l'école secondaire que fréquente mon fils actuellement. C a été suspendu en novembre, depuis j'ai assisté à beaucoup de réunions à l'école. Actuellement, la fréquence de ces rencontres est d'une par mois. Lors de ces rencontres qui s'appellent des PSI, beaucoup de personnes sont présentes autour de la table. Les intervenants du CRDI sont là, ainsi que la commission scolaire et toutes les personnes impliquées avec notre fils à l'école. Ma conjointe et moi nous retrouvons face à toutes ces personnes à chaque rencontre. Lors des trois dernières rencontres, nous avons dit nos craintes et mécontentements de voir que notre fils qui ne va pas bien passe le plus clair de son temps seul à la maison, parce qu'il est en grande partie déscolarisé. Nous leur avons dit que cela l'affectait très négativement au niveau psychologique. Quoi que nous puissions dire comme parents lors de ces rencontres, cela ne change rien. J'ai eu beau demander à chacune de ces rencontres qu'il ait plus de temps scolarisé à l'école, le résultat reste le même. Je suis fâché solide. C'est un gros besoin. Je demande qu'il aille à l'école. Entre le début décembre et la fin janvier, il a eu en moyenne une heure et demie de scolarisation par semaine. Lors de la rencontre de janvier, il a fallu que je leur remette les choses en perspective pour essayer de leur faire comprendre.

« Il a fallu je leur dise, écoutez si moi je retire mon enfant de l'école, pis que je, j'arrête sa scolarisation, je vais avoir la DPJ chez nous, je

vais avoir le ministère de l'Éducation, je vais, je vais être dans le trouble là. Mais là, parce que c'est votre décision, là c'est correct? »

Je me suis renseigné et légalement ils sont obligés de lui donner cinq heures par semaine. Après cette rencontre, ils se sont montrés magnanimes et ils se sont ajustés et maintenant ils lui donnent six heures d'enseignement par semaine. Malgré tout, C continue quand même de passer le plus clair de son temps seul à la maison et ça, ça ne me semble pas correct.

« C'est totalement inacceptable. C'est le dommage que ça fait à C présentement c'est outrageant J'en reviens juste pas là. Mais ça de l'air qu'il y a pas d'autre solution pis que c'est pas le seul enfant dans cette situation-là. »

Je me souviens aussi d'un évènement très particulier de non-reconnaissance avec l'école secondaire. À la fin de la sixième année, lors du PSI pour le choix de l'école spéciale, avec ma conjointe, on a exprimé nos craintes devant la psychoéducatrice de l'école secondaire où il est actuellement. Nous avons clairement dit combien nous étions préoccupés et mal à l'aise qu'il soit orienté vers une école spéciale. Selon nous, le fait que le niveau académique soit au dessous de son haut potentiel, ça nous inquiétait. Je me disais bien que même s'il a des problèmes de comportement qui l'orientent vers ce genre d'école, le fait de ne pas être motivé académiquement serait un enjeu. Les intervenants de l'école primaire et nous avons expliqué aux personnes de l'école qui était C et comment il fonctionnait. Mais ils n'ont rien écouté, certains de savoir comment régler ses problèmes de comportement. Dès le départ, ils ne reconnaissaient pas ce que nous disions et ce qui était susceptible d'arriver. Finalement, en début d'année, l'école secondaire nous a appelés parce que C était rendu sur le toit de l'école. Quand je suis arrivé, il y avait cinq autos de police. La psychoéducatrice qui était là à la rencontre de PSI de fin de sixième année était à côté de moi. Je lui ai donc demandé si elle s'attendait à cela. Parce qu'au final, il était en

train de se produire exactement ce que nous avions supposé qu'il se passerait. Elle ne savait pas quoi répondre, elle était sans mot, comme sous le choc par l'ampleur de la situation. Puis la directrice est venue m'accuser d'être responsable de la situation, car selon elle, j'avais permis à C de venir à l'école avec sa trottinette. Même si je lui ai expliqué que je ne l'avais pas autorisé à le faire et qu'il l'a emmenée à notre insu dans le transport scolaire, elle n'a jamais voulu me croire. Pour moi, c'est clairement un élément de non-reconnaissance. Je dis une chose et elle refuse de croire que ça puisse être vrai. Puis, elle nous a fait la morale et s'est montrée vraiment méprisante envers nous. Je n'accepte pas de me faire traiter ainsi. C'est un manque de respect. C'est choquant de se faire traiter comme cela par une personne qui ne nous connaît pas et qui n'a même pas pris la peine de lire le dossier ou de connaître la famille. À partir de là, j'ai décroché et je n'ai plus eu confiance. Pour moi, « ça a brisé le lien en partant ». J'ai voulu la rencontrer le lendemain, puis j'ai réessayé à plusieurs autres reprises. Je voulais que l'on parle de cet événement, mais elle a toujours refusé. Depuis, je ne peux pas m'empêcher de penser que chaque décision qu'elle prend est prise en lien avec cette mauvaise relation que nous avons.

Dans des situations de non -reconnaissance comme celles que je viens de partager, je me sens impuissant. Je trouve cela angoissant. Je sais que mon enfant subit des dommages psychologiques, mais il n'y a rien qui se fait pour changer cela malgré nos demandes répétées. C'est une situation qui est vraiment difficile. Même lorsqu'on a un soutien comme celui de l'intervenante du CRDI qui trouvait elle aussi que le fait qu'il soit si peu scolarisé n'avait pas de bon sens, nous avons fini par nous sentir impuissants et non reconnus lorsqu'elle a fini par se rallier au point de vue de l'école lors du dernier PSI. Je me suis senti abandonné. Je pensais avoir de sa part une reconnaissance de ce que j'apportais, mais au final je ne l'ai pas cette reconnaissance. Dans ces rencontres ils nous disent qu'ils savent que nous sommes l'expert de notre enfant, mais c'est comme si c'était juste une habitude qu'ils ont de

le dire. Ça fait partie de leur formation de dire cela, parce qu'au final ça ne se traduit pas dans les actions. Ils le disent, mais ils ne font rien pour le démontrer. Il y a plein de choses comme ça auxquelles ils s'engagent, mais finalement ça n'est pas mis en place. Alors dans ces cas-là je ressens de la frustration et du désarroi. J'ai même ressenti de la culpabilité de m'être finalement rangé à la décision de l'envoyer dans cette école spéciale au secondaire. J'aurais dû m'écouter. J'ai pensé que j'étais trop impliqué émotionnellement pour prendre une décision éclairée, alors j'ai choisi de faire confiance. Alors je dirais que ça fait un mélange de sentiment de culpabilité et de frustration.

L'hypothèse que j'avance pour expliquer cette non-écoute ou cette non-reconnaissance, c'est que si je me fie sur ce que j'ai vu lors de l'hospitalisation, je crois que ces intervenants ont probablement dû rencontrer plusieurs parents avec des contextes socio-économiques plus difficiles et peut-être aussi avec des problématiques de consommation et de santé mentale. Donc selon moi, le fait de rencontrer des parents plus ou moins adéquats expliquerait qu'ils aient tendance à ne pas tant prendre en considération ce que les parents ont à dire. Nous comme parents, on veut collaborer, communiquer avec l'école et savoir comment ça a été, mais peut-être qu'ils ne sont pas tellement habitués à fonctionner avec des parents comme nous. Je crois aussi que dans le cas de la directrice, elle n'est pas habituée à se faire challenger quand elle prend une décision. Mais moi je crois au débat. Je trouve important de dire lorsque je ne suis pas d'accord avec quelque chose et je suis tout à fait capable de le faire. Je vais le faire de façon polie et diplomate, mais pour autant mon message va être clair et mes affirmations seront étayées avec des arguments. Je crois donc que cela s'explique par un manque d'habitude de traiter avec des parents qui veulent collaborer.

Si je fais la rétrospective de mes expériences de reconnaissance de mes savoirs par les intervenants, je dirais que je suis mitigé. Je peux difficilement faire une affirmation dans un sens ou dans l'autre, car selon moi cela dépend beaucoup des individus et des environnements dans lesquels ils évoluent. Si je pense aux intervenants de l'école primaire, je crois qu'ils ont sincèrement aimé C et ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour l'aider de leur mieux. Nous sommes encore en contact avec eux et ils veulent savoir comment il évolue. Je ne pense pas qu'ils fassent ça avec tous les parents alors cela me semble dire beaucoup de la relation que nous avons et de l'équipe d'exception avec laquelle nous avons travaillé. Par contre, mon expérience actuelle vient agir comme un contrepoids et fait plutôt peser la balance dans l'autre sens. Cette expérience avec les intervenants de l'école secondaire est tout à fait négative. Donc je dirais que d'un milieu à l'autre le lien de confiance peut être vraiment différent tout comme le niveau d'ouverture des intervenants. Quoiqu'on en dise, le TSA est encore trop peu connu et ça a donc des répercussions sur l'accompagnement des personnes ayant un TSA. Cela rend les choses compliquées et fait qu'il faut se battre. Ça demande beaucoup d'énergie.

« Faut cogner et même défoncer certaines portes pour avoir les services, pis dans le fond l'impression que j'ai, c'est que les services vont à celui qui gueule le plus fort là. »

4.1.4. Récit phénoménologique 4

Le répondant 4 est la mère de trois enfants dont D et E ont un diagnostic d'autisme et sont respectivement l'aîné et le cadet. Elle vit avec son mari et leurs trois enfants. Détentriche d'un diplôme d'études collégiales, elle travaille à temps partiel de jour comme infirmière.

D est un garçon de 19 ans. Il est l'aîné d'une famille de trois enfants. Il a reçu un diagnostic de TSA à l'âge de 12 ans et il est verbal. D a également plusieurs diagnostics associés dont un TDAH, un syndrome de Gilles de la Tourette, une dysphasie et un trouble anxieux généralisé. D a également d'autres problèmes de santé connus tels que l'épilepsie et de multiples allergies et du reflux gastro-œsophagiens. D a été scolarisé en classe ordinaire au privé puis au public jusqu'en secondaire 3. Il est actuellement sur le marché du travail où il occupe un emploi adapté.

E est le frère cadet de D, il est âgé de 11 ans et a reçu un diagnostic d'autisme à 5 ans et demi. E est lui aussi verbal et recourt ponctuellement aux pictogrammes et aux Marguerites, ainsi qu'au langage des signes. E a également plusieurs autres diagnostics associés, dont entre autres: TDAH, dyspraxie verbale sévère, dysorthographe, dyslexie, un trouble de l'acquisition de la coordination modérée, une atteinte de la modulation sensorielle de niveau 3 (sévère), de l'épilepsie et des troubles mnésiques. E est actuellement scolarisé au privé dans une classe ordinaire de niveau primaire. Un changement vers une classe TSA du secteur public est prévu pour l'année prochaine.

Si je regarde les services que les enfants ont reçus depuis leur diagnostic d'autisme, il y en a plusieurs. D a eu son diagnostic à 12 ans et il a continué à être vu par la suite en pédopsychiatrie pour des suivis réguliers. Leur accompagnement était très actif que ce soit pour lui comme pour nous parents. Nous avons aussi eu une travailleuse sociale du CLSC qui a commencé à nous suivre et le CRDI est arrivé quand même assez rapidement. Je crois que cela a pris environ six mois pour que l'éducatrice spécialisée commence à travailler avec lui. Il a eu ce service du CRDI jusqu'à ses 18 ans où il a refusé le service. J'ai trouvé cela vraiment déchirant, mais je ne pouvais rien y faire. Une fois majeur, c'est à lui qu'il appartient d'accepter ou de refuser le

service. Il est assez passif et ne se mobilise pas lui-même. Encore aujourd'hui je ne crois pas qu'il soit prêt à s'investir dans sa rééducation. Les services du CRDI se sont donc arrêtés à sa majorité. Du côté de l'école, puisque D a été dans une école privée tout son primaire et jusqu'à son premier secondaire 3, il n'a pas eu accès au service d'une TES, car il n'y en avait pas sur place. Par contre, il a eu de l'aide aux devoirs et de l'orthopédagogie, mais c'était à nos frais. Lors de son secondaire 3 au privé, D a été hospitalisé 6 mois au Sacré-Cœur suite à une tentative de fugue. Par la suite, il a dû redoubler son secondaire 3. C'est alors qu'il est allé dans une école au public. C'est là que, pour la première fois il a reçu les services d'une TES scolaire. Encore là, comme depuis toujours, il était en classe ordinaire, mais cette dernière année de scolarisation, il a bénéficié d'un horaire allégé. Mais même avec ça, il n'a pas réussi son secondaire 3. L'année de sa reprise de son secondaire 3 au public, D a demandé à vivre en résidence. Il a donc été placé dans une résidence de type familial (RTF) pendant un an. Lors de son séjour à la RTF, D avait accès au soutien d'une TES du CRDI qui venait à l'école puisque la responsable de la RTF n'acceptait pas que la TES vienne dans son milieu de vie. Après un an, et suite à une fugue de la RTF, D est revenu à la maison et la TES a poursuivi son suivi à la maison jusqu'à ce que D refuse les services. Après avoir terminé sa scolarisation en secondaire 3 au public, D a débuté un emploi adapté sur le marché du travail. Il occupe toujours actuellement un emploi adapté.

Pour E, les choses ont été un peu différentes, car il a eu son diagnostic d'autisme beaucoup plus jeune. Il avait 5 ans et demi. À cette époque-là, nous avons déjà connaissance du diagnostic d'autisme de son frère pour qui les services étaient déjà en place. E avait déjà des services de l'IRDPO en lien avec ses autres diagnostics associés. Les services d'orthophonie, d'ergothérapie de l'IRDPO ont continué jusqu'à la fin de la maternelle, comme l'accompagnement de la TES de l'IRDPO. C'est ensuite que les services ont été transférés au CRDI. Là encore, ça a été rapide.

L'éducatrice spécialisée qui s'occupait de D son frère aîné l'a pris comme responsable aussi. C'était vraiment facilitant parce qu'elle connaissait déjà la famille, son contexte et son fonctionnement, mais aussi la dynamique de la fratrie. Je ne voulais pas avoir à multiplier les intervenants. Il y en a déjà beaucoup, je trouvais vraiment pertinent que ça soit la même personne qui vienne à la maison. C'est aussi ce qui s'est passé avec la travailleuse sociale du CLSC. Les services du CRDI et du CLSC sont encore actifs pour E. Quand l'IRDPO s'est retiré, c'est le CRDI qui a continué à dispenser les services d'ergothérapie de façon assez régulière. Je sais que c'est rare qu'ils donnent ces services, et qu'en ce sens nous sommes privilégiés. S'ils le font, c'est en lien avec l'atteinte de la modulation sensorielle de niveau 3 de E. Il a quand même une diète sensorielle aux heures et sans les services d'ergothérapie, l'éducatrice spécialisée du CRDI ne pourrait pas intervenir avec lui et il ne fonctionnerait pas non plus à l'école. Pour ce qui est de l'orthophonie, c'est nous qui l'avons pris en charge financièrement une fois que l'IRDPO s'est retiré. En première et deuxième année, c'était l'orthophoniste de l'école qui donnait le service à nos frais. Depuis le début à l'école et encore jusqu'aujourd'hui, il reçoit les services d'une TES, d'une orthopédagogue et de l'aide aux devoirs. Mais encore là, puisque c'est une école privée, tous ses services sont à notre charge. En troisième année il a eu d'autres services ponctuels en dehors de l'école. Il a notamment eu accès à de la neuropsychologie au CRDI et de la physiothérapie à l'IRDPO, mais à l'externe.

Que ce soit pour l'un ou l'autre des garçons, il y a quand même beaucoup de services. Alors, c'est sûr que ça occupe une grande place chez nous au quotidien. Mais je trouve qu'il est hyper important de laisser cette place aux services pour bien accompagner les garçons. En tant que parent, d'être ainsi au contact de ces services, ça me permet d'apprendre énormément. Je leur laisse donc beaucoup de place tout en assurant un suivi rigoureux entre chacun des intervenants. Depuis le diagnostic d'autisme des enfants, c'est un mandat que je me suis donné :

« on est le maillon, on est le maillon principal, faut pas se le cacher, c'est nous le mousqueton qui rallie tous ces gens-là autour de la table, auprès de notre enfant. Donc, eux parfois ne se parlent pas ensemble, mais nous on leur parle à tous. »

Je ne compte pas les heures que je passe à faire le lien avec tous et à appliquer et à adapter ce qu'ils nous proposent comme intervention. Je passe un nombre de temps incalculable à faire tout cela. Si j'essayais d'évaluer le temps que ça me prend, je suis pas mal certaine que je suis en surtemps en permanence. « C'est plus qu'un deuxième emploi des fois. » Une fois qu'ils nous ont recommandé des choses, il me faut les modéliser pour que ça fonctionne dans notre réalité familiale. Ça implique donc un échange continuuel avec eux. Je fonctionne beaucoup par courriel, par téléphone et par enregistrements aussi. Mais au préalable, il faut prendre le temps de bien comprendre l'intervention qui est recommandée, puis il faut vraiment prendre le temps de la modéliser, de l'essayer, d'observer et noter ce que ça fait pour pouvoir faire un retour aux intervenants sur ce qu'on a essayé. C'est donc énormément de temps et d'énergie investis, d'autant que les besoins des garçons évoluent, comme leurs traits de caractère et les besoins de la famille. Il faut donc revoir cela et adapter le tout continuellement. Mais ça en vaut la peine, le soutien que nous apportent les services est vraiment d'une aide précieuse.

Lorsque je me réfère au diagnostic des garçons avec eux, je parle d'autisme avec D car lorsqu'il a eu son diagnostic on parlait encore de TED à ce moment-là. Par contre avec E son petit frère, je peux utiliser autant le terme d'autisme que de TSA. Pour moi l'autisme, c'est une approche différente de la vie. Un peu comme une paire de lunettes différente. D'un côté, ça touche notre façon de communiquer avec eux et de l'autre, notre capacité à nous rendre disponibles. Au niveau de la communication, ça implique de changer la façon dont je parle et de mettre de côté toute référence

abstraite. C'est un apprentissage, car il faut revoir nos habitudes de communication et les mots qu'on a l'habitude d'utiliser pour limiter la place que l'interprétation peut avoir. Il faut donc formuler des phrases concrètes, prendre le temps de faire des pauses et accepter que parfois on ne se comprend pas mutuellement. Avec mon plus vieux, les textos fonctionnent vraiment bien, car c'est moins confrontant. C'est une autre façon d'entrer en relation avec une approche de communication différente de celle qu'on utiliserait spontanément. Au niveau de la disponibilité, il y a clairement des fenêtres de communication. Il faut donc être disponible pour entrer en relation avec eux au moment où ils sont disponibles, sinon après il se peut que ça soit trop tard. L'autisme demande donc pour les personnes non autistes d'être très à l'écoute de la personne autiste et d'être constamment dans le moment présent lorsque l'on est avec eux. Il n'est pas possible de se projeter plus loin. Ils sont très « groundés », il n'est pas possible d'avoir la tête ailleurs et de penser à la liste de choses qu'il nous reste à faire, sinon le risque de l'échapper est énorme. L'autisme de mes garçons m'a beaucoup appris sur ce plan. Les personnes ayant un TSA sont vraies et ancrées dans le moment présent. Lorsque l'un ou l'autre vient vers moi, leur attitude, leur non verbal me montre clairement que c'est ici et maintenant que ça se passe.

Être la maman de deux enfants autistes, c'est d'abord beaucoup de temps. Du temps à plusieurs niveaux. Que ce soit pour appliquer les interventions telles que la diète sensorielle par exemple, ou du temps pour répondre à leur besoin et les accompagner dans la réalisation de leurs activités quotidiennes. Tout est bien établi en termes de routine, je ne peux pas décider d'aller m'habiller à 6h15 si c'est eux qui s'habillent avant, d'autant qu'ils ont besoin d'aide. Il faut aussi que les vêtements soient déjà sortis et toujours au même endroit, car D n'a pas encore conscience de la différence entre le linge propre et le sale. Si je n'ai pas prévu cela, alors il risque de mettre du linge sale. C'est en ce sens que je dis que c'est beaucoup de temps. C'est beaucoup de préoccupations et de disponibilité. C'est aussi beaucoup d'oubli de soi. Quand on

est parent d'enfants autistes, on apprend à se résigner et à faire beaucoup de sacrifices, tant au niveau financier, qu'au niveau des sorties, mais aussi beaucoup au niveau de l'organisation. Maintenir une routine aussi serrée, c'est sacrifier la spontanéité. Je ne peux pas dire tout d'un coup une fin de semaine que ce matin, on ne s'habille pas et qu'on mangera quand on en aura envie. C'est simplement impossible, et pourtant ça a un impact sur les autres membres de notre famille, sur ma fille notamment. Leur sœur qui est au milieu et qui a 16 ans n'a pas de diagnostic, mais elle a quand même ses propres besoins. Alors, quand je parle de sacrifices, je pense aussi à elle en tant que sœur. Ça, c'est déchirant pour la maman que je suis. Je vois bien qu'elle n'a pas toute la place qu'elle aimerait avoir. Alors, lorsque ses frères sont en répit, je me fais un devoir de lui accorder du temps et elle nous le rend vraiment bien. Par contre, comme le temps n'est pas extensible, c'est du temps que l'on n'a pas pour notre couple.

Ça m'a aussi fait réviser mes objectifs de vie. Autant dans ce que je rêvais pour eux, que comme philosophie de vie, mais aussi au niveau de mes aspirations professionnelles. Lorsque j'étais enceinte, j'avais plein de rêves, d'espoirs et de projets pour mes enfants. Ils n'étaient pas encore là que ça mijotait déjà dans ma tête. Il a fallu ensuite se ramener à des objectifs clairs, il a fallu que j'y aille avec leurs besoins. J'aurais pu tomber dans une certaine détresse, mais au contraire ils m'ont fait cheminer. Ça n'est pas une déception. Je vois ça autrement. « Malgré tous les grands besoins, je les échangerais pas pour rien au monde ». Avec eux, tout devient une petite victoire. La propreté en a été une, les bons résultats scolaires, une belle journée. J'ai beaucoup appris comme maman avec eux.

« Tout devient une victoire et ils nous ramènent à l'essentiel, à ce qui est vraiment la beauté de tout ce qu'on a avec eux. C'est énorme. Je trouve que ça nous replace beaucoup nos valeurs. »

J'ai revu aussi mes objectifs professionnels. J'aurais aimé avoir une grande carrière et éventuellement retourner aux études. Ça fait aussi partie de la résignation. Leurs besoins sont là et je ne sais pas si je serais un jour à la retraite en tant que maman.

Avec tous les intervenants qui gravitent autour des deux garçons, je dois dire que j'ai plusieurs expériences de reconnaissance dont je pourrais parler. Celle qui ressort le plus, c'est avec l'ergothérapeute de E. C'est toujours un moment privilégié que j'ai avec elle. Je la sens très à l'écoute de ce que je lui nomme et des observations dont je lui fais part. La diète sensorielle de E est très demandante. Elle doit être faite tous les jours, toutes les heures et elle a besoin d'être revue régulièrement en fonction de son évolution. C'est un vrai travail d'équipe avec elle. Elle est ouverte à mes suggestions. J'ai l'impression que ce que j'amène est retenu et valable. Je la vois souvent prendre en note les éléments que j'apporte. Elle prend aussi le temps de valider avec E pour s'assurer qu'il est d'accord. Puis elle m'envoie la diète et me demande si cela coïncide bien avec les heures établies avant. Elle me laisse la place pour apporter des corrections et des ajustements au besoin. C'est un beau travail que nous faisons ensemble pour E et « j'ai l'impression que je la fais grandir, mais elle aussi me fait grandir. » Elle m'a déjà mentionné que E est un défi même pour elle et je sens que ça l'anime énormément et je pense qu'elle voit comme je m'investis moi aussi.

Il y a aussi d'autres occasions dans lesquelles je me suis sentie reconnue. Je dois dire que j'ai beaucoup de personnes très ouvertes qui travaillent avec les enfants. Je me sens privilégiée, car dans l'ensemble, lors des plans d'interventions, des plans de services et des plans de services intersectoriels individualisés, je sens que quelque part j'ai souvent été très écoutée. J'ai su prendre ma place au moment opportun et nommer les besoins des enfants et la réalité de la famille au milieu des objectifs qu'ils doivent rencontrer. Je ne mets pas de fermeture avec les intervenants, mais je nomme

ce que l'on vit et ma volonté d'essayer ce qui est proposé. Je souligne aussi tout le temps le travail d'équipe, tout en expliquant que je vais modéliser ce qui est proposé et voir si ça fonctionne, mais je leur nomme aussi que je n'ai pas de baguette magique et qu'il faut que ça reste viable pour tout le monde. Je sens vraiment qu'ils me laissent l'opportunité en tant que maman de prendre ma place. Je sens leur écoute, même lors des plus gros plans qui peuvent amener entre 22 et 29 personnes autour de la table. C'est certain qu'il faut que je sois préparée. Je parle de mes enfants avec mes émotions et avec le cœur, mais aussi de la façon la plus objective possible. Mais je sens vraiment que j'ai toujours cet espace-là pour pouvoir parler. J'unis beaucoup les partenaires. C'est un devoir que je me suis fait, parce que je sais qu'eux ne se parlent pas toujours ensemble et ne sont pas au courant de tout. Je mets beaucoup de monde en copie conforme. Ça permet qu'il n'y ait pas de surprises et ça assure un meilleur suivi.

À l'école de mon plus jeune, D, j'ai un service en or. Je vois bien qu'ils se donnent à 120%. Ils vont au-delà de leur mandat. Je sens qu'ils aiment tellement mon fils et ils ont assez d'humilité pour dire qu'ils ne peuvent pas en donner plus que ce qu'ils font actuellement. Je sais qu'ils ne peuvent pas aller plus loin. Nous avons fait le choix du privé parce que nous savons que malheureusement au public les services ne sont pas toujours donnés comme au privé. Nous avons un suivi vraiment rigoureux qui est fait. Je sens que je suis écoutée. Par exemple, lorsque je rencontre l'éducateur 20 minutes, il m'envoie un courriel la journée même reprenant ce dont nous avons discuté. L'enseignante peut m'écrire trois ou quatre fois dans la semaine. J'ai des téléphones de l'enseignant d'anglais ou du professeur de musique. J'ai vraiment une belle communication avec eux. Je me sens appuyée et je sens que nous sommes capables de mettre des mesures en place pour répondre à ses besoins et intervenir rapidement.

De me sentir écoutée, ça me fait quelque chose au niveau de mon estime de maman. Ça me donne des ailes pour continuer. J'ai alors un regain d'énergie même si les choses sont parfois lourdes ou difficiles. Ça me donne aussi le sentiment d'appartenir à l'équipe. Je sens qu'on me fait confiance. Lorsque je vis du respect par rapport à ce que je nomme, je sens alors que j'ai une certaine dignité. Ça me donne vraiment l'impression d'avoir ma place auprès des intervenants. C'est très valorisant et ça me pousse à aller plus loin, à me dépasser, à m'investir davantage. Je crois que ça a le même effet sur les intervenants. Alors cette écoute et ce respect mutuel, c'est gagnant pour les enfants parce que tout le monde va plus loin pour répondre à leur besoin. Lorsqu'il n'y a pas de jugement, c'est apaisant. Je me sens privilégiée d'avoir une telle place, de pouvoir nommer les choses et être entendue. Je suis la porte-parole de mes enfants, alors ça fait vraiment du bien de me sentir reconnue.

Je crois que cette reconnaissance vient de la collaboration entre les partenaires. Je pense qu'ils ont vu comment je réagissais par rapport aux besoins des enfants et ma capacité à appliquer ce qu'ils demandent. Ils ont aussi dû voir que je vais toujours chercher plus d'informations et que je la leur ramène avec le plus de justesse possible. Ils ont probablement aussi vu que je suis ouverte et flexible par rapport à l'expérimentation de certaines avenues qu'ils me proposent. Je ne suis pas fermée. Je trouve important en tant que parent d'avoir une attitude ouverte, positive et active. Je leur dis que je vais prendre le temps de l'essayer et que je leur ferai ensuite un retour sur comment ça s'est passé et c'est ce que je fais. Je crois que les intervenants apprécient cette attitude.

En ce qui concerne mes expériences de non-reconnaissance, je me souviens de trois en particulier. La première remonte à l'hospitalisation de mon aîné au Sacré-Cœur. Je ne me suis pas du tout sentie écoutée. L'équipe comprenait pédopsychiatre,

éducateur, neuropsychologue, médecin et ergothérapeute. Eux et nous avions des visions complètement différentes de D et cela les a conduits à nous tasser. Les choses qu'ils voyaient chez notre fils étaient selon moi pleines d'interprétations et ne tenaient pas compte de ce que nous avions apporté de ce que nous connaissons de notre enfant. Ça les a amenés à faire des conclusions très rapidement sans même nous en faire part. Je n'ai jamais été incluse dans le processus et ils ne m'ont jamais demandé mon point de vue ou mon avis. D a menti sur certains aspects et lorsque je l'ai mentionné, ils se sont ralliés à mon fils au détriment de ce que j'expliquais. La façon dont les choses se sont passées a eu des répercussions catastrophiques. D a finalement développé un trouble anxieux énorme et suite à son séjour il ne voulait plus rien savoir de nous, ses propres parents, puisque selon les dires de l'équipe c'était nous la difficulté. Ils ont eu à notre égard des propos vraiment destructeurs. Ils ont mentionné que nous nuisions à son autonomie ainsi qu'à son développement. Ils ont mentionné que nous étions des parents étouffants et ils sont aussi allés jusqu'à remettre en cause certains diagnostics. Le pire est que tout ça a été fait en présence de notre enfant. Ils avaient vraiment tassé tout le monde, que ce soit notre pédopsychiatre qui elle n'est pas au Sacré-Cœur, mais aussi l'équipe du CRDI. Ils ont même coupé dans la médication. Ils pensaient tout régler seuls, mais malheureusement, ça a été un échec. La scolarisation a décliné après ça et il n'a jamais vraiment été capable de reprendre après cela. Il y a eu toutes sortes de comportements problématiques nouveaux qui ont émergé. Donc cette non-écoute et cette non-reconnaissance de ce que j'ai essayé d'apporter a été un évènement majeur dans le parcours de vie de D et dans nos vies à tous. Cela a brisé la relation que D avait avec les professionnels, mais aussi sa relation avec nous. Sa compréhension de son identité a elle aussi été affectée.

Je me souviens aussi d'une autre expérience de non-reconnaissance lorsque D était en résidence familiale. La dame qui l'accueillait avait sa propre vision de lui et je

sentais bien que ce que j'amenais n'était pas retenu. J'ai trouvé cela difficile parce qu'elle avait très peu d'expérience en TSA et même une certaine méconnaissance de ce qu'est le TSA. Elle était habituée à travailler avec des jeunes qui ont une DI ou une trisomie et elle comparait toujours D à cela. J'avais beau lui expliquer que ce sont des difficultés vraiment différentes, elle n'en tenait pas compte. Je lui ai expliqué aussi qu'il ne pouvait pas être proactif, qu'il n'avait pas cette capacité-là. Je lui ai aussi fait part de l'importance, pour qu'il comprenne, de ne pas lui parler au second niveau, mais plutôt de s'adresser à lui au premier niveau avec des demandes concrètes. Ça a amené beaucoup d'échanges avec parfois des confrontations, même si j'essayais de l'amener à voir les choses autrement. J'ai essayé de mettre beaucoup de pédagogie dans ce que je mentionnais, de ne jamais couper le contact avec elle, mais finalement elle était en détresse, car elle ne savait pas quoi faire avec D. Je ne me sentais pas écoutée et je voyais bien son manque d'ouverture à essayer de comprendre ce qu'était le TSA. Ça a été une année vraiment difficile. J'étais très inquiète. J'avais tellement de peine. Je le voyais qui régressait. J'ai essayé d'impliquer l'éducatrice du CRDI davantage auprès d'elle et de mon fils plutôt qu'auprès de moi puisque c'est là-bas qu'il vivait, mais elle ne voulait pas que l'éducatrice apporte sa contribution. L'intervenante du CRDI était donc obligée de voir D à l'école sur l'heure du midi parce qu'elle n'était pas la bienvenue dans la résidence.

J'ai une autre expérience de non-reconnaissance, mais elle est un peu différente dans le sens où il y a eu de l'écoute au départ, mais pas d'utilisation de ce que j'avais apporté. Lorsque D a changé d'école en secondaire 3 et qu'il est passé du privé au public, il y a eu un très gros plan de services. Lors du plan de services, je me suis sentie écoutée par tout le monde, y compris par les personnes de la nouvelle école. Tout le monde était d'accord sur les interventions à mettre en place au regard de ce qu'il avait comme besoin et ce que j'avais apporté comme éléments. Une fois qu'il

est arrivé dans cette nouvelle école, rien n'a jamais été appliqué. J'ai mené une véritable bataille auprès de l'école et de la commission scolaire pour que ça soit mis en place, mais ça n'a rien changé. Rien ou presque n'était appliqué. Ça n'était pourtant pas des choses difficiles et ils avaient accepté de les faire lors du plan de services. Par exemple, nous nous étions entendus lors de cette grosse rencontre que j'aurais des comptes rendus de comment ça se passe en classe et même ça, ça ne s'est jamais réalisé.

Ces expériences de non-reconnaissance sont difficiles. Dans ce temps-là, j'ai vécu toutes sortes d'émotions. J'ai senti beaucoup d'incompréhension et d'inquiétude par rapport à l'avenir de D. Si je regarde les deux épisodes dans lesquels je n'ai pas été écoutée, j'ai senti de la peine, beaucoup de peine. Puis au-delà de cette peine, j'ai senti comme une espèce de rage de ne pas être comprise et de me sentir tassée. Je l'ai ressenti autant lors de l'affaire de l'hospitalisation qu'avec la dame de la résidence. À la résidence, je me sentais en plus très inquiète et je n'arrivais pas à croire que quelqu'un avec si peu d'ouverture et de connaissance puisse être mandaté pour s'occuper d'enfants ayant un TSA. C'est des expériences qui ont laissé des traces sur moi, mais aussi sur mon fils et sur la famille tout entière.

Je me souviens que l'épisode de l'hospitalisation a été particulièrement destructeur. Je me suis beaucoup remise en cause. Je me suis demandé si j'étais un bon parent et si j'agissais de la bonne façon pour mes enfants. Ça m'a beaucoup brassé.

Dans les deux cas, ça a eu pour effet à un moment donné de me faire perdre mon estime de moi et de mes capacités. C'est venu freiner ma proactivité. Je n'avais plus le goût de m'investir auprès de personnes qui ne m'entendent pas. Puis je me suis aperçue que c'est mes enfants qui en payaient le prix alors je me suis reprise en main.

Lors de la situation avec l'école secondaire au public où il y a eu de l'écoute, mais pas d'utilisation ou d'application, j'ai senti une grande déception. Il y avait des engagements qui n'ont pas été tenus. Ils ont entendu qu'il y avait des besoins, ils se sont montrés disponibles à entendre ce que je disais, à s'impliquer. Ils sont allés jusqu'à nommer et énumérer ce qu'ils pouvaient appliquer et au final ils ne l'ont pas fait. Devant les intervenants et la commission scolaire lors de la rencontre, ça donnait l'image que tout le monde travaillait main dans la main. J'ai trouvé que cela manquait de franchise et que ça manquait même d'une certaine intégrité envers nous, les parents. Alors oui, j'ai été déçue. Ça a brisé la relation de confiance. Ça n'implique pas juste des adultes, il y a un enfant au centre qui en paye le prix. Je trouve vraiment déplorable que rien de ce qui était convenu n'ait eu lieu.

Maintenant, si je réfléchis comment cela peut s'expliquer, je dirais que dans le cas du plan de services, il faut reconnaître que c'était un gros plan de services. D'habitude, c'est la direction des écoles qui est présente, mais là, les dirigeants de la commission scolaire étaient là. Alors d'après moi, il y a eu tout un jeu pour vouloir bien paraître comme école. Ils ont essayé de se montrer ouverts face aux besoins d'un jeune avec des besoins spéciaux en proposant de belles choses, alors même que cela était, si j'en crois ce que l'on m'a dit ensuite, pas ou très peu concrétisable réellement. Ils ont invoqué des questions de sécurité et de règles internes. Mais d'après moi, c'est le genre de chose qu'ils savaient en partant. Il y a aussi une question de trait de personnalité qui peut expliquer cela. Je pense à cela notamment dans le cas de mon expérience à la résidence. Je ne voyais pas d'ouverture. Puis, dans son cheminement, je sais qu'après D elle n'a pas repris de jeune. Alors, je me dis qu'il y avait peut-être aussi un certain épuisement, qu'elle était rendue en fin de parcours.

Je sais que parfois le fait que j'arrive préparée et organisée peut faire peur à certains professionnels. Ça peut être un peu déstabilisant. Je l'ai senti parfois. Certains

voudraient garder cette espèce de sentiment que c'est eux qui mènent la barque. Ça ne devrait pas être un jeu de pouvoir, mais bien une union. Certains essaient parfois de me montrer que j'en sais moins qu'eux. Mais en fait ce qu'ils connaissent je peux le connaître aussi.

Si je fais le bilan de mes expériences, je dirais que je suis très bien écoutée. C'est vrai autant pour les intervenants du CRDI, qu'au niveau scolaire ou médical. Honnêtement, je sens que j'ai ma place et que je suis reconnue. Maintenir la relation entre chaque intervenant est en effet demandant que ce soit en termes d'énergie ou de temps, mais je trouve cela tellement gratifiant comme parent. Ça apporte un gain énorme à mes enfants. Ça me donne l'impression d'avancer et d'évoluer. C'est un peu comme sis malgré les cailloux qui peuvent s'accumuler, la roue continue d'avancer et que je peux vraiment faire bouger les choses. Je pense que de m'investir auprès des intervenants est crucial. Ça me demande beaucoup de travail, beaucoup d'échanges et de collaboration, mais quand je vois les résultats, ça en vaut vraiment la peine. Tout cela a permis que E puisse parler malgré une dyspraxie verbale sévère et qu'il se rende en cinquième année. Ma paye pour tout mon investissement, c'est de voir mes enfants avancer. Quand il y a une bonne relation entre les intervenants et nous comme parents, que l'écoute est là, que les besoins sont entendus, qu'il n'y a pas de jugement et que l'on travaille ensemble, ça donne des résultats.

4.1.5. Récit phénoménologique 5

Le répondant 5 est une mère monoparentale de deux enfants dont F est l'aîné. Détentriche d'un certificat universitaire, elle occupe trois emplois différents pour un total de 25 h par semaine. F est un jeune homme de 26 ans qui a reçu un diagnostic d'autisme à l'âge de 2 ans dans une autre province. F est non verbal et utilise une

gestuelle limitée et connue de son entourage pour exprimer ses besoins de base. Il a également des diagnostics associés de déficience intellectuelle sévère, d'épilepsie non contrôlée ainsi qu'une mutation génétique découverte il y a peu. Arrivé dans la province de Québec à 5 ans, il a été en garderie où il avait les services d'une TES en un pour un. Puis, il a été scolarisé en maternelle en classe spéciale dans une école ordinaire. Suite à cela, il a fréquenté un an une classe spéciale dans une école de mandat régional, avant de changer de milieu pour une classe spéciale en école spéciale jusqu'à ses 21 ans. Toute sa scolarité, F a bénéficié d'un accompagnement d'une TES en classe en plus du professeur. Par la suite, il a fréquenté pendant deux ans, à raison de quatre jours semaine, les services d'un organisme communautaire venant d'ouvrir une classe pour les personnes handicapées de plus de 21 ans. À cette occasion, F recevait les services d'une TES en un pour un. Il fréquente actuellement les ateliers socioprofessionnels du même organisme à raison de deux jours semaine et il va également au centre de jour du CRDI trois jours semaine. À l'âge de 16 ans, F a été placé dans différentes résidences du CRDI, puis il est retourné deux ans au domicile de sa mère. F vit actuellement dans un CHSLD où il a un accompagnement en un pour un avec une éducatrice spécialisée du CRDI les soirs, les nuits et la fin de semaine.

Lorsque F a eu son diagnostic d'autisme, nous vivions dans une autre province. Là-bas, il y a plus de 20 ans, ils étaient beaucoup plus avancés en autisme qu'au Québec. Ce qui fait que dès que le diagnostic est posé, c'est l'intervention Lovaas qui se met en place. F a bénéficié de ce service à raison de 4h par semaine. C'est ce qui s'est passé pour F, il a commencé vers trois ans il me semble, et il en a eu pendant environ un an avant que nous revenions vivre au Québec. Je dois admettre que cette réadaptation intensive c'était trop demandant pour lui. Il n'arrivait pas à rester assis sur une chaise. Il n'était pas bien avec ça et quand il ne va pas bien, il n'est pas

disponible aux apprentissages. Les méthodes étaient presque « robotisées ». Il n'était pas bien avec ça.

En arrivant à Québec, il est allé à la garderie où il a eu les services d'une TES en un pour un. Puis, il a commencé l'école. Il a d'abord fait un an dans une classe spéciale d'une école régulière. Il a ensuite fait une année dans une classe spéciale pour enfants autistes d'une école de mandat régional. Finalement, il a changé une autre fois d'école pour aller dans une classe spéciale dans une école spécialisée où il a fait sa scolarité jusqu'à ses 21 ans. Dans toutes les écoles qu'il a fréquentées, il avait des services et un encadrement d'une TES présente en classe pour l'ensemble du groupe en plus du professeur. À 21 ans, la scolarité s'arrête, mais ça a été tout un adon parce qu'il a pu intégrer une classe pour personnes handicapées dans un organisme communautaire. J'ai vraiment eu beaucoup de chance, car ça venait juste d'ouvrir l'année d'avant et il a pu avoir une place. Ça a été un grand moment de bonheur pour moi. J'étais soulagée de savoir qu'il y avait une place là-bas pour lui. C'est certain qu'il y a plusieurs choses qui ont aidé dans ses apprentissages. Je me suis beaucoup formée sur l'autisme. Je suis allée à plusieurs conférences internationales. J'ai essayé beaucoup de choses. J'ai étudié en nutrition, j'ai un DEC en nutrition alors la question des aliments, je suis à l'aise avec ça. Lorsque j'ai vu passer le régime sans produits laitiers et sans gluten, ça m'a semblé une chose à considérer. Je l'ai donc essayé. Ça ne l'a pas guéri, mais il dormait mieux, ça l'a calmé, et avec les années, ça l'a aidé dans son apprentissage. Avec les années, il a beaucoup changé. À mesure qu'il grandissait, j'avais l'impression que l'autisme s'effaçait petit à petit pour laisser place à la DI. Je crois que toutes ces interventions ont contribué à le rendre apte et disponible aux apprentissages. Il était tout là, quand il a commencé la classe dans l'organisme communautaire. Il y a fait deux ans à raison de 4 jours par semaine avec un accompagnement en un pour un. Puis cela est passé à 2 jours par semaine dans

des ateliers socioprofessionnels du même organisme, en alternance avec le centre de jour du CRDI où il va les trois autres jours de la semaine.

L'été il a eu accès à plusieurs camps de jour et des camps de séjours spécialisés en autisme ou en DI par l'intermédiaire d'organismes communautaires de la région ou de fondations. Il en a connu beaucoup, des ressources pour l'été. Si je reviens aux services en dehors de l'école, lorsque je suis arrivée au Québec j'ai rencontré une TS du CLSC qui a été la première porte d'entrée vers les services disponibles. Puis le CRDI a embarqué très rapidement et il a toujours été là depuis. Il a été très présent et l'est encore beaucoup dans la vie de F, que ce soit via le centre de jour qu'il a commencé à fréquenter à partir de ses 21 ans ou encore dans les quelques résidences du CRDI où il a été placé à partir de ses 16 ans. J'étais épuisée, je me suis sentie faible d'en arriver là, mais je n'y arrivais plus. F faisait des crises d'épilepsie trois à quatre fois par semaine. Je me suis levée toutes les nuits où il faisait des crises pendant seize ans. Je n'y arrivais plus. Il a donc dû être placé en résidence. Il en a fait quelques-unes. Je suis exigeante. Je voulais que ses besoins soient répondus. Je l'ai même repris pendant deux ans à la maison parce que je pensais pouvoir faire une différence et mieux répondre à ses besoins. Quand il est revenu vivre avec moi à la maison, je me suis battue pour que les services reviennent. Avant ça, je l'emmenais au travail avec moi, car il ne pouvait pas rester seul. Ça a pris six mois pour recevoir du financement du gouvernement pour du répit et du gardiennage. J'ai pu obtenir des services de répit dans plusieurs organismes, et le financement est venu pallier aux prix des répits que je déboursais seule auparavant. Ça n'a pas été facile, mais j'ai réussi à le remettre sur pied lorsqu'il est revenu avec moi à la maison. Il a repris 20 livres. « J'ai eu un bon moment avec lui là, c'est incroyable. En tout cas, c'est un héros mon fils, y'est fort, c'est incroyable. » Actuellement, les éducateurs spécialisés sont encore à ses côtés et pas juste au centre de jour. Le CRDI permet à F d'avoir un accompagnement en un pour un au CHSLD les soirs, les nuits et les fins de semaine, une fois qu'il revient d'ateliers socioprofessionnels ou des activités du centre de jour.

Je sais que je suis chanceuse. C'est une première qu'un tel accompagnement soit possible en CHSLD. Ça a été dur au départ, car c'est des éducateurs et des éducatrices différents à chaque fois et chacun veut faire ça à sa façon. Ça n'était pas rare que l'un ou l'autre change la place où il mange son repas dans sa chambre. Puis F ne s'y retrouvait plus. Heureusement, il y a un TS du CLSC qui fait le pivot entre les différents intervenants.

Tous ces services-là sont essentiels pour F. Sans cela, il ne pourrait pas fonctionner. Pour moi, ces services sont une question de survie pour F. J'ai eu beaucoup de services, je me rends compte que c'est une chance, mais même avec ça il y a des fois où j'ai l'impression que je vais tomber malade. Tous ces services-là, incluant les services communautaires comme Autisme Québec, ça m'a permis d'apprendre beaucoup, de comprendre le handicap et d'évoluer en tant que personne et en tant que maman par rapport à l'autisme, par rapport au handicap, à l'épilepsie et à la déficience intellectuelle. C'est grâce à tout ça que je suis qui je suis aujourd'hui. Pour moi, c'est une véritable richesse.

Je dois dire qu'au départ je ne connaissais rien à l'autisme, vraiment rien, zéro. Je me demande même si j'avais déjà entendu parler de ça avant. Pareil pour les autres problèmes de santé de F tels que l'épilepsie. C'est ma mère qui m'a alertée. Elle avait vu quelque chose chez mon fils lorsqu'il était très jeune. Moi je pensais juste qu'il marcherait et qu'il parlerait à un moment ou à un autre. Dans ma tête il était évident que tout le monde parle. Mais au final, j'ai appris que non, tout le monde ne parle pas. Je dirais donc que ça a représenté tout un défi. J'ai mis du temps à réaliser que F avait quelque chose. Mais quand j'ai réalisé que quelque chose était différent, que ça ne fonctionnait pas, je suis allée faire les tests. On m'a rapidement dit qu'il était autiste. Là, j'ai accepté ça tout de suite. Je n'ai pas fait de déni. J'ai accepté et j'ai embarqué là-dedans à deux pieds. Je me suis mise à apprendre tout ce que je pouvais

sur l'autisme. J'étais à l'affut de tout ce qui pouvait l'aider. J'ai cogné à toutes les portes que j'ai trouvées pour avoir des services. J'étais et je suis très ouverte à toutes les méthodes. C'est certain que je vérifie avant différentes sources, mais je ne me ferme pas. J'ai eu beaucoup d'aide et heureusement, parce qu'ici je suis seule responsable de son bien-être, même si à mon retour à Québec, j'ai eu du soutien de ma famille. Aujourd'hui ma famille est vieillissante ou loin.

Je dirais donc que l'autisme est tout un défi, mais c'est aussi intrigant. C'est un mystère. En voyant mon fils, je cherche à comprendre. Ça peut paraître étrange, mais parfois, il m'arrive de souhaiter être dans sa peau, ne serait-ce qu'un instant ou une journée, pour savoir ce qu'il vit, avoir accès à ce qu'il pense, comprendre ce qu'il perçoit. Il n'y a pas de manuel pour être parent d'enfant typique et il n'y en a pas non plus pour être parent d'un enfant atypique ou polyhandicapé comme F. Ce que je sais par contre, c'est que ces enfants-là sont purs. Selon moi, les personnes ayant un TSA comme F n'ont pas de malice.

Être la maman d'un enfant autiste polyhandicapé, c'est beaucoup de souffrance. C'est souffrant de ne pas comprendre ce qu'il pense et tous ses malaises. C'est souffrant de le voir souffrir et de ne pas comprendre. Ça suscite un sentiment de culpabilité. C'est difficile à effacer la culpabilité. Actuellement, je me sens vraiment coupable de ne pas savoir quoi faire pour qu'il soit bien. Je sais que je ne détiens pas la vérité. Je me sens comme les mains attachées dans le dos. Je sais nager, je vois qu'il est en train de se noyer et je ne peux pas aller le secourir. C'est vraiment une grande culpabilité, même si les gens essaient de me raisonner en me disant que j'ai fait tout ce que je pouvais et que je continue à le faire, que les services et le système aussi, mais sa condition ne correspond pas à son âge chronologique. Physiquement, son corps est beaucoup plus vieux que son âge mental qui lui est peut-être de deux ou trois ans. D'après moi, son corps a 10 ou 20 ans de plus que ses 26 ans. Il y a déjà eu

des épisodes où les équipes médicales m'ont dit qu'ils ne savaient pas comment son système allait réagir au soin. Ils m'ont déjà préparée à l'idée qu'il pourrait partir. Le neurologue me l'a dit aussi. Je ne m'y attendais pas. Ça m'a mis en mode cheminement. Alors tout ça, ça contribue aussi à ce sentiment de culpabilité. Son état évolue dans ce sens-là, je le sais, je le vois bien. Quelqu'un m'a dit un jour que je ne pourrais jamais tout savoir. Alors c'est ça, je crois, être maman d'un enfant avec autisme ou polyhandicap.

Je dirais qu'aussitôt que F avait de l'accompagnement en un pour un je sentais que mon expérience et mes savoirs étaient reconnus et accueillis avec une grande ouverture. C'est vrai que j'arrivais très préparée. Je faisais souvent des feuilles d'explications détaillées et je prenais le temps d'expliquer de A à Z le fonctionnement de F à la personne qui s'occupait de lui, que ce soit au camp de jour ou ailleurs. J'ai toujours senti une bonne réception et certains même en redemandaient. Ils voulaient en savoir le plus possible pour pouvoir fonctionner avec lui et éviter que des problèmes surgissent. Je sentais aussi que d'une certaine façon, ces personnes-là voulaient que F se sente bien et que moi aussi je puisse me sentir le mieux possible. Je donnais beaucoup de détails, même si on me reprochait parfois d'en donner trop, mais je sais qu'avec F, ce sont les détails qui font toute la différence. C'est vrai que c'est exigeant de tenir compte de tous ces détails, mais ça reste que c'est plus facile que de devoir ensuite aller à l'hôpital ou gérer des troubles de sommeil. Je crois donc que les intervenants en un pour un se rendaient compte qu'il valait mieux connaître les détails qui fonctionnent plutôt que d'avoir à réparer les conséquences.

Si je pense à d'autres situations spécifiques, il y a par exemple le neurologue qui s'occupe de son épilepsie qui a été ouvert à ce que je lui disais. Pour lui aussi, l'autisme reste mystérieux. L'autisme touche beaucoup de domaines médicaux et les médecins n'ont pas tous une formation en autisme. Il a donc été ouvert à écouter ce

que je disais. Je revenais d'un congrès international sur l'autisme avec des chercheurs des États-Unis et de l'Europe, et je suis revenue avec toutes sortes d'études dans différents domaines. J'ai donc apporté ces documents-là au neurologue. Il a pris les copies et m'a écouté et a accepté de lui donner du magnésium et de la B6 pour son épilepsie. À mon sens, c'est bien moins dommageable que la pharmacutique. Il aurait pu rester sur sa position de donner juste des médicaments, mais au lieu de ça il a démontré une belle ouverture.

Avec le CRDI aussi, ils m'ont écoutée quand ça n'allait pas dans la résidence et que je voulais reprendre F avec moi. J'ai rencontré une haut placée du CRDI, je suis venue avec des preuves de ce que je disais, dont une photo de F qui faisait 80 livres. Cela montrait bien que ça ne fonctionnait pas pour lui dans la résidence. J'ai bien senti leur malaise et j'ai même vu la personne chargée du dossier s'essuyer après que je lui ai serré la main. Ma main n'était pas mouillée pourtant. Dans ma situation, sans auto, sans réseau et en travaillant de soir et de fin de semaine, ils ne croyaient pas que je pourrais reprendre mon fils et m'en occuper. Ils étaient sûrs que je ne tiendrais pas longtemps. Pourtant, j'ai tenu deux ans. Ils ont bien vu que je ferais tout pour mon fils. Alors, même s'ils n'étaient pas d'accord, ils ont bien dû m'écouter. Ça a pris six mois après son retour chez moi pour qu'ils me donnent de l'aide, mais ils ont vu ma détermination et ils ont fini par écouter et m'aider, mais j'ai dû pour cela écrire une longue lettre au gestionnaire du CRDI.

Dans son milieu de vie actuel au CHSLD, le problème est que le personnel en un pour un du CRDI change continuellement. Lorsqu'il y a un nouvel éducateur qui arrive, si F ne va pas bien, pour cette personne ça correspond à la façon dont F est. C'est avec cela qu'il construit son point de référence pour savoir qui est F et comment il fonctionne. Moi comme maman, je connais son évolution. Je sais quand il va bien ou non. Alors il est important que le suivi des observations et ce qu'il a fait soient

écrits, lus et pris en considération. Ça, j'ai réussi à avoir ça et c'est beaucoup. Par exemple, lorsque je viens le voir et qu'il revient du centre de jour, si je sais qu'ils n'ont pas réussi à le faire boire, je vais pouvoir le faire boire ou l'intervenant avec lui en un pour un va pouvoir le faire. Mais c'est important quand ils regardent dans son cartable de faire tous les liens possibles, est-ce qu'il a assez bu? Est-ce qu'il a fait une crise d'épilepsie? Tout est important, un détail oublié peut apporter des problèmes en cascade. Ce n'est pas juste faire un shift de travail, c'est plus que ça.

Dans ces occasions-là où j'ai été écoutée et reconnue, je me suis sentie comprise et rassurée aussi. Ils ont compris que j'étais organisée. Pis de les voir écouter ce que j'amène comme éléments sur le comportement de F, c'est très rassurant, parce que je sais qu'ils savent quoi et comment faire avec lui.

Je crois que cette ouverture à mes savoirs et expériences de la part des personnes qui l'accompagnaient en un pour un, s'explique du fait qu'ils avaient un lien direct avec F. Il a quand même différents handicaps, il est autiste, fait du pica (mange des objets) et des crises d'épilepsie. Je crois donc que tout cela amenait ces personnes qui se retrouvaient seules en charge et responsables de lui, à se rendre de compte qu'il est important de savoir que pour le calmer on peut chanter une chanson en particulier. De façon plus générale, je pense aussi que ça dépend de plusieurs choses. Il y a leur personnalité, leur éducation et leur connaissance en autisme qui entrent en ligne de compte. Il y a aussi la possibilité du milieu à mettre en place ce que j'apporte. C'est peut-être une question de personnalité, de ma personnalité je veux dire. Ils ont dû me trouver fatigante, mais je suis convaincue de mes choses et j'ai fini par faire passer mon message. Donc avec du charisme, même si on est en face d'une personne qui ne connaît pas l'autisme, si cette personne a une ouverture et voit que moi j'obtiens des résultats concrets en faisant comme cela avec F, alors je crois que cela la pousse à considérer ce que je dis et ce que je propose.

C'est principalement dans les milieux de vie où F a été placé que je n'ai pas senti mes savoirs reconnus. Si je prends l'exemple de l'une des résidences où F a été placé, sa chambre était dans le sous-sol et ils refusaient de le changer de place. Pourtant j'ai expliqué que sa chambre en bas loin de la personne qui s'en occupe, ça ne pouvait pas marcher parce qu'il fait des crises d'épilepsie la nuit. Mais ils ne voulaient pas le changer de place. Ils me disaient que s'il crie, la dame de la résidence allait l'entendre. J'ai bien expliqué que parfois pendant ses crises d'épilepsie il ne crie pas et que s'il avait à ce moment-là la tête sous l'oreiller, il risquait d'étouffer et de décéder. Surtout qu'après une crise, il a du mal à respirer. J'ai expliqué tout cela, mais la réponse était toujours non. Aujourd'hui en CHSLD, il a du un pour un même la nuit et là on le laissait dormir seul au sous-sol. Ça me semblait être un non-sens. Je suis devenue fatigante avec ça, je leur ai dit que j'allais faire intervenir l'office des personnes handicapées. Ça n'a rien changé. J'ai fini par le sortir de cette place-là et le reprendre pendant deux ans à la maison avec moi.

Dans les résidences au CRDI on m'a souvent dit qu'ils allaient faire leurs expériences eux-mêmes, qu'ils vont faire leurs essais-erreurs avec lui. Mais moi j'ai passé vingt ans avec lui. J'en ai fait des essais erreurs et je lui causais du stress parce que je ne savais pas. Je ne comprends pas qu'on le stresse à nouveau, qu'on lui fasse revivre les mêmes choses pour arriver aux mêmes résultats. Je sais déjà ce qui fonctionne et je leur dis. Je sais que je ne détiens pas la vérité, mais on n'est pas obligé de tout recommencer à zéro. Je suis très ouverte qu'ils essaient des choses pour mon fils, mais pas à ce qu'ils défassent tout ce qui a été construit. Ils n'étaient pas là avant, ils n'ont pas vu l'évolution.

Actuellement au CHSLD, je suis écoutée, mais ils sont pris avec les limites du milieu. Je me sens comme les mains attachées dans le dos. Je ne peux rien faire pour l'aider.

C'était un peu la même chose lorsqu'il était à l'école, je sentais que j'étais écoutée, mais il y avait une limite dans la mise en place de ce que je proposais. Je dirais donc que dans ce cas-là j'étais écoutée, mais mes savoirs n'étaient pas utilisés. Je crois que c'est lié à la façon de fonctionner de la place ou encore par rapport à l'intervenant lui-même. Il y a aussi la question des coûts. Beaucoup des limitations à la mise en place sont justifiées par le manque d'argent.

Lorsque je ne suis pas écoutée ou que ce que j'apporte n'est pas utilisé, je me sens impuissante. C'est un sentiment d'impuissance totale. Je ressens aussi une certaine culpabilité, même si je fais tout ce que je peux. Je ne sais pas ce que je peux faire de plus. Actuellement, comme il ne vit plus avec moi, je ne suis plus reconnue comme aidante naturelle. Pourtant, je suis en lien avec lui et les intervenants en continu. Je suis là pour l'aider dans un mode continu. J'aurai dû noter toutes les fois où j'y vais. Ça fait mal de ne pas se sentir écoutée. C'est démoralisant.

Je pense que cette non-écoute est en lien avec la personnalité de la personne en face. Il y a aussi comme je le disais les contraintes du milieu. Parfois, ils ne peuvent simplement pas faire les choses. D'autres fois, je crois que ça vient d'un manque d'ouverture. Certaines fois, je me bute à des excuses comme ça n'est pas « prouvé ». C'est vrai, mais d'expérience, je sais que certains aliments ne lui conviennent pas et que cela crée des réactions en chaîne chez F et que ça l'affecte et le débalance beaucoup. Pour eux, il faudrait toujours que les preuves soient béton au niveau scientifique, mais moi je sais pourtant ce qui marche avec mon fils. Si je chante la bonne chanson, il se calme.

« Les parents qui vivent au jour le jour avec leurs enfants y'ont l'expérience de cette personne-là. Je dis pas qu'ils ont l'expérience de tout le reste des autres autistes, mais y'ont vécu au jour le jour, y'ont fait des essais-erreurs avec cet humain-là. »

De façon générale, je sens que je suis écoutée même si je sais bien que les personnes qui m'écoutent ne sont pas nécessairement d'accord avec moi. Comme je le mentionnais, c'est principalement dans les contextes où F a eu de l'accompagnement en un pour un, dans les endroits où il y a une bonne connaissance de l'autisme et dans les milieux éducatifs que je me suis sentie la plus écoutée. Par contre, comme je le mentionnais, dans les milieux de vie où il a été placé, il y a beaucoup de travail à faire tant d'un point de vue des blocages financiers qu'au point de vue de la reconnaissance des savoirs parentaux, mais aussi de la personnalité et de l'ouverture de tout un chacun.

4.1.6. Récit phénoménologique 6

Le répondant 6 est la mère de G. Monoparentale, elle vit seule avec sa fille. Titulaire d'un baccalauréat, elle travaille à temps plein en tant que travailleuse autonome et étudiante universitaire. G est une fille de 10 ans qui a reçu un diagnostic d'autisme à l'âge de 2 ans et demi. G est non verbale et utilise des gestes ainsi que des pictogrammes dans le cadre du programme PECS sur un support numérique de type tablette. G a également un diagnostic associé de déficience intellectuelle modérée. G a été scolarisée en maternelle et au primaire dans une classe spéciale pour enfants présentant un TED. Depuis qu'elle a 8 ans G fréquente une classe spéciale multihandicapés dans une école secondaire ordinaire où elle poursuit ses apprentissages de niveau primaire.

Je dirais que la majorité des services que G a reçus ont eu lieu entre le moment où elle a eu son diagnostic et son entrée à la maternelle. Ensuite les services ont beaucoup diminué. Peu de temps après son diagnostic, le CRDITED a commencé à lui dispenser des services. Il y a d'abord eu la stimulation précoce pour quelques

mois, mais G n'avait pas d'intervention directe. Le service visait à m'outiller comme parent. Puis l'ICI a débuté de façon intensive et s'est poursuivi de ses 3 à 5 ans. Par contre, le service de l'ICI n'est pas disponible l'été. De ce fait, lors de l'été de ses 4 ans, elle a eu pendant quelques semaines une formation sur le PECS pour apprendre comment l'utiliser et pouvoir s'exprimer à partir des pictogrammes. Au départ, cela se faisait avec un cartable (PECS) et aujourd'hui ça a été transféré sur un support numérique de type tablette et le programme s'appelle Talk Tablet. Via le CRDITED, G a aussi eu la visite à la maison d'une orthophoniste qui venait la voir à raison de trois heures chaque trois mois. Ce service a débuté en même temps que l'ICI, mais ce service a rapidement été coupé pour toutes les familles d'enfants autistes de la région. G avait 4 ans lorsque le service d'orthophonie a pris fin. De la même façon, elle a eu accès par le CRDITED à une évaluation en ergothérapie lors de l'ICI, mais il n'y a pas eu de service dispensé.

Par la suite, il y a eu une restructuration des services dispensés par la première et la deuxième ligne dans le réseau de la santé et des services sociaux. C'est là qu'ils ont évalué que G n'avait pas de besoins importants et elle a été transférée à l'intervenante du CLSC qui la suit encore aujourd'hui. Je dois avouer que je ne comprends pas sur quelle base ils en sont arrivés à conclure qu'elle n'a pas de grands besoins, alors qu'elle est non verbale. Depuis ce transfert, je n'ai pas d'autres services pour ma fille que l'intervenante du CLSC. Si je regarde au niveau de l'école, elle n'a pas de services à l'école en dehors du fait qu'elle a toujours été dans des classes spéciales. En maternelle et au primaire, elle était dans une classe spéciale pour enfants ayant un TED. Là, j'ai eu accès à la psychologue scolaire qui a recommandé de la faire évaluer pour une déficience intellectuelle, mais G n'a pas eu de service direct en psychologie. C'est aussi la psychologue qui a recommandé que G change d'école pour aller dans la classe spéciale de l'école polyvalente de niveau secondaire qu'elle fréquente actuellement. Bien que ce soit une polyvalente de niveau secondaire, G reçoit des enseignements de niveau primaire depuis ses 8 ans. Cela fait donc le tour des services

pour G dans le public. Au niveau privé, je suis allée consulter chez SACCADE, l'été dernier et jusqu'au début octobre. Là, G a été évaluée par la neuropsychologue, qui comme moi remet en question le diagnostic de déficience intellectuelle. Puis j'y suis retournée tout l'été chaque deux ou trois semaines pour son suivi avec l'éducatrice spécialisée. Mais je dois dire que cela faisait plusieurs heures de voyage pour G. Je n'ai donc pas poursuivi après l'automne.

Si je regarde ce que les services m'ont apporté à moi ou à ma fille, je dirais qu'il y a un décalage entre ce que j'attendais et ce qui s'est passé. Pour moi, les services, ça me cause de l'anxiété depuis qu'elle est petite parce que j'ai souvent le sentiment profond que ça n'est pas la bonne chose pour elle. Au départ, j'étais contente d'avoir des services. Je voyais ça comme du soutien qui arrivait. Quand l'ICI est arrivé, c'est une équipe complète qui est entrée à la maison. Les dames étaient vraiment fines. Je voyais bien qu'elles avaient à cœur le développement de G. Elles croyaient en l'efficacité de leur programme, mais ça n'a presque rien donné comme résultat avec ma fille. Je trouve que ça n'était pas un programme adapté pour elle. Personnellement, ça a été une période extrêmement difficile pour moi. C'était une période vraiment stressante, vraiment très anxiogène. Je suis une personne anxieuse à la base. Pendant le programme je sentais que ça n'était pas adapté, et là, mon anxiété a monté en flèche. J'ai vraiment été traumatisée par ce programme. C'était épouvantable. J'avais signé un document de plus de 20 pages expliquant que si j'intervenais, le programme serait interrompu. J'étais dans ma chambre et j'entendais parfois ma fille hurler et je ne pouvais rien faire. Je ne pouvais descendre que pour les collations et changer la couche. C'était très dur. Encore aujourd'hui, c'est très poignant pour moi d'en parler. Le CRDITED s'est retiré une fois qu'elle est entrée à l'école. Alors ça a été intensif pendant un bout, puis plus rien. Maintenant, si je regarde le CLSC, je dirais qu'elle n'intervient pas directement avec ma fille. C'est plus du soutien pour moi. Si j'ai une difficulté à la maison, elle va venir observer.

Les services, c'est surtout une éducatrice qui m'explique des choses à mettre en place pour que ma fille aille mieux. Mais je trouve dommage qu'il n'y ait pas d'intervention directe en un pour un avec ma fille. Pour ce qui est des services d'orthophonie, je ne les ai pas eus très longtemps, mais j'aimerais en avoir encore. Ça a fait une différence. C'était le fun. G a beaucoup avancé avec l'orthophoniste pendant le PECS. L'orthophoniste m'a dit qu'elle était vraiment bonne. Il lui est arrivé de la citer en conférence parce qu'elle était capable de faire des phrases de quatre pictogrammes, ce qui est vraiment rare. Dans ce contexte, je me suis vraiment sentie prise en charge. L'ergothérapie n'a eu lieu que le temps d'une évaluation, mais je n'y ai jamais eu accès.

Puis enfin, il y a eu SACCADE. Là, ça a été la première fois de toute ma vie que l'on m'expliquait des choses sur le fonctionnement de la cognition de ma fille. Je me suis alors aperçue que les méthodes comportementales de l'ICI et du CLSC étaient un peu dépassées.

L'autisme, j'en ai une bonne connaissance. J'ai beaucoup lu, je me suis documentée j'ai passé en revue les différentes études et j'ai essayé tout ce qui était possible, même si ça n'est pas prouvé. Par exemple, j'ai vu et confirmé avec mon pédiatre que les personnes autistes ont souvent des problèmes gastro-intestinaux. Alors ici, il n'y a pas de gluten ni de produits laitiers et je vois bien que quand ma fille va bien au niveau de la digestion, elle est plus disponible pour tout le reste. Pour moi, l'autisme, c'est un problème de cognition. Ma fille a un cerveau différent des autres. Ça ne sert à rien d'essayer de lui apprendre à socialiser parce qu'elle n'y arrivera jamais. En fait, comme le dit le docteur Mottron, elle socialise déjà, mais à sa façon. Ça ne donne rien que ce soit avec le CRDITED ou autre de vouloir lui apprendre à avoir des comportements comme une non-autiste parce qu'elle est autiste. On ne peut pas changer son cerveau. Il est connecté autrement, c'est tout. C'est un problème

neurodéveloppemental. Maintenant, toute la communauté scientifique le dit. C'est pour cela que j'ai autant de misère avec les méthodes comportementales du CRDITED. Ça ne me semble pas tout à fait au point. L'orthophoniste m'expliquait aussi que chez certains autistes, la zone du langage ne se développerait jamais. Mais j'ai de l'espoir quand même pour G. Au-delà de l'aspect cognitif et scientifique, l'autisme pour moi ça représente beaucoup d'amour. Parce qu'au-delà de l'autisme, il y a ma fille. Avant d'être une autiste, c'est une enfant.

Être la maman d'une enfant autiste, ça représente beaucoup d'ouvrage. Il faut que je surveille tout tout le temps. C'est particulièrement vrai à cause des services qu'on veut me donner. Je dois être vigilante, parce que je ne sais jamais si c'est une bonne affaire. Depuis le programme ICI, j'ai découvert l'importance d'être derrière chaque affaire, que ce soit pour gérer et valider que ce qui est fait soit correct, mais aussi valider ce dont G aurait besoin. D'un certain côté, je suis chanceuse, je ne travaille pas à l'extérieur, je suis à la maison, je peux être présente et passer du temps avec elle. Je suis proche d'elle. Juste d'aller au parc avec elle, c'est important. Avoir une enfant autiste, ça occupe ma vie au complet. De toute façon avec le programme ICI, je ne sais pas comment j'aurais pu faire si j'avais dû travailler. Ça n'aurait pas été possible. Dans ma situation de vie, j'ai de la chance, j'ai pu me permettre de rester avec elle et d'avoir un toit sur la tête. C'est quelque chose qui m'occupe à temps plein. Là, c'est moins qu'avant, mais il y a quand même encore des rencontres à l'école. Avant, il y avait aussi toutes sortes d'évaluations. C'était très prenant. Là, je suis allée chez SACCADE à l'été. C'est des déplacements, parce que ça n'est vraiment pas à côté. Alors il a fallu que je gère tout ça. Une fois que j'ai les services, ça n'est pas fini, il faut que je fasse les liens. Je dois notamment faire les liens avec son père. Il n'y a jamais personne qui fait le lien avec le père, alors c'est à moi de m'en charger. La situation avec la séparation n'est pas facile, mais il faut pourtant que je m'occupe de ça. Il faut que je lui explique ce que les intervenants ont dit et de

quelle façon il doit intervenir. C'est épuisant. Bref l'autisme de G, c'est majeur, c'est le centre de ma vie.

Pour les expériences de reconnaissance, je pense à deux personnes en particulier qui m'écoutent. Il y a la professeure de G et l'intervenante du CLSC. La professeure de G est vraiment extraordinaire. Je vois bien qu'elle veut aider. Je sens qu'elle m'écoute vraiment et nous avons une belle communication. Elle a même demandé une formation chez SACCADE. J'ai plusieurs belles expériences de reconnaissance avec elle. La plus récente, c'est lorsque j'ai lu un ouvrage sur une nouvelle méthode. C'est la méthode Son-Rise. Je trouvais que cela pourrait être pertinent pour G. J'ai alors emprunté le livre à la bibliothèque et j'en ai parlé à sa professeure. Elle s'est montrée intéressée. J'ai alors mis le livre dans le sac d'école de ma fille et je lui ai demandé de le retourner à la bibliothèque à la date indiquée. Deux jours après, elle m'a téléphoné. Elle l'avait déjà lu et elle voulait me proposer une chose pour ma fille en lien avec ça et savoir comment moi je faisais à la maison. C'est vrai que parfois elle ne peut pas faire à l'école ce que je fais à la maison, mais elle est très ouverte. Elle est vraiment intéressée. Je me rends compte qu'elle a de bonnes idées aussi. Lorsque G fait des crises, elle m'explique ce qui se passe. Je sais que ma fille n'est pas violente, alors si elle réagit, c'est qu'il y a quelque chose. Par exemple, récemment le matin en arrivant à son casier, G ne voulait pas enlever son manteau. Elle se plantait simplement devant son casier et c'était la crise. Nous en avons parlé toutes les deux. Je sens qu'elle écoute ce que j'ai à dire et les explications que je donne par rapport à son comportement. Elle est toujours très positive, ouverte à comprendre et prête à essayer ce que je propose. Elle a aussi essayé des choses de SACCADE. Après un certain temps, elle a communiqué avec moi. Il semblait que les outils plus visuels ne fonctionnaient pas. Nous en avons parlé et finalement nous nous sommes mises d'accord pour arrêter. Au plan d'intervention avec l'école l'an dernier, je me suis sentie écoutée aussi. Suite à ce que j'apportais de la méthode

SACCADE, nous avons même fait un Skype avec la psychologue de SACCADE. C'est certain que c'est moi qui ai payé ça, mais il reste qu'ils ont eu l'ouverture que ça se fasse. Le directeur adjoint était là. Je sens qu'ils ont une ouverture et je me sens écoutée. Je n'ai pas à me battre avec l'école. Après, c'est vrai qu'ils fonctionnent avec TEACCH et qu'ils ne veulent pas appliquer le programme SACCADE.

Il y a aussi un bon lien entre l'intervenante du CLSC et la professeure. Les deux sont très ouvertes. Après, les résultats pour G ne sont pas toujours là, mais la communication est bonne. Je sens aussi que l'intervenante du CLSC m'écoute. Elle voudrait avoir une formation SACCADE, mais il n'y a pas de fonds pour ça, mais j'ai de l'écoute de sa part. Par contre, je dirais que c'est une écoute, mais il n'y a pas toujours de transfert dans l'utilisation de ce que j'apporte. En bref, elle a une ouverture, elle m'écoute et me soutient, mais je ne sais pas jusqu'où ça a un impact. Lorsque je suis écoutée, c'est un soulagement. Lorsque je parle avec la professeure ou l'intervenante du CLSC par rapport aux comportements de G, je vois qu'elles m'écoutent. Actuellement par exemple, nous cherchons des solutions parce que G lance des objets en classe. Je propose des choses et lorsque je suis écoutée et que je sens qu'il y a des choses qui vont être essayées, je me sens soulagée. Ça me fait aussi me sentir utile. Ça contribue à la confiance que j'ai en elles. Si je pense à l'intervenante du CLSC, je sais qu'elle est là pour moi et pour ma fille. Si je ne donne pas de nouvelles après quelque temps, elle va m'appeler. Ça me fait du bien de savoir qu'il y a quelqu'un pour m'écouter. Quand elle m'écoute, je sens que quelqu'un s'intéresse finalement aux progrès que fait ma fille. C'est rare ça, à part ma mère et l'intervenante du CLSC, je ne peux pas partager avec d'autres personnes. Je dirais donc que lorsque je suis écoutée, je sens que je ne suis pas seule. Ça me donne un sentiment d'appartenance.

Je crois que cette reconnaissance n'est pas une question de services, mais plutôt de personne. Les personnes qui ont écouté et reconnu mes savoirs étaient ouvertes. Pour moi, c'est en lien avec la personnalité et non pas avec la liste des tâches qui sont supposées être faites. Quand je parle de la personnalité, je veux dire qu'il y a aussi une question de compatibilité de personnalité. J'ai déjà eu à faire avec des professionnels avec qui ça cliquait moins au niveau de la personnalité. Certaines personnes arrivent avec leurs gros sabots et ça, je sais que ça ne marche pas avec moi. Les personnes avec qui je me sens écoutée ne sont pas intrusives. C'est en ce sens que je pense que c'est une question de personnalité davantage que de formation ou de type de travail.

J'ai plusieurs expériences de non-reconnaissance de mes savoirs, je dirais même que j'en ai beaucoup. La majeure a quand même été avec le CRDITED lors de l'ICI; il y a aussi eu une fois à la garderie et deux autres épisodes à l'école de G. Quand ma fille a commencé l'ICI, c'était très peu de temps après son diagnostic. Je ne connaissais pas l'autisme aussi bien que maintenant. Les intervenantes avaient l'air de savoir quoi faire et étaient très certaines de l'efficacité de leur intervention. Je n'étais pas à l'aise avec ce qui se passait et je le nommais, mais je ne me donnais pas vraiment le droit de dire non. C'est un programme gouvernemental, je me sentais petite en face de ça. Comment je pouvais refuser ce qui m'avait été vendu comme le seul programme qui marche pour les enfants autistes? Ça s'est très mal passé dès le départ. Au début du programme, je suis tombée sur une remplaçante qui était la directrice des services en autisme pour la région. Quand je suis arrivée avec mes gros sabots et que je lui ai dit que j'avais lu un article dans le journal la Presse qui remettait en question l'efficacité de l'ICI, elle a simplement fermé la porte en me disant que je n'étais pas obligé de signer. Elle m'a aussi dit qu'elle n'avait pas à défendre ce programme. Je me suis donc résignée.

« Ça fait que moi je subissais ça. Je me disais qu'ils ont l'air de savoir où ce qu'ils vont. Qui t'es pour arrêter un programme qu'ils te disent que c'est la seule chose à faire? Tu sais moi j'endurais ça avec énormément d'anxiété. »

J'ai senti à partir de ce moment-là que je n'étais vraiment pas écoutée. Ça a été une période vraiment affreuse. Je ne m'en suis pas encore remise. Je ne me suis jamais attardée à repenser à tout ça, parce que je me dis que si je pleure les larmes ne s'arrêteront jamais. Je revois ma fille qu'ils faisaient dessiner parce qu'un enfant neurotypique dessine, et ma petite G dessinait en regardant le plafond. C'était terrible de voir ça, mais je me disais que je n'avais pas le choix, que c'était le programme. Les fois où je me suis interposée, c'était pour des choses qui affectaient notre quotidien. Ma fille a toujours un objet dans les mains. C'est comme ça, elle en a besoin. Encore aujourd'hui à 10 ans passés, c'est encore le cas. C'est vrai que cet objet peut être inopportun et peut sembler socialement questionnable. À l'époque de l'ICI, elle pouvait se promener par exemple partout avec une cuillère en plastique ou un râteau. Les intervenantes du programme ICI trouvaient que cela n'avait pas d'allure et qu'il fallait à tout prix mettre un terme à ce comportement. Ils voulaient que je fasse un bac de dix objets plus socialement acceptables et qu'elle choisisse là-dedans lequel elle prendrait pour sortir de la maison.

« Parce qu'eux ils étaient tellement certains qu'ils avaient raison. Parce qu'eux, ils sont quasiment « brain washé ». Tu sais c'est le programme, puis c'est ça. Faut qu'ils deviennent socialement acceptables. »

Moi je savais au plus profond de moi qu'elle en avait besoin de son râteau. Peu importe que ça ne soit pas socialement acceptable, c'est l'objet qu'elle choisit. Selon moi, il doit y avoir une raison, même si on ne la comprend pas. Pour moi, ça n'est pas grave qu'elle aille à l'épicerie avec un râteau. Ma priorité n'est pas là. Pendant

les deux ans d'ICI, je me suis chicanée avec les intervenantes pour qu'elles arrêtent de vouloir intervenir là-dessus. C'était en permanence : « tout le temps, ils me harcelaient. Moi je me sentais harcelée. » Je ne sais pas comment l'expliquer, mais j'avais l'impression innée que cet objet-là était important. Je savais quelque part au fond de moi qu'elle en avait besoin. Je ne me sentais pas entendue ni comprise, mais j'ai tenu mon bout. C'était épuisant. Je ne me sentais absolument pas écoutée. Mais aujourd'hui, je sais que j'avais raison que cet objet stable la rassure face à un environnement en changement constant. J'avais l'impression que les intervenants d'ICI me créaient des problèmes là où je n'en avais pas. Chaque fois que le superviseur clinique venait, je lui demandais s'il était certain que ce programme-là ne faisait pas de tort à ma fille et il m'assurait que non. Il écoutait mes questions et mes craintes, mais il avait toujours des arguments contre. Au final, je me rends compte qu'il ne m'écoutait pas vraiment. Moi je sentais bien qu'il y avait quelque chose quelque part que quelqu'un ne saisissait pas avec ma fille et avec l'autisme. Pour ce qui est de lui enlever son objet, c'était trop. Déjà que j'acceptais ce programme à contrecœur, lui retirer son objet en dehors des horaires des heures de programme, c'était simplement trop. Il s'est passé quelque chose de similaire avec la suce. Tout d'un coup dans le programme ICI, ils ont décidé que G était trop grande pour avoir une suce. Moi je savais que ça avait une fonction plus importante que de la rassurer. Je voyais que c'était sensoriel. Quand elle était fatiguée, elle prenait sa suce, s'asseyait dans le fauteuil et regardait fixement dans le vide. Ça la calmait. Elle tombait probablement en autostimulation. Je sentais que ça lui faisait du bien physiquement, au-delà de ce que ça peut faire à un enfant neurotypique. Mais je n'étais pas écoutée pour ça non plus. Pourtant je ne suis pas folle, je le savais, je le sentais qu'il ne fallait pas lui enlever, qu'elle en avait besoin. Je me suis battue et j'ai eu raison parce qu'elle a fini par la laisser d'elle-même à un moment donné. Mais ils ne m'écoutaient pas. Je suis peut-être une maman poule, mais je ne voulais pas l'entendre pleurer encore. Je ne me sentais pas écoutée. Il a fallu que je me fâche et c'était épuisant.

Je me souviens d'une autre expérience un peu similaire en termes de comportement que l'on voulait faire faire à ma fille sans même me consulter, et peu importe si j'étais d'accord ou non. Lorsque G était en garderie, quelques mois avant le début de l'ICI, la responsable a décidé que G ne pouvait pas faire la sieste avec un objet. Que dans son service de garde, les enfants n'avaient pas d'objet pour dormir. J'ai eu beau expliquer que pour ma fille, cela prenait un autre sens, qu'elle avait des besoins particuliers, elle ne m'a jamais écouté. Je ne me sentais tellement pas prise en considération. Elle décidait des choses et les mettait en place avant de m'en parler. Je me retrouvais devant le fait accompli. Ce type d'attitude m'a mené à l'envoyer à la garderie à temps partiel. Une autre fois, elle s'est tannée tout d'un coup de la voir papillonner pendant que les autres étaient assis les uns à côté des autres en attendant leur tour pour se laver les mains. Elle avait toujours accepté de la laisser faire ça et là d'un coup, elle a décidé que c'était assez et elle a décidé de l'asseoir comme les autres. Ma fille s'est désorganisée et a croqué la joue du petit gars assis à côté d'elle. Je lui ai expliqué pourquoi ma fille avait fait ça, mais elle ne m'écoutait pas. Elle ne comprenait pas. Je ne me sentais pas plus soutenue par l'intervenante du CRDITED responsable de la stimulation précoce qui tentait d'accommoder la gardienne plutôt que ma fille.

Je me souviens aussi de deux autres fois avec l'école où ce que j'apportais n'était pas reconnu. Ces épisodes de non-écoute étaient le fait de personnes avec des mandats spécifiques. Lors du dernier plan d'intervention, je leur ai expliqué que j'étais allée à SACCADE. Je savais que la professeure de G était intéressée à suivre ces formations. J'ai voulu l'aider à pouvoir y accéder même si je savais d'avance que ça serait non. La personne responsable des formations dans la commission scolaire était là. C'est elle qui est responsable de la formation des éducateurs spécialisés et des nouveaux professeurs de la commission scolaire. J'étais contente qu'elle soit là. Je me suis dit que je pourrais m'adresser directement à la bonne personne pour faire

valoir l'importance d'une formation. J'ai expliqué pourquoi je trouvais SACCADE intéressant et en quoi cela serait pertinent que la professeure soit formée pour l'utiliser. Ils m'ont laissée parler, mais je ne me suis vraiment pas sentie écoutée par la responsable des formations. Ça s'est très mal passé. Elle n'était absolument pas ouverte à regarder ce qu'elle pouvait faire. J'irai jusqu'à dire qu'elle était négative. Elle m'est même rentrée dedans avec les budgets pour justifier sa réticence à aller dans cette direction pour une formation. Ils ont des budgets à gérer je le sais, mais quand ils arrivent avec ça, ça m'enrage. Ce qui m'intéresse c'est de savoir ce qu'ils peuvent faire pour ma fille. Ils arrivent tout le temps avec ça. Ce n'était pas une personne connectée au terrain. Le directeur avec qui j'ai rediscuté par la suite était plus calme et a accepté d'acheter le volume à 25\$, mais il m'a bien dit que SACCADE n'était pas une orientation vers laquelle la commission scolaire voulait aller parce que ça n'est pas prouvé scientifiquement. Je n'ai pas eu d'autre choix que de me résigner.

L'autre fois, ça a été avec la psychologue de la première école. Elle était tellement gentille, mais il n'empêche que lorsqu'elle m'a dit que ma fille avait une déficience intellectuelle, je ne me suis pas sentie écoutée du tout. Je sais moi qu'elle n'en a pas. Quand elle m'a dit ça, j'ai failli m'évanouir. J'ai été obligée de quitter. J'ai essayé d'expliquer que c'est parce que lors du passage du test, G avait des troubles intestinaux depuis plus de cinq jours et qu'elle ne pouvait pas être disponible. J'ai essayé de l'expliquer, mais j'avais l'impression que je manquais de force. Le bureau dans lequel le test a été passé est un vrai fouillis et ça, je sais que ça a un impact sur ma fille. Je ne suis pas certaine que c'était l'endroit approprié pour passer le test. J'ai essayé de lui expliquer que le test n'avait pas mis en lumière les vraies forces de ma fille, mais je ne me suis pas sentie écoutée. À aucun moment, le test n'a fait ressortir les forces que je lui connais. Je lui ai dit que ça ne marchait pas. Je sentais que j'étais en face d'une machine tellement grosse. Partout au Québec, dans le système public,

les enfants comme ma fille qui ne parlent pas sont réputés être déficients intellectuels et ont majoritairement les deux diagnostics. Je me suis battue, mais je ne me sentais tellement pas écoutée. La machine est tellement grosse que j'ai abandonné.

Les fois où j'ai senti que mes savoirs n'étaient pas reconnus et que je n'étais pas écoutée, ça m'a fait vivre toutes sortes de choses. Avec le CRDITED pendant l'ICI, je devais me chicaner tout le temps. Je me sentais moralement épuisée. Il m'est arrivé d'être fâchée aussi. Ça a été le cas lors du plan d'intervention avec la responsable de formation qui ne voulait rien savoir. Je me souviens que son manque d'écoute m'a fâchée. Ça fait maintenant trois ans que ma fille est dans cette école et que son code de handicap leur rapporte des milliers de dollars. La seule fois où je demande une formation qui coûte 300\$ et pour laquelle la professeure a un intérêt, c'est refusé sous prétexte des budgets. J'ai trouvé ça choquant. En plus de l'excuse des budgets pour refuser la formation, ils ont ajouté que ça n'était pas prouvé scientifiquement. C'est un argument béton ça. Je ne pouvais rien faire d'autre que laisser tomber. Je me suis sentie toute petite et impuissante. Avec la psychologue de l'école, j'ai trouvé cela épouvantable. C'était un sentiment effroyable. Il faut se battre contre une machine énorme et ça, je ne trouve pas que ce soit correct. Elle était fine, ça n'était pas de sa faute, mais là encore je me suis sentie tellement impuissante. Alors, je dirais que ce que provoque la non-reconnaissance, c'est un sentiment de profonde impuissance. Puis ça m'a fait perdre peu à peu confiance dans les services, parce que je me suis rendue compte que ma fille n'était pas comprise.

D'après moi, cette non-reconnaissance s'explique de plusieurs façons. Il y a une question de personnalité et d'ouverture, mais au-delà, je crois aussi que dans le cas de l'ICI par exemple, c'est leur formation qui est venue limiter leur ouverture. Ils sont persuadés que leur programme est la seule chose qui marche. Je crois aussi que la non-reconnaissance des savoirs parentaux peut s'expliquer par une certaine rigidité

en lien avec leur fonction. Je pense à cela particulièrement dans le cas de la responsable des formations. Selon elle, ses fonctions étaient de gérer des budgets. L'éloignement du terrain n'aide pas non plus.

« Pour moi, plus le dirigeant est haut placé, plus ça va moins bien avec moi parce que plus il est déconnecté. Tu sais, tu comprends. C'est vraiment ça. Mais plus il est dans le quotidien en général, mieux ça va. »

Si je dresse un bilan de mon impression générale quant à mon expérience de reconnaissance et de non-reconnaissance, je dirais que c'est 50/50. Dans l'école précédente de ma fille, je ne me sentais pas tant écoutée. Depuis que ma fille est à la polyvalente, dans une classe plus sensorielle et plus adaptée à son niveau, je me sens vraiment écoutée. Mais si je comptabilise les années, ça ne fait pas si longtemps qu'elle y est. Donc en termes d'années, je me suis sentie davantage non écoutée. Maintenant si je regarde le poids que la non-reconnaissance a pesé, je dirais que mon expérience de non-reconnaissance et de non-écoute pendant les deux ans qu'a duré l'ICI, ça vient aussi faire pencher la balance du côté de la non-écoute. Mon expérience globale est donc plutôt négative pour ce qui est de la reconnaissance de mes savoirs, même si cela tend à s'améliorer depuis quelque temps, et ce, notamment avec la professeure de G. Il reste pareil qu'elle se heurte à la vision et les limites de la commission scolaire. Même si elle est très ouverte, la mise en application de ce que j'apporte reste limitée. Je dirais qu'elle peut facilement appliquer les petites choses au quotidien et dans ce cas je me sens très écoutée. Par contre, pour les plus grosses, comme suivre une formation ou implanter une méthode plus adaptée à G, là, elle ne peut pas. Donc, dans ce cas, la question n'est plus de savoir si je me sens écoutée, mais si elle a une emprise pour appliquer ce que je suggère. J'ai l'impression qu'elle se heurte à un mur. J'ai souvent eu cette impression que les organisations sont comme des murs que l'on ne peut pas franchir. Il y a des standards à suivre et il est

difficile de faire bouger les choses. J'ai l'impression que plus l'organisation est grosse, moins je me sens écoutée.

« C'est que moi depuis le début on dirait que ce qui ressort, c'est que les organisations, ça me cause de la nuisance. C'est que les grosses organisations, on dirait qu'elles sont tellement rigides, tu sais, le CRDITED c'est tellement gros pis la commission scolaire c'est tellement gros que quand tu arrives avec quelque chose de différent, c'est sûr que tu te sens pas écouté. »

Les fois où je me sens écoutée, l'impact n'est pas forcément majeur ni pour moi ni pour ma fille.

4.1.7. Récit phénoménologique 7

Le répondant 7 est la mère de H. Elle vit avec son fils et son conjoint de fait qui n'est pas le père de H. Détentriche d'un diplôme d'études secondaires, elle est mère au foyer. H est un garçon de 9 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme à l'âge de 2 ans. H est verbal et recourt ponctuellement aux pictogrammes, à des séquences visuelles et à des scénarios sociaux. H est également connu pour des troubles graves de l'alimentation et des reflux gastriques. Il est intégré dans une classe ordinaire de niveau primaire dans une école ordinaire désignée adaptée aux élèves TSA.

H venait d'avoir 2 ans lorsqu'il a eu le diagnostic d'autisme. La travailleuse du CLSC est arrivée très rapidement et elle est encore présente. Les services du CRDI ont débuté aussi très rapidement après le diagnostic. Il s'est à peine écoulé 3 mois entre le diagnostic et le début de l'ICI et de l'intervention structurée individualisée (ISI). H a eu de l'ICI ainsi que de l'ISI pendant trois ans et demi de 2012 à 2015, c'est-à-dire jusqu'à 5 ans. En même temps que l'ICI et l'ISI, H recevait des services de

psychologie, d'orthophonie et d'ergothérapie, le tout dispensé aussi par le CRDI. H a commencé la maternelle à 4 ans dans une école ordinaire où il avait des suivis avec la TES de l'ICI. Depuis la maternelle 5 ans, H fréquente une école ordinaire qui est dite désignée puisqu'elle est adaptée pour les enfants ayant un TSA qui sont intégrés dans les classes ordinaires. Depuis qu'il est à l'école, il a des services d'une TES scolaire à raison de 28 h par semaine. Par contre, ce service est en deux pour un. La TES aide aussi un autre enfant qui en a besoin. Il bénéficie encore de ces services à l'école dans les mêmes conditions. En 2017, H a de nouveau eu accès au service d'une TES du CRDI en épisodes de services. Ces services ont débuté après plus d'un an d'arrêt de service du CRDI suite à la fin de l'ICI et de l'ISI. Cela se poursuit encore aujourd'hui à raison d'une visite à la maison ou à l'école une fois par semaine.

Je trouve que ces services sont importants. Ils m'aident en tant que parent en me donnant du bagage et des conseils. J'ai toujours considéré les services comme des alliés. L'entente a toujours été bonne. La communication entre les intervenants et moi a toujours bien été et cela est aidant pour H. Je considère qu'on a toujours fait un travail d'équipe. Je me souviens m'être sentie démunie et ne pas savoir où j'allais suite au diagnostic. H était en bas âge et c'est mon seul enfant, je ne savais donc pas ce qui était normal ou non. Il y a des situations que je ne comprenais pas toujours. J'avais besoin d'aide et les services m'ont donné une grosse aide.

Pour moi, le TSA c'est juste une façon différente de penser. La différence se trouve être au niveau du cerveau qui est différent de celui des neurotypiques. Les personnes ayant un TSA ont donc une vision qui n'est pas nécessairement la même que la nôtre, mais c'est une belle vision. Ils abordent les choses d'une façon beaucoup moins compliquée que les neurotypiques. Ils s'attardent moins sur les petits détails, en particulier au niveau du social. C'est surtout là qu'il y a une bonne différence selon moi.

Être la maman d'H, ça demande d'avoir une organisation différente. Pendant longtemps, j'ai fait les choses en fonction de mon fils. Je me prenais des petites notes. En fait en tant que maman d'un enfant différent, je dois pallier à beaucoup de choses. Je me retrouve à baigner dans des choses auxquelles je n'aurais même jamais pensé avoir à faire si mon fils avait été neurotypique. Que je le veuille ou non, je prends bien plus de rôles que juste celui de maman. Je dois entre autres prendre le rôle de l'orthophoniste et de la TES. Ça m'amène donc à développer plein de belles capacités que je n'avais pas avant. La première capacité que j'ai eu à développer, ça a été l'organisation. Maintenant c'est moins pire, mais avant un simple déplacement devait être bien organisé. Le moindre changement de trajet devait être cadré et pensé parce que les imprévus et les changements provoquent des désorganisations. Il fallait donc que je l'anticipe et que je le définisse. Aujourd'hui je gère les changements avec des scénarios. Il faut tout verbaliser, tout décrire avant que le changement se passe. Il n'est pas question de faire preuve d'impulsivité et de simplement se dire qu'aujourd'hui je ne ferai pas cette gestion-là parce que ça ne me tente pas. C'est impossible de faire ça. Je dois en faire plus que les parents d'enfants neurotypiques. Ce ne sont pas tous les parents qui ont besoin de faire des tonnes et des tonnes de pictogrammes pour la maison, pour préparer leur enfant à chaque chose de la journée ou à chaque rendez-vous. Il faut souvent que j'aille cogner aux portes pour demander du soutien. Je dois aussi faire beaucoup de papiers pour le gouvernement. C'est juste quelques exemples des choses que je fais et qu'un parent d'enfant neurotypique n'a pas à faire.

Je me souviens de plusieurs occasions où mes savoirs parentaux ont été reconnus. Lorsqu'H était tout petit, tout de suite après le diagnostic, je l'apportais au CRDI pour les séances d'ICI et d'ISI. La première fois, l'éducatrice spécialisée m'a demandé de partir et de laisser mon fils là. Je ne suis pas partie. Je savais que ça ne

fonctionnerait pas de quitter comme ça en le laissant là seul de cette façon. Je suis donc restée dans le vestibule et j'ai eu raison de le faire. H a fait une crise d'anxiété énorme. Il a arraché tout ce qui se trouvait à sa portée. J'ai alors entendu l'ergothérapeute dire à l'éducatrice spécialisée que c'était une bonne chose que je sois là, car il faisait une crise d'anxiété et qu'il avait besoin de moi. Je me suis sentie écoutée et comprise dans mon refus d'être partie comme elle me l'avait demandé. J'ai trouvé cela correct d'être entendue dans cette situation. Par la suite, à chaque fois que je l'amenaient au CRDI, c'est moi qui l'amenaient jusque dans la salle et je restais les dix premières minutes, puis je m'éloignais petit à petit jusqu'à sortir du local une fois qu'il était en confiance. C'était important pour lui que je fasse la transition de cette façon.

Je me souviens aussi des TES à l'école primaire. J'arrive souvent avec mon kit de pictogrammes pour H déjà tout prêt. Je dois dire que la plupart d'entre elles le prennent bien. Elles les utilisent par la suite. Je vois bien que je leur facilite les choses et qu'elles le savent. Le besoin d'H est déjà ciblé. Elles n'ont pas à faire tous ces pictogrammes. C'est un peu la même chose avec le cahier de communication que j'ai mis en place avec l'école. La TES peut me mentionner ce qui va bien ou moins bien à l'école et j'en fais autant pour ce qui concerne la maison. Ça aide à savoir ce qui se passe pour H et à poursuivre ce qui se met en place tant à l'école qu'à la maison. Je sens que ce que je mets dans le cahier est pris en considération la plupart du temps. Par exemple, à chaque début de saison, je me sers du cahier de communication pour rappeler de placer les pictogrammes correspondants sur le vestiaire d'H pour l'habillement. Je constate que dès que je l'écris, ça se met en place. De la même façon, quand je sens qu'H est plus fébrile, lors des périodes d'examen notamment, je demande alors qu'il ait plus de pauses pendant la journée pour éviter l'effondrement en arrivant à la maison. Je me rends compte que ça aussi, c'est pris en considération. Ça fait partie des choses que j'ai réussi à inscrire au plan d'intervention, mais je fais

des rappels quand même en fonction de comment je vois qu'H se sent. Je vois que ce que je demande est entendu et mis en place.

Je me souviens également du rapport que j'avais avec une TES du CRDI. C'était une TES en or. Elle travaillait beaucoup avec moi. On s'échangeait des trucs, elle me posait beaucoup de questions. Je crois que c'est en échangeant ainsi de part et d'autre que chacun peut se sentir épaulé dans ce qui est mis en place. Ça évite de se sentir perdu et ça facilite les interventions pour H.

Lorsque je sens que je suis écoutée, je me sens épaulée et je trouve cela plaisant. J'apprécie aussi que l'on ne me dise pas n'importe quoi. Je crois qu'en tant que parent, je suis celle qui connaît le mieux H. Je dirais que de sentir que c'est pris en compte, de me rendre compte que chacun apporte ce qu'il a de mieux pour mon fils, ça participe à faire que tout ce travail va de soi. Cette entente et cette écoute portent fruit. H était non verbal jusqu'à trois ans et demi et le travail tous ensemble donne de beaux résultats. Aujourd'hui H est un vrai moulin à parole. C'est dans ce sens que je dis que lorsque je suis reconnue dans mes savoirs je me sens épaulée.

Je crois que cette écoute que je sens vient en bonne partie de ma disponibilité en tant que maman à écouter, à m'ouvrir et à accepter de ne pas tout décider. C'est vrai qu'il y a parfois des affaires qui au premier abord ne font pas mon affaire. Mais je crois qu'il faut les expérimenter pareil. C'est important d'essayer ce que les intervenants nous proposent, même si des fois je ne suis pas certaine de ce qui m'est suggéré. Selon moi, c'est une relation donnant-donnant. Je dirais donc que c'est autant ma disponibilité que mon ouverture à essayer ce qui est proposé.

J'ai aussi eu des expériences dans lesquelles mes savoirs n'ont pas été reconnus. C'est arrivé avec l'école et avec le CRDI. Avec l'école, ça a eu lieu deux années avec

des TES différentes. L'une et l'autre étaient assez fermées et peu à l'écoute. Un peu comme si elles étaient centrées sur elles-mêmes. Elles avaient l'air de penser savoir comment faire, car elles avaient été formées pour cela. Je sentais que rien de ce que j'apportais ne leur semblait bon. Je me souviens d'une fois où H a fait une crise à la récréation. La TES n'a tout simplement pas géré la crise et l'a renvoyé à la maison pour que je gère ça à sa place. J'ai senti qu'elle se débarrassait simplement du problème. Je lui ai expliqué que cela risquait d'augmenter le problème et de créer une habitude pour H afin de s'assurer de retourner à la maison. Je n'ai pas senti qu'elle m'a écoutée. Comme je le pensais, il l'a refait deux ou trois autres fois. J'ai finalement passé plus d'une heure et demie avec la professeure et la TES pour leur réexpliquer les conséquences d'une telle intervention. J'ai aussi redit l'importance d'accompagner H dans ses interactions sociales à la récréation. Je leur ai demandé de l'aider à comprendre les règles du jeu et le fonctionnement. La récréation est une problématique qui est présente depuis la maternelle. Elles m'ont écoutée, mais n'ont pas pris en compte ce que je disais. La TES a continué de n'en faire qu'à sa tête et a fini par lui dire qu'il ne pourrait plus jamais jouer avec ses amis. Pour H cela était intolérable. Il n'a pas compris, c'était injuste pour lui. Ses amis sont vraiment importants pour lui. Il s'est donc désorganisé encore plus. Il a cassé ses lunettes et a essayé d'arracher tout ce qui était à sa portée dans l'école. Je leur ai dit que la punition me semblait aller trop loin, mais ça n'a rien changé. C'était la première grosse crise à l'école. Je sais qu'ils ont été pris au dépourvu. J'ai essayé de leur expliquer les raisons et comment faire, mais rien n'y faisait. La direction de l'école venait de changer et ne m'a pas écoutée et la responsable des TSA de la commission scolaire était en congé maladie. Je ne sentais vraiment pas que ce que j'apportais comme élément était pris en considération. Je me suis donc adressée au comité EHDAA. Je n'ai pas eu d'autre choix. Je sais que l'école a été surprise que j'en arrive là.

Ça a aussi été difficile avec une autre TES lorsque H était en deuxième année. Elle ne voulait même pas le toucher, même pas le prendre par la main. J'ai essayé de lui expliquer que mon fils est un colleux, qu'il a besoin de contact. Il a besoin d'être touché, qu'on lui fasse des sourires. Il est sensible à cela et il en a besoin pour bâtir une relation. Elle ne semblait pas vouloir comprendre. J'avais l'impression qu'elle pensait qu'elle allait attraper l'autisme en le touchant. J'ai porté tout ça à son attention plusieurs fois, mais son approche n'a pas changé. Ça a été difficile les six mois où elle a été là. C'est le genre d'attitude qui a des conséquences importantes. Si rien n'est fait pour que ça clique avec H, c'est toute l'année qui est en jeu.

Il y a aussi une fois au CRDI lors des ateliers d'ICI et ISI où H a fait une crise. Il refusait de participer. J'ai expliqué à la TES que dans ces cas-là le plus efficace était de réussir à l'amener à se changer les idées. Je lui ai suggéré de passer par le jeu, de le faire rire, de faire des blagues. Je sais que ce sont des stratégies qui fonctionnent bien dans ce temps-là. Mais elle était fermée à ce que je disais. Son approche ne me semblait pas correcte. H pleurait tout le temps avec elle. J'ai dû intervenir et aller jusqu'à faire changer l'intervenante.

Lorsque ce que j'apporte n'est pas entendu, reconnu ou pris en considération, c'est vraiment tannant. Je me sens mal dans ces cas-là. Lorsque mon fils pleurait tout le temps quand l'intervenante du CRDI arrivait, ça n'était vraiment pas plaisant. Je sentais qu'il n'était pas bien là-dedans. Ça faisait mal à mon cœur de maman, d'autant plus que je savais qu'il y avait des solutions possibles pour remédier à cela, mais qu'elles n'étaient simplement pas mises en place. Dans des cas comme cela, lorsque mes savoirs parentaux ne sont pas reconnus, je trouve cela fâchant. Je m'efforce de donner des outils concrets, des pistes de solutions, des alternatives. Je connais mon enfant. Je sais ce qui fonctionne. Lors de la crise de la récréation par exemple, j'avais fourni des scénarios sociaux et au moins 10 ou 15 bandes d'étiquettes de

pictogrammes pour aider H à décoder ce qu'il sent et comment réagir avec les amis. Ce sont des stratégies et de pictogrammes avec lesquels il est habitué de fonctionner. Il avait juste besoin d'y avoir accès. Mais la TES ne s'en servait juste pas. C'est vraiment fâchant. C'est épuisant aussi. Il faut répéter et tout recommencer tout le temps. Ça finit par gruger vraiment beaucoup d'énergie. Ça me semble être un éternel combat. Je sens que ça n'arrête jamais. Quand ça n'est pas le gouvernement, c'est autre chose. Je donne le meilleur de moi, mais la plupart des personnes en face n'en tiennent pas compte. Je trouve cela choquant. Il faut souvent en passer par un niveau plus haut ou extérieur tel que l'intervenante du CRDI qui doit venir, ou parler à la direction. C'est fatigant.

Selon mon expérience, je crois que cette non-reconnaissance vient de leur habitude en termes de relation avec les parents. Les TES à l'école avec qui j'ai eu de la difficulté venaient toutes du secondaire et faisait un retour comme éducatrice spécialisée au primaire. J'ai l'impression qu'elles avaient des attentes en termes de maturité avec les enfants qui n'étaient pas en phase avec les capacités d'enfants de niveau primaire. Au secondaire, les enfants sont plus vieux, plus débrouillards et plus autonomes qu'au primaire. C'est la même chose aussi au niveau de leurs attentes en termes de marge de manœuvre avec les parents. Elles n'ont pas à transiger avec des parents impliqués de la même façon au secondaire qu'au primaire. Elles étaient plus habituées à fonctionner sans l'approbation du parent. Elles ne semblaient pas à l'aise d'avoir à fonctionner avec un parent en arrière qui sait ce qu'il veut.

Dans l'ensemble, je dirais que mes savoirs sont pris en compte. Il me semble que mon implication y aide beaucoup. Je crois que de voir que je m'implique pousse les intervenants à s'impliquer eux aussi auprès d'H. Selon moi, l'attitude du parent y est pour beaucoup. Il reste quand même qu'il arrive parfois de croiser des personnes de niveau de compétence différent. C'est comme dans tous les métiers. Pour certains

l'autisme n'est pas du tout leur domaine. La question des coupures gouvernementales peut aussi être un enjeu dans les interventions. L'impact n'est pas directement sur l'écoute ou la reconnaissance des savoirs des parents, mais ça finit par limiter les possibilités d'application de ce que le parent suggère.

4.1.8. Récit phénoménologique 8

Le répondant 8 est la mère de jumeaux de 11 ans dont I est le seul des deux enfants ayant un diagnostic d'autisme. Elle vit avec son mari et leurs deux enfants. Titulaire d'un baccalauréat, elle travaille à temps plein en tant que travailleuse sociale. I est un garçon de 11 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme sévère à l'âge de 2 ans. I a une sœur jumelle qui n'a pas de diagnostic d'autisme. Il est non verbal et recourt à la gestuelle telle que pointer ou amener l'adulte par la main, il utilise aussi les pictogrammes pour exprimer ses besoins. I a plusieurs diagnostics associés dont celui de déficience intellectuelle modérée à sévère, de troubles graves du comportement, de PICA, d'un trouble de la modulation sensorielle sévère et d'un trouble du sommeil primaire. I est actuellement scolarisé à temps partiel dans une classe spéciale dans une école spéciale à mandat régional à raison d'une heure par jour.

I a eu beaucoup de services. Il a eu son diagnostic d'autisme à 2 ans. Nous vivions alors dans une autre ville. Immédiatement après son diagnostic, il est allé au centre de jour en pédopsychiatrie trois jours par semaine pendant trois mois. Ce ne sont pas tous les enfants avec un diagnostic qui vont au centre de jour suite à un diagnostic d'autisme. Dans le cas de I, c'était parce qu'il avait ce que l'on appelle une condition aggravante. En fait, I s'automutilait. Il se frappait la tête. Au centre de jour, beaucoup de professionnels étaient présents. Il y recevait des services de psychoéducation, d'ergothérapie, d'éducation spécialisée, de physiothérapie et d'orthophonie. Les

deux autres jours de la semaine où il n'allait pas au centre de jour, il fréquentait un CPE pour enfants avec des besoins particuliers. Mais ça ne fonctionnait pas bien avec lui. Il n'y est pas resté longtemps, je dirais peut-être deux mois. Puis il a changé de CPE pour aller à temps complet dans un CPE qui avait un groupe pour enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). Dans son groupe, il y avait environ 5 enfants et deux éducatrices spécialisées. Il y est resté jusqu'à son entrée à la maternelle. Il a eu de l'ICI au CPE et à la maison. Le CPE et l'ICI ont été momentanément interrompus en raison d'un retour au centre de jour pour une période de six mois parce qu'il n'était pas stable. L'ICI et le CPE ont repris à sa sortie du centre de jour. À son entrée en maternelle, I est allé dans une classe TED dans une école spéciale. Ils étaient 5 enfants dans la classe pour trois adultes. Il y avait l'enseignante, l'éducatrice spécialisée et la préposée aux couches. Pendant cette année, nous avions aussi une TES du CRDI en suivi intensif qui venait à la maison. Le CRDI nous offrait aussi des répits de fin de semaine. À la fin de son année de maternelle, nous avons déménagé à Québec. Il n'y a eu aucun trou de services lors du déménagement, car I était trop instable, il était impossible qu'il manque de services. Le transfert avec le CRDI des deux villes, celle où nous étions et celui de la ville de Québec où nous arrivions, s'est fait de main à main. À notre arrivée à Québec, I avait une TES du CRDI attribuée et un psychoéducateur qui ont tout de suite commencé à venir à la maison. Puis à la fin de l'été, il était vraiment désorganisé. Il a alors été hospitalisé pour une durée de quatre mois. Au départ, il est passé par l'urgence et il a été vu au CHUL pour une vérification complète sur le plan physique puis il a été transféré au Sacré-Cœur. C'est suite à cela que le diagnostic d'autisme, que le pédopsychiatre de l'autre ville avait remis en question, a été reconfirmé. Suite à l'hospitalisation, I est entré en première année dans une classe pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. C'est seulement l'année suivante qu'il a pu entrer dans une école spéciale à mandat régional pour enfants autistes. Dans cette école, il a accès à différents services. Il y a son professeur qui est spécialisé en adaptation scolaire, mais il y a aussi sur place des éducatrices spécialisées, de l'ergothérapie,

une psychologue et une orthophoniste. Par contre, juste avant d'entrer dans cette école, il a été hospitalisé à nouveau un mois, car le CRDI ne le trouvait pas assez stable pour qu'il rentre en résidence à assistance continue (RAC). Donc une fois un peu plus stabilisé, il a commencé à vivre dans une RAC. Je me souviens que cela a débuté en même temps que son entrée dans l'école spéciale de mandat régional. En RAC, I a beaucoup de services. Il a accès à une éducatrice spécialisée, une psychoéducatrice, une infirmière, une psychologue, un ergothérapeute et une orthophoniste. Actuellement, I bénéficie encore des services disponibles à la RAC avec un ratio de deux intervenants pour s'occuper de lui. Il continue de bénéficier des services disponibles à l'école, mais sur le plan de la fréquentation scolaire, c'est maintenant un peu différent. Au printemps 2017, I a été déscolarisé parce que l'école le jugeait non disponible aux apprentissages. Il a alors eu une autre hospitalisation et depuis, il n'a jamais réintégré l'école à temps complet. Il y est revenu pour de courtes périodes de quelques jours entre plusieurs mises à pied. Finalement, I est actuellement scolarisé maximum une heure par jour, mais en présence de deux intervenants du CRDI avec lui dans la classe.

Pour moi, ces services sont essentiels. Compte tenu des grands besoins d'I, il n'y a jamais eu de trou de services. Les services ont toujours été présents en continu et de façon intensive. Je dois dire que cette constance dans les services amène aussi une très grande sollicitation de la part des professionnels, mais ils sont essentiels. C'est dur à admettre, mais I ne peut plus vivre à la maison à cause de son niveau d'agressivité. « Pour un cœur de mère, c'est difficile à dire, mais ça ne marcherait pas à la maison. » C'est trop demandant, et j'ai ma fille, sa sœur, à protéger aussi. Je ne sais pas ce que je ferais sans les services. Certains des intervenants du CRDI sont des références pour moi. L'équipe qu'on a en ce moment au CRDI est incroyable. Je les aime vraiment beaucoup. Je considère que les intervenants de la RAC sont comme une deuxième famille pour I. Ils sont très présents dans la vie de mon fils et je vois à

quel point ils ont à cœur son intérêt. J'ai un lien de confiance très fort avec eux. Bien que ça ne fonctionne pas en ce moment pour I parce qu'il est toujours instable, je me rends compte que c'est une super équipe.

Pour moi, l'autisme de I me semble parfois moins important que son trouble grave du comportement (TGC), car cela semble prendre toute la place. Je dirais que l'autisme chez I se manifeste par le fait qu'il est non verbal. Je sais qu'il ne parlera probablement jamais. La composante sensorielle est aussi très présente. I est hyposensible et ça fait qu'il a besoin de sensations fortes, d'être touché par grosses pressions. L'autisme est aussi apparent au niveau de sa courbe d'apprentissage qui est beaucoup plus basse. J'ai conscience qu'il portera probablement des couches toute sa vie. Je sais que son pronostic d'apprentissage n'est pas beau. Je crois que le TSA est à l'origine de ce que l'on voit, mais le TGC et la déficience intellectuelle (DI) sont là aussi et viennent s'y ajouter.

Être la maman de I c'est une gestion à temps complet. Lorsqu'il était à la maison, j'avais arrêté de travailler. Il faut être avec lui à chaque instant. C'est très prenant. Mais je dois dire qu'en tant que maman, j'ai surtout eu à faire beaucoup de deuils. Ça a été des deuils à répétition. J'ai eu un deuil à faire en lien avec l'autisme, puis un autre en lien avec la DI. Disons que j'ai eu un deuil à faire en lien avec le fait d'avoir un enfant différent. J'ai aussi dû faire le deuil d'une possible relation entre I et sa sœur jumelle. Par la suite, j'ai vécu un autre deuil, lorsqu'il a quitté la maison. Ça a été difficile d'accepter qu'il ne soit pas avec moi tout le temps, mais il a tellement de comportements et d'agitation qu'il ne peut pas être à la maison. Il doit porter un casque en permanence pour protéger sa tête. J'ai pensé un moment que ça allait finir, mais non, ça n'arrête pas là. Je sais que le pire est à venir. Il est très fort physiquement. Lorsqu'il est en crise, ça prend jusqu'à trois agents d'intervention. Mais ma plus grande peur c'est qu'il ne puisse plus venir en visite à la maison. C'est tellement de deuils. C'est difficile pour une mère d'avoir autant de deuils à faire.

À force de me battre pour mon fils, j'ai réalisé que je pouvais donner un sens à mon deuil. C'est comme ça que j'ai entrepris des études en service social à temps partiel et depuis je travaille dans ce domaine. C'est grâce à mon fils, c'est lui qui m'a amené là.

J'ai eu plusieurs expériences où mes savoirs parentaux ont été reconnus. Je dois dire qu'avec le CRDI j'ai toujours senti que mes savoirs étaient reconnus. Que ce soit là où nous vivions avant ou ici, j'ai tout le temps été reconnue comme une maman experte de son fils. J'ai toujours été impliquée et j'ai toujours su prendre ma place en tant que parent. Ce que j'avais à dire a tout le temps été écouté. Je sens que j'ai toujours ma place et les intervenants se réfèrent à moi. Je participe aux réunions. Il y a des réunions en lien avec la trajectoire TGC et c'est toute l'équipe multi qui est autour de I. J'arrive dans les rencontres, je m'assois avec eux et je sens que je fais partie de l'équipe. Ils m'ont donné des formations en lien avec les interventions à pratiquer avec I, la contention notamment lorsqu'il est en crise. Je me sens vraiment supportée. Bien que la situation de I reste très instable, je sais que mon fils est bien entouré. Je ne sens pas qu'il soit un numéro : « Je pense qu'ils l'aiment d'amour dans cette équipe-là. » Tout le monde travaille pour son bien-être. On travaille tous en équipe et je fais moi aussi partie de l'équipe. Il y a une belle communication et une belle collaboration. Les choses sont faciles avec eux, c'est agréable.

J'ai également vécu une belle expérience de reconnaissance de mes savoirs parentaux lors de sa première hospitalisation au Sacré-Cœur. Je me suis sentie écoutée par la pédopsychiatre. Je me souviens en particulier d'une rencontre multidisciplinaire où elle a reconnu mon expertise devant tout le monde. Pour moi la reconnaissance ne pouvait pas être plus claire que ça. Le CRDI et l'école étaient là et elle leur a carrément dit : « Si vous avez des questions sur I, demandez-les à la mère, elle le connaît très très bien ».

Je me souviens aussi du témoignage de reconnaissance de la directrice de l'école pour enfants ayant une DI lorsque I est parti à la fin de l'année. Lorsqu'il est entré dans cette école, je leur ai dit qu'ils ne savaient probablement dans quoi ils s'embarquaient puisque I avait un TSA et que leur mandat était en lien avec la DI. On a travaillé ensemble toute l'année. J'avais une belle relation avec eux. Ils ont mis beaucoup de choses en place pour lui. Ils y ont mis beaucoup d'énergie pour que ça marche le mieux possible. Ils étaient proactifs. Je n'avais pas besoin de demander pour que les choses soient mises en place. Lorsque nous avions à échanger sur un point ou un autre, ça se passait vraiment bien. Malgré tout, je savais que I n'était pas dans la bonne école. Alors, j'ai avisé la direction que j'allais porter plainte à la commission scolaire. Je leur ai bien expliqué que je ne portais pas plainte contre la direction ou contre l'école, mais que je faisais cela pour expliquer que mon fils n'était pas à sa place dans cette école. J'ai fait cela parce que j'avais la confirmation du diagnostic d'autisme et que cela allait permettre qu'il puisse aller dans une école pour enfants ayant un TSA. J'ai même transmis la lettre à la direction de l'école pour être transparente et elle a bien compris que ça n'était pas contre eux. J'avais vraiment une belle relation avec la direction et cette école en général. À la fin de l'année scolaire, j'ai reparlé avec la directrice adjointe. Elle m'a confié que comme je l'avais dit au départ, ça n'avait vraiment pas été facile. Elle m'a aussi dit que des parents comme nous, elle en voudrait tout le temps. Ça aussi ça a été une belle marque de reconnaissance. Aujourd'hui je me dis que je n'aurais pas dû le sortir de là, mais je sais aussi qu'ils étaient contents que je le change d'école. Ils ont travaillé vraiment très fort, mais ça a quand même été très difficile et très demandant pour eux.

D'être écoutée et reconnue dans mon expertise de maman, c'est important. À ces occasions-là, j'ai senti que j'avais ma place. Ça m'a encouragée à travailler en équipe

avec eux. L'équipe de la RAC est pour moi comme une deuxième famille pour mon fils.

Je sais que je n'ai pas toutes les connaissances ni en autisme ni en TGC, mais je suis l'experte de mon fils. Je crois vraiment que mon expertise est reconnue. Je crois que cette reconnaissance vient de mon attitude. Le fait d'être à l'écoute des intervenants et d'être respectueuse contribue beaucoup, il me semble. J'ai toujours dit que quand les intervenants viennent, je déroule le tapis rouge. Selon moi si on est gentil, qu'on travaille en équipe et qu'on collabore bien avec eux, je crois qu'ils vont être d'autant plus disposés à s'investir pour mon fils. Au final, je me dis que c'est lui qui en aura les bénéfices.

Pour ce qui est de la non-reconnaissance, je dirais que je me souviens de plusieurs expériences qui ont été majeures. Il y en a deux qui sont en lien avec l'école où il est actuellement, puis une qui a eu lieu avec le premier CPE où il est allé. La première se passe lors d'une grosse rencontre avec le pédopsychiatre, l'école et le CRDI. Tout le monde est autour de la table pour trouver des solutions parce que I ne va vraiment pas bien. La rencontre s'achève et l'école annonce devant tout le monde au dernier moment qu'ils le déscolarisent parce qu'il n'est pas disponible aux apprentissages. Personne ne s'attendait à cela. Ils ont pris tout le monde de cours. J'étais sous le choc, je ne comprenais pas. Sa professeure qui le connaît bien puisqu'elle là depuis deux ans était là. Je la connais, je sais qu'elle l'aime beaucoup, j'ai une belle relation de confiance avec elle. La nouvelle de sa déscolarisation est tombée comme ça en fin de rencontre, sans prévenir. J'étais vraiment choquée, je ne m'y attendais pas. Je n'étais pas d'accord avec cette décision. Je ne trouvais pas que ce soit une bonne idée de le sortir de l'école parce que I aime l'école. Je leur ai dit que ça ne faisait aucun sens. I était scolarisé à temps complet. Il adorait l'école. Il était content d'y aller. Il était fier avec sa boîte à lunch et son sac d'école. Il faisait ses activités et il jouait de la

musique. C'est à n'y rien comprendre. C'est une école spécialisée en autisme et ils le déscolarisent. Il n'y avait rien à faire. Leur décision était sans appel et non négociable. Je ne comprenais pas. J'ai fondu en larme. C'était comme un cauchemar éveillé. J'ai vraiment le sentiment que le fait de l'avoir déscolarisé a vraiment aggravé la situation.

L'autre expérience de non-reconnaissance a eu lieu aussi avec cette même école, l'année d'après. Il faisait des allers-retours entre quelques jours d'école et restait toute la journée à la RAC. Il était fréquemment déscolarisé sur demande de l'école. Ils essayaient puis nous disaient que non ça ne marche pas. Rien ne fonctionnait. Il y avait l'équipe d'intervention jeunesse avec une psychoéducatrice du CRDI, mais j'avais l'impression qu'elle était du bord de l'école. Je sentais que mon fils et nous n'avions pas beaucoup d'alliés autour de la table alors j'ai fait rentrer l'OPHQ en plus d'Autisme Québec. J'avais besoin de sentir que j'avais des personnes en renfort. Dans le fond, nous avions de grosses rencontres de PSII. C'est lors d'une de ces rencontres que la psychologue de l'école explique qu'elle a eu une formation sur les troubles cranio cérébraux (TCC) et là, elle m'annonce devant tout le monde que puisque I se cogne la tête, elle pense que mon fils a un TCC. Je sais que mon fils est difficile, mais sur le coup, j'ai eu l'impression que mon cœur arrêta de battre. Puis je me suis dit qu'ils essayaient encore de trouver une raison pour ne pas le réintégrer à l'école. Selon moi, ils ajoutaient là une nouvelle difficulté pour nous mettre des bâtons dans les roues et ne pas le reprendre à l'école. J'ai trouvé cela extrêmement difficile. J'avais le goût de partir en courant. Aujourd'hui, je regrette de ne pas être partie. Lorsque l'école vient en rencontre, ils viennent en équipe. Plus ils viennent nombreux, plus c'est un rapport de force qui s'établit. C'est terrible de voir ça. Pendant un temps, lorsqu'il n'allait pas à l'école, I avait une professeure qui était une étudiante, je crois, elle venait lui enseigner à la RAC. I vivait une lune de miel avec elle. Elle m'a dit plusieurs fois qu'elle trouvait que I était bon, qu'il n'avait pas perdu

ses acquis alors que l'école prétendait le contraire. Curieusement, l'école a perdu tous ses rapports. Elle faisait un travail incroyable. Mais je leur ai dit à la RAC qu'il me semblait qu'ils créaient une école en parallèle et qu'ils faisaient le travail de l'école. Ils faisaient le travail que l'école refusait de faire en le déscolarisant. C'est eux qui le stimulaient à temps plein alors que c'est le mandat de l'école. Je les remercie vraiment de l'avoir fait, mais c'est à l'école de faire ça. Cette année-là, j'ai fait le calcul avec mon conjoint : I est allé à l'école maximum 40 h dans l'année et malgré cela, l'école a touché la totalité du montant qui est alloué par le ministère pour les enfants comme lui. Ils ont eu tout ça en ne donnant aucun service. Lors des rencontres, je voyais bien que la psychoéducatrice du CRDI soutenait davantage l'école. Quand je me suis rendu compte de cela, j'ai trouvé ça vraiment difficile. Puis, je me suis dit que tout ça ne donnait plus rien. J'ai alors décidé de porter plainte contre le CRDI parce qu'ils avaient laissé dégénérer la situation à l'école sans apporter de soutien. J'ai bien fait de le faire, car au final ils ont changé la psychoéducatrice. Ça a tout changé. Tout d'un coup, j'avais du soutien pour I, vraiment plein de services, et j'avais une nouvelle psychoéducatrice. Cette nouvelle psychoéducatrice qui avait une autre vision que la précédente et qui était là pour nous aider avec I, ça a fait toute une différence.

Je me souviens également d'une expérience de non-reconnaissance de mes savoirs qui remonte à l'époque où I a fréquenté un CPE pour la première fois. À ce moment-là, nous payions le CPE à temps plein alors qu'il ne le fréquentait que deux jours par semaine puisque le reste du temps il était au centre de jour de l'hôpital. La directrice adjointe du CPE m'avait rencontrée pour me dire combien c'était difficile avec I. Je me rendais compte qu'il n'y avait pas d'écoute de la part du CPE. Lors de cette rencontre avec la directrice adjointe, ça a été un choc pour moi. Je percevais un pur rejet vis-à-vis de I. Il était dans un groupe pour enfants avec des besoins particuliers et ils ne semblaient pas y arriver avec lui alors qu'il n'y allait que deux jours par

semaine. Ça me semblait être une vaste blague. Ils me rapportaient des choses dont je n'avais jamais entendu parler avant lorsqu'il était en garderie non spécialisée en milieu familial. Je ne me sentais pas écoutée dans ce que j'amenais. Je sentais bien que la situation était difficile avec le CPE, que la soupe était vraiment chaude comme on dit. Suite à cette rencontre, le CPE a demandé à rencontrer l'équipe multidisciplinaire du centre de jour pour comprendre comment eux fonctionnaient avec I. C'étaient des éléments que je pouvais leur expliquer, mais j'ai bien compris qu'ils voulaient parler de professionnels à professionnels. Une rencontre a donc été organisée au centre de jour et le directeur, la directrice adjointe et l'éducatrice du CPE sont venus pour rencontrer l'équipe. Les professionnels du centre de jour leur ont montré un peu comment eux fonctionnaient avec lui. Lors de cette rencontre, je me souviens avoir eu l'impression que la directrice et la directrice adjointe ne se montraient pas réceptives aux suggestions de l'équipe. Finalement, I a eu une place dans un autre CPE spécialisé. Ça a été un vrai soulagement.

Dans ces différentes situations où mes savoirs n'ont pas été reconnus, j'ai trouvé cela très difficile. Je me souviens de m'être sentie incomprise. Je l'ai même dit à l'école, je leur ai dit :

« Vous savez pas c'est quoi avoir un enfant différent comme mon fils parce que vous savez pas ce qu'on vit. Toutes les déceptions, les deuils, les rejets, beaucoup de rejets. C'est très, très dur. »

J'ai trouvé la décision de l'école de le déscolariser vraiment épouvantable. C'était inconcevable. Déjà, que mon fils ne pouvait pas vivre à la maison. Le fait de le tenir à l'écart de l'école, ça me donnait la sensation qu'ils le barraient de partout. J'avais l'horrible impression que I était comme un prisonnier qui ne pouvait pas sortir de la RAC. Je me souviens le leur avoir dit. J'étais en état de choc face à une telle décision qui est arrivée par surprise sans que personne n'ait été consulté ou avisé au préalable.

Je vivais ce que j'avais entendu dans les médias. J'avais le sentiment de vivre un cauchemar éveillé. J'étais aussi très inquiète pour mon fils. Ça n'était pas la première fois que je vivais un état de choc. Avec le CPE, ça avait été un choc aussi. I était petit, il avait à peine 2 ans et il se faisait déjà mettre dehors. J'ai porté plainte deux fois contre la garderie. Je trouvais cela à la fois inadmissible et effrayant. C'était effrayant de voir qu'un enfant de 2 ans pouvait se faire mettre à la porte d'un CPE qu'il fréquentait deux jours semaine et dans lequel il était dans un groupe spécialisé pour les enfants avec des besoins particuliers.

Je crois que cette non-reconnaissance peut s'expliquer par la peur qu'ont certains intervenants de I. Je sais que mon fils n'est pas facile. Je sais aussi qu'il a mordu bien des gens à plusieurs reprises. Je sais aussi avoir eu des discussions en lien avec les émotions qui sont vécues par le personnel de l'école en lien avec la présence de I. Alors j'ai l'impression que certaines personnes lui bloquent l'accès à l'école parce qu'elles ont peur et cela les amène donc à ne pas ou ne plus écouter et donc à ne pas tenir compte de ce que je peux apporter comme élément ou suggestion.

Je dirais que la reconnaissance de mes savoirs dépend beaucoup du milieu. Avec le CRDI, je me sens écoutée, c'est tout le temps le cas. Le travail se fait vraiment en collaboration avec eux. Ils m'ont déjà mentionné qu'ils trouvaient que nous étions des parents qui collaborent vraiment bien. Je considère avoir des liens privilégiés avec certains des intervenants. Je trouve que ma relation avec eux est toujours agréable. Par contre, avec l'école, la situation est très différente. J'ai décidé de ne plus assister aux rencontres et j'ai passé le flambeau au papa parce que ces rencontres devenaient trop difficiles émotionnellement. Lorsque j'y allais, je ne sentais aucune ouverture et je sentais que mon fils était complètement rejeté. J'ai beaucoup essayé de collaborer avec eux, mais au final, ils l'ont rejeté. Il est tout le temps rejeté.

4.1.9. Récit phénoménologique 9

Le répondant 9 est la maman de J. Elle vit avec son conjoint de fait et leur fils. Titulaire d'une maîtrise, elle travaille à temps plein dans un organisme communautaire. J est un jeune garçon de neuf ans et demi qui est enfant unique. Il a reçu un diagnostic d'autisme de niveau 1 à l'âge de 4 ans. Il a également des diagnostics associés de TDA et un trouble du langage. J est verbal et n'a pas recours à d'autres modes de communication. Il fréquente une classe régulière dans une école ordinaire.

J a eu son diagnostic d'autisme de niveau 1 alors qu'il était encore à la garderie. Il avait alors 4 ans. Après son diagnostic, J a eu les services d'une TES du CRDI. Cela a débuté alors qu'il était encore à la garderie. Je me rappelle que la TES l'a accompagné lors de l'accueil à la maternelle et elle m'accompagnait au plan d'intervention scolaire. Il y a quand même eu pas mal de changements de TES sur une courte période. Il a dû s'adapter à trois TES différentes. Ça changeait vite. Pourtant, les services du CRDI n'ont pas duré plus de deux ans. Son dossier a été fermé parce qu'ils ont considéré que ses besoins n'étaient pas assez importants. Depuis qu'il est en première année, J n'a plus de services du CRDI. Pourtant il avait et a encore des besoins sur ce plan. Je me suis donc tournée vers le privé pour qu'il puisse avoir un suivi avec une TES chez SACCADE. Cela fait maintenant deux ans qu'il a les services de cette TES. Il a aussi eu différents suivis en orthophonie. Du fait de ses défis au niveau du langage, J consultait déjà une orthophoniste au CLSC avant le diagnostic et cela s'est poursuivi par la suite pendant un an, mais dans le privé. Puis il a changé d'orthophoniste pour consulter celle de chez SACCADE pendant près de deux ans. Il a aussi eu un suivi en orthopédagogie pendant un an chez SACCADE également. Il a aussi des services à l'école. Depuis qu'il est à l'école, il a une TES scolaire qui l'aide dans la gestion des conflits et qui l'accompagne aussi

pour les examens. Depuis maintenant un an, j'emploie un professeur qui fait de l'aide aux devoirs avec J à la maison.

Mon expérience avec les services et ce qu'ils représentent pour moi dépend des services. Si je regarde le CRDI, je dois dire que bien que ce soit un service gratuit, je n'étais pas déçue que cela s'arrête. Tout d'abord, l'important roulement de TES n'était vraiment pas favorable pour J. Trois TES différentes en moins de deux ans, c'est beaucoup. D'autre part, le soutien qui était offert ne me semblait pas approprié. Concernant SACCADE, le fait que J y aille encore alors que c'est un service privé dit beaucoup selon moi. Les services proposés sont très aidants tant pour moi que pour mon fils. J'y ai pris plusieurs formations, ce qui m'a permis de mieux comprendre J. Puis, je dois dire aussi qu'il développe un lien fort avec les intervenants là-bas. Il a vraiment envie d'aller rencontrer sa TES. En orthopédagogie c'était moins facile pour lui parce que ça lui demandait un effort cognitif plus important. Mais avec sa TES, il a appris beaucoup, sur lui-même et à communiquer ce qu'il vit et ressent. C'est difficile pour moi d'envisager d'arrêter de fréquenter leurs services parce que je me rends bien compte des progrès qu'il fait et des impacts positifs que cela peut avoir dans les différents milieux qu'il fréquente. Par contre, ces services représentent en plus d'un investissement financier un investissement de temps qui n'est pas négligeable. C'est beaucoup de temps investi. À un moment donné, j'ai dû faire un choix. Même J me le disait : « là, j'ai trop de rendez-vous ». Il y a une chose vraiment importante que ces services me permettent. Je remarque que lorsque c'est une personne extérieure qui intervient sur ces aspects-là, je n'ai pas toujours besoin de me battre pour qu'il fasse ses choses. Cela me donne donc la possibilité de préserver une relation positive avec mon fils. C'est notamment le cas avec l'aide aux devoirs. Je veux bien l'aider avec ses devoirs, mais en fin de journée il n'est pas disposé. Il est fatigué. Alors, si je ne fais que des choses pédagogiques avec lui, je n'ai plus de relation intéressante avec lui. Les services me permettent

donc de préserver ma relation avec mon fils en ayant le temps de réserver des moments de qualité avec lui.

Concernant le diagnostic de J, lui comme moi nous utilisons le terme d'autisme pour nous y référer. Pour moi, l'autisme a un côté fascinant. J'ai suivi plusieurs formations et ça me fascine encore de voir à quel point les personnes autistes pensent différemment. Mon fils ne pense pas comme moi, il ne prend pas les mêmes chemins que moi dans sa réflexion. J'en témoigne très bien, il le nomme clairement : « Oui, mais la façon que ça fonctionne en dedans de moi, c'est comme ça ». L'autisme de mon fils qui est un autisme de niveau 1 est un enjeu. C'est un enjeu parce qu'il n'est pas assez déficient pour que ça paraisse tout le temps, mais il l'est juste assez pour être marginal et sortir du lot et se faire écœurer. Ça ne paraît presque pas qu'il est différent. Ça paraît lorsqu'il parle, on se rend compte que c'est un peu plus long dans sa réflexion, mais sinon, en dehors de ça, ça n'est pas si visible. Je crois que cela joue contre lui. C'est tout un enjeu. Même les adultes ont tendance à oublier qu'il est autiste. J'est un autiste de niveau 1 qui en plus a appris avec le temps à se trouver des outils, des stratégies pour compenser. C'est difficile parce que les adultes, professeurs, éducateurs du service de garde ou intervenants ont tendance à agir avec lui comme avec n'importe quel autre enfant. Évidemment, ça n'a pas l'effet escompté. Il faut sans cesse que je dise et redise qu'il est autiste, qu'il ne peut pas faire ça comme ça ou fonctionner comme les autres dans telles ou telles circonstances. Parce que ça ne paraît pas, c'est très vite oublié et ils se retrouvent face à des attentes irréalistes. Je suis contente d'une certaine façon qu'il soit de niveau 1 et pas de niveau 3, mais il y a quand même un enjeu au fait que ça ne paraisse pas, parce que les gens oublient qu'il a besoin d'aide.

Être la maman de J, ça me demande de la patience. Lors de la routine du matin par exemple, il faut répéter 10 à 15 fois les consignes pour s'habiller, déjeuner et se

brosser les dents. Il faut faire preuve de beaucoup de patience et de répétitions pour que J se mette en action. J'aimerais ça avoir plus de patience. Je trouve ça demandant. Ça me demande de m'impliquer pour pouvoir l'aider et je trouve ça le fun de participer à ses progrès, à son évolution. Être la maman de J, c'est aussi beaucoup de fierté. Je suis très fière de voir où il rendu. À la fin de chaque année scolaire, il est en meilleure posture que l'année précédente. Par contre, en tant que maman, ça me demande de faire preuve de persévérance. Je me demande toujours si ça va passer. Alors il faut persévérer. Il faut mettre des choses en place, mais en fin de compte, même si c'est un peu plus lent que les autres, il finit par trouver une façon de s'en sortir et ça fonctionne. C'est demandant aussi, parce qu'en tant que maman je me retrouve entre les neurotypiques et l'autisme. Je me situe juste au milieu et je fais le pont pour que J puisse comprendre les règles des neurotypiques et que les autres puissent le comprendre lui. Je suis un peu comme un traducteur pour aider mon fils à comprendre ou du moins à fonctionner dans notre monde de neurotypique, mais je sais bien que ça a une limite. Il ne verra jamais le monde comme un neurotypique. Je sais que je n'arriverai pas à faire cela, mais j'essaie de le faire progresser là-dedans.

Je me souviens de plusieurs situations où j'ai expérimenté une reconnaissance de mes savoirs parentaux. Si je remonte dans le temps, je dirais que c'est arrivé à plusieurs reprises avec des personnes différentes à l'école et une autre fois alors que J était à la garderie. Une des expériences de reconnaissance assez récente qui m'a marquée s'est produite avec la directrice de l'école cette année. J'avais demandé à avoir une rencontre avec elle parce que j'avais des inquiétudes en lien avec les cours avec les spécialistes, tels que le sport, la musique, l'anglais ou les arts plastiques. J'avais remarqué que les professeurs de spécialités ne semblaient pas savoir ce qu'est l'autisme. Je sais qu'ils avaient eu l'information que J est autiste, mais je n'avais pas l'impression qu'ils comprennent ce que cela voulait dire concrètement et comment fonctionner avec lui. Lorsque je lui ai dit, elle a confirmé qu'il était en effet peu

probable qu'ils sachent comment faire avec lui. Je me suis sentie vraiment écoutée. Je voyais qu'elle était ouverte à ce que je mentionnais et même proactive. Elle a rapidement réagi en mettant à profit la journée pédagogique suivante pour leur offrir de la formation à ce sujet. Elle était très ouverte à ce que je lui donne des idées pour savoir quoi leur transmettre. J'ai donc eu l'occasion de lui dire qu'il serait important de leur présenter les enjeux de l'autisme de J. J'ai insisté sur l'importance de leur faire part que l'autisme de niveau 1 de J, même s'il ne paraît pas, est bel et bien réel et qu'il a des répercussions dans ses apprentissages.

J'ai eu une autre expérience de reconnaissance cette année aussi. Ça s'est passé avec sa professeure de troisième année. Je me suis sentie écoutée. Je voyais qu'elle comprenait bien qui est mon fils et quels sont ses besoins en lien avec son diagnostic d'autisme. Elle m'a toujours écoutée et surtout elle n'a jamais essayé de le transformer pour qu'il cesse d'être autiste. Elle l'acceptait comme il est. Elle a clairement nommé que, des fois, il a juste besoin de décrocher alors elle le laisse faire. J'ai trouvé cela merveilleux. Je me sentais reconnue. En plan d'intervention, elle m'a même demandé si je me sentirais à l'aise de venir en classe expliquer aux autres enfants ce qu'est l'autisme et comme cela s'exprime chez J.

Avant cela, il y avait aussi eu la professeure de maternelle avec qui je me sentais reconnue. Elle était très en demande d'informations. J'arrivais avec les outils de SACCADE que j'utilisais à la maison. Elle considérait même que certaines de ces stratégies pouvaient être appliquées à d'autres élèves de la classe. Elle avait vraiment une belle ouverture à ce que j'amenais.

Il y a aussi une expérience avec la responsable du service de garde de l'école une année. Je me souviens qu'elle était très consciente des enjeux de J au service de garde et à l'école en général. La relation avec elle était facile. Elle était très attentive aux

besoins de J que je lui nommais. Je l'ai toujours trouvée très proactive et je dirais même qu'elle allait au-delà- de son mandat pour répondre au mieux aux enjeux que je lui signifiais. L'éducatrice du service de garde et moi lui avons mentionné la difficulté que représentait le moment du lunch pour J. C'est trop bruyant pour lui d'être en grand groupe à ce moment-là. Il ne pouvait pas le changer de groupe alors elle a compensé. Elle m'a dit : « il n'y a pas de problème, J va venir manger avec moi ». C'était extraordinaire de voir son ouverture à trouver des alternatives. Elle n'était pas obligée de faire ça. Je voyais qu'elle le faisait de bon cœur. Elle voulait que J se sente bien. Une autre fois, elle a appris que J vivait des difficultés à la récréation. Il avait été intimidé. Les récréations sont surveillées par l'école et non pas par le service de garde. Là encore j'en ai simplement discuté avec elle pour lui partager ma préoccupation. Je lui ai mentionné que pour les personnes autistes les récréations ne sont pas vraiment des pauses, mais des occasions de surstimulations. Le problème est que l'enjeu pour l'école est de le surveiller s'il ne va pas à la récréation. Là encore, elle s'est portée volontaire et a accepté de l'accueillir dans son bureau pour qu'il puisse se reposer, avoir une pause du social et jouer au calme avec ses autos. Pour elle, la solution allait de soi. Encore là, elle n'était pas obligée de faire ça. Elle m'a écoutée et a pris sur elle de trouver une solution. C'était un peu comme si elle entendait les difficultés que J vivait et qu'elle rebondissait sur les idées et suggestions que j'amenais.

Je me souviens que l'éducatrice que J a eu à la garderie était également très ouverte. Elle aimait avoir de l'information pour comprendre et elle m'en demandait. J'arrivais avec des suggestions dans une sorte de plan d'intervention et c'était très bien reçu. Elle me faisait régulièrement des retours sur ce que je lui suggérais. Elle me disait même qu'elle généralisait ça aux autres amis du groupe et que ça fonctionnait bien. Je sentais vraiment qu'elle tenait compte de ce que j'apportais. Je voyais une

véritable ouverture à essayer ce que je lui proposais. Un peu comme si tout était une opportunité d'apprendre, mais aussi d'en faire bénéficier les autres enfants.

De se sentir écoutée et prise en compte, je dois dire que c'est merveilleux. Je me souviens qu'à ces occasions-là, j'étais contente. Je crois qu'en tant que parents, nous sommes les meilleurs juges pour nos enfants. Je suis le porte-parole de J, car lui n'est pas capable de tout dire. Alors s'il le faut, je vais m'assurer d'ouvrir les portes en grand pour qu'il soit entendu. Dans le fond, lorsque je suis écoutée, que mes savoirs sont reconnus, c'est mon fils et ses besoins qui sont entendus. Lorsqu'une personne se montre réceptive, je sais alors que si j'ai d'autres choses à demander pour mon fils je peux le faire. Puis, il arrive que ce que je demande pour J bénéficie à d'autres. Lorsque je suis écoutée, je sens que je ne travaille pas à contre-courant. Je sens alors que la conversation n'est pas à sens unique et ça signifie que c'est beaucoup moins d'énergie dépensée inutilement. Je ne suis pas obligée de me battre pour tout, tout le temps et c'est vraiment appréciable. D'un autre côté, j'ai souvent un a priori positif. Pour moi, ça va de soi que mes suggestions vont être prises en considération. C'est un travail d'équipe. Un enfant autiste, ça demande beaucoup d'énergie. Je ne peux pas me permettre de perdre de l'énergie. C'est trop précieux. C'est certain que pour ne pas en perdre, on a tous intérêt à ramer dans le même sens. Alors en travaillant tous ensemble, ça permet de faire un travail efficient. Sans vouloir paraître prétentieuse, je suis la personne qui passe le plus de temps avec mon fils. Par conséquent, ce que je sais de lui a son importance. Par contre, je me rends bien compte que lorsque je suis en face de personnes ouvertes qui reconnaissent mon expertise, ça place la barre haut pour les personnes suivantes. En fait mes expériences de reconnaissance m'ont souvent portée à croire que c'était comme ça tout le temps.

Selon moi, la reconnaissance de mes savoirs parentaux par les intervenants vient très certainement de leur ouverture, mais aussi de leur personnalité. Il y a des personnes

avec qui il est facile d'avoir une relation privilégiée, de se sentir en confiance. Je me rends compte que les personnes qui m'ont le plus démontré une attitude ouverte vis-à-vis de ce que je suggérais étaient aussi des personnes qui manifestement aimaient beaucoup J. Mon fils a un côté charmant. Ça, allié à une belle ouverture des intervenants, c'est très aidant. Disons que lorsque je sens que la relation est bonne entre mon fils et l'intervenant, en général c'est bon signe. Je vais facilement m'entendre avec l'intervenant. Je pense que la façon avec laquelle j'amène les choses a également un impact sur la réception de mes suggestions. Au départ, je me montre très diplomate. Mais si je ne suis pas écoutée, alors je vais être moins diplomate.

Il y a des fois où j'ai senti que mes savoirs n'étaient pas vraiment reconnus. C'est arrivé au CRDI, mais aussi à l'école avec deux professeurs et une des TES. Dans le cas du CRDI, je sentais que les interventions qui étaient proposées n'étaient pas toujours adaptées aux besoins de mon fils. Je leur ai témoigné quelques fois qu'il me semblait que ce qu'ils me recommandaient répondait davantage à une clientèle en déficience intellectuelle qu'en autisme. Je leur ai montré les outils de SACCADE que j'utilisais avec lui et qui fonctionnaient, mais il y avait une réticence vis-à-vis de ça. Je ne me sentais pas vraiment écoutée lorsque j'amenais ces éléments-là. Une des TES m'a même déjà dit : « T'sais, SACCADE c'est bien, mais il y a pas juste ça. ». C'est le genre de réponse qui faisait que je sentais que ce que je disais n'était pas vraiment pris en considération. Je n'ai jamais dit que c'était la seule avenue, mais c'est celle que j'utilisais et avec laquelle je voyais des résultats.

Il m'est arrivé aussi à l'école de ne pas me sentir reconnue. C'est arrivé avec sa professeure de première et avec celle de deuxième année aussi. Par exemple, la professeure me mentionnait qu'il était difficile de le mettre en action. Ce à quoi je répondais que c'est parce qu'il est autiste. J'avais beau expliquer que ça fait partie de sa structure autistique, je voyais bien que ces deux professeures-là avaient de la

difficulté à entendre cela, à le comprendre et à l'accepter. Elles sont souvent revenues avec ça, mais sans entendre ce que j'essayais d'expliquer. J'ai suggéré plusieurs fois de les aider à trouver des trucs pour faciliter les choses. Je leur ai bien dit aussi qu'il ne fallait pas essayer de le rendre neurotypique, que ça ne marcherait pas. Je leur ai dit : « je peux essayer de vous aider, mais à quelque part... Il est TSA, on le mettra pas neurotypique ». J'avais quand même l'impression que le message ne passait pas.

Il y a aussi eu des difficultés à me faire entendre de la TES scolaire qui l'accompagnait en première année. Elle était formée en TSA et avait eu des formations SACCADE, mais c'est la façon qu'elle avait d'aborder J qui ne fonctionnait pas. Je le connais mon fils. Je sais bien qu'il faut avoir une main de fer dans un gant de velours. Cette TES se montrait très rigide dans son approche avec J et il se braquait. Ça ne fonctionnait pas. Je le lui ai expliqué, mais elle n'était pas ouverte à l'entendre. Elle me ramenait toujours qu'elle savait qu'il fallait faire comme ça.

Lorsque je voyais que je n'étais pas écoutée ou que ce que j'apportais n'était pas pris en considération, je sentais comme une espèce de frustration. À ce moment-là, je ne sais pas si je me sentais non reconnue. Je dirais que c'est avec le temps, en comparant cela avec mes expériences positives que je m'aperçois que dans ces cas-là, c'était une non-reconnaissance. Malgré tout, même si je ne le percevais pas comme ça à ce moment-là, je me souviens que je sentais que cela venait freiner l'évolution de J. C'est surtout cela que je trouvais frustrant.

Je crois que la non-reconnaissance est elle aussi une question de personnalité et d'ouverture de la part des intervenants pour reconnaître et accepter ce que je peux avoir à dire ou suggérer.

Si je fais une rétrospective de mes expériences, je dirais qu'en général je me sens écoutée. Je sais aussi qui aller voir lorsqu'il y a des difficultés. Au service de garde, je sais que le contact est bon avec la responsable et que les éducatrices sont occupées sur le plancher quand j'arrive. J'ai une bonne communication par courriel avec l'enseignante cette année et le contact avec la directrice est bon aussi. Je favorise donc de m'adresser aux personnes les mieux placées pour résoudre une difficulté, mais aussi, et se sont souvent les mêmes, les personnes qui reconnaissent mes savoirs.

4.2. Description générale de la structure typique du phénomène

À l'instar de Giorgi (1975) et Deschamps (1993), une description générale de la structure typique du phénomène intégrant implicitement l'ensemble des significations a été réalisée. Pour ce faire, nous avons procédé à une analyse des données provenant des verbatims ce qui a permis de dégager de façon systématique les thèmes développés par les répondants en lien avec les questions posées.

Cette description générale s'articule autour des thèmes identifiés lors de l'analyse de données réalisées. Les thèmes identifiés sont détaillés ci-après à partir des grands axes du guide d'entretien à savoir : conscience de l'environnement, conscience du vécu du TSA, conscience de soi comme parent, conscience de l'expérience de reconnaissance, conscience de l'expérience de non reconnaissance et perspective générale des répondants quant à la reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux.

4.2.1. Conscience de l'environnement

Question posée : *Expliquez-moi la place qu'occupent dans votre vie les services que vous m'avez nommés¹. Que représentent-ils pour vous?*

Suite au retraçage des services reçus depuis le diagnostic de leur enfant, les répondants ont été invités à s'exprimer sur la place que ces services occupent dans leur vie et ce qu'ils représentent pour eux.

Tous se sont exprimés sur l'apport que les services peuvent avoir pour eux comme parent, relevant les effets positifs, mais aussi négatifs des services dans leur vie, et quelques parents ont axé leur réponse sur les apports pour leur enfant. Ces apports seront traités en premier lieu.

Apports positifs des services

Concernant les apports positifs des services pour l'enfant ayant un TSA, deux répondants ont mentionné que les services permettent à leur enfant d'avoir accès à un autre adulte de référence et que les intervenants de ces services contribuent à leurs progrès et apprentissages.

En ce qui a trait aux apports positifs des services pour les parents, la majorité des répondants font état d'éléments positifs. Les répondants évoquent à ce titre le soutien que les services leur apportent. Deux répondants comparent les intervenants de certains services à une famille. Plusieurs relèvent la place essentielle des services dans leur vie en indiquant qu'ils sont comme une bouée de secours et que leur présence est une question de survie. Un répondant rapporte que les services lui

¹ Cette question fait suite à celle portant sur la trajectoire des services qui a permis la schématisation par des lignes de temps pour les services reçus pour le(s) enfant(s) de chacun des répondants. Ces lignes de temps sont présentées aux annexes 8 à 16.

permettent un retour à une plus grande normalité au quotidien en lui permettant notamment de retrouver une certaine qualité de vie, de redevenir disponible pour son enfant ou encore de pouvoir travailler. Ce répondant exprime ce retour à une vie plus sereine en ces termes :

« Alors ça donné tout ça, de la réussite, du succès, de la santé, de la santé mentale, de la santé physique. Eh, c'était wow. On avait une vie là. On avait une vie. Y'a rien là d'avoir des enfants, d'être un parent dans vie. C'est la vie. Mais là, on avait une vie, on n'était pas toujours dans le négatif, y'avait du positif » (répondant 1).

Un autre souligne que certains services lui permettent de ressentir une certaine tranquillité et de se permettre d'envisager l'avenir de son enfant. Plusieurs ont mentionné que les services contribuent à alimenter leurs savoirs en ce qu'ils sont des sources d'apprentissages ou des sources d'informations vers lesquelles ils savent qu'ils peuvent se tourner en cas de besoin. Pour d'autres, cette alimentation de leurs savoirs provient du fait que les intervenants proposent des solutions, guident leurs interventions ou encore forment directement le parent. Enfin, quelques autres répondants indiquent que les intervenants des services jouent un rôle pivot en faisant les liens entre les différents milieux que l'enfant fréquente, agissent comme une personne de référence qui peut être contactée lorsqu'une problématique surgit dans un milieu autre que la maison et peuvent même, en fonction des circonstances et des services, appuyer et légitimer les demandes des parents à l'égard d'autres services. Un répondant indique qu'il est difficile de se prononcer sur l'apport positif ou négatif des services puisque, selon lui, cela est variable en fonction du type de services et des intervenants.

Apports négatifs des services

D'autres répondants relèvent pour leur part un certain nombre d'apports négatifs en lien avec la présence des services dans leur vie. Quelques répondants soulignent que les services ne répondent pas pleinement aux besoins de leur enfant. À cet effet, un répondant déplore constater que plusieurs services se contentent de procéder à des évaluations de l'enfant et à rédiger des rapports. Pour certains, c'est le fait que ces services soient chronophages et énergivores qui est mis de l'avant. Deux répondants indiquent à ce propos que les services sont pour eux une source d'épuisement et d'angoisse, car il leur faut régulièrement faire valoir leur point de vue et constamment les défendre auprès des services pouvant aller jusqu'au rapport de force. L'un parle de l'épuisement et de l'angoisse que génèrent les services en ces termes : « *Aujourd'hui l'épuisement est plus au niveau de tous les services, de se battre contre tous les intervenants qui gèrent des dossiers plutôt qu'un être humain là* » (répondant 3). Un autre répondant l'exprime ainsi :

« Mais tu sais qu'est-ce que ça fait pour moi les services? C'est que ça me cause de l'anxiété depuis qu'elle est petite. Parce que j'ai toujours le sentiment profond comme parent que parfois c'est pas ça. [...] Moi je disais : « J'ai des services, tout le monde sont contents », mais moi depuis que j'ai des services, ça ne va pas bien. Pis t'sais, un moment donné, la dame après tous ces épisodes-là, ils voulaient corriger la suce... Pis t'sais moi je disais j'ai des services, mais ça m'angoisse » (répondant 6).

4.2.2. Conscience du vécu du TSA

Question posée : *Expliquez-moi ce que représente pour vous le TSA (autisme, Asperger ou autres appellations utilisées par le parent)*

Les répondants ont été invités à partager ce que le TSA représente pour eux. Trois thèmes ressortent de leurs réponses: les spécificités de ce trouble, une vision positive du TSA, les défis que cela génère.

Spécificités du TSA

En lien avec la spécificité de ce trouble, la plupart des répondants ont abordé cette question à partir de la différence de fonctionnement de leur enfant. Cela est appréhendé sous l'angle de la différence dans la façon de penser ou de structurer sa pensée, mais aussi sous l'angle d'un rapport au monde et d'une compréhension de la vie qui divergent des personnes neurotypiques. Un répondant illustre cette idée en ces termes : « *Dans le fond c'est une approche différente, c'est une paire de lunettes autre que la nôtre* » (répondant 4). Un autre distingue pour sa part les réactions et comportements des personnes ayant un TSA par rapport à ceux des non- autistes. Si les répondants proposaient ici une explication de la spécificité du TSA par rapport à ce qu'ils comprennent du fonctionnement de leur enfant, une autre façon d'aborder cette question a aussi été mise en évidence par certains répondants. Ceux-ci expliquent la spécificité propre au TSA d'un point de vue neurologique. Dans ce cas, des termes tels que biochimie, structure neurologique, sphères du cerveau, cognition, zone du langage, trouble neurodéveloppemental sont utilisés pour expliquer la spécificité du TSA sur la base des concepts proposés par la science. Des répondants font pour leur part appel à leur expérience en présentant les sphères qu'ils observent être les plus affectées chez leur enfant. Deux répondants réfèrent aux difficultés sociales que peut vivre la personne ayant un TSA et ce, tant d'un point de vue de la mise en place et du maintien des relations sociales qu'au niveau des enjeux liés à la décodification des situations sociales au quotidien. Un autre répondant articule sa réponse autour d'une atteinte au niveau de la sphère du langage et de la sphère sensorielle, précisant ici que son enfant est non verbal et hyposensible. D'autres répondants axent quant à eux leur réponse sur la permanence du trouble autistique. Un répondant exprime cela en ces termes : « *Ça représente quelque chose qui s'guérit jamais s't'un état* » (répondant 1). Enfin, un répondant souligne le caractère invisible

de ce trouble et combien cela met son enfant à risque de voir ses besoins incompris et non répondus.

Vision positive du TSA

Plusieurs répondants ont partagé leur vision positive du TSA. Leurs réponses s'articulaient alors autour de deux pôles, à savoir les caractéristiques de l'enfant qui contribuent à leur vision positive et les apports positifs d'avoir un enfant ayant un TSA. Parmi les répondants qui ont souligné des éléments positifs en lien avec le TSA, deux ont fait part de leur fascination relativement au fonctionnement de leur enfant. L'un d'eux l'exprime ainsi :

« je suis fascinée par son cerveau autiste. Moi, ça me passionne de voir comment il, sais pas, il, il, il reçoit des cadeaux et il les lance pas l'un après l'autre, y va être fasciné par chaque détail, par chaque chose. Il en profite des choses qu'il aime, d'une façon dont je, je sais pas si je suis capable de le faire comme ça » (répondant 2).

Deux répondants relèvent des éléments positifs provenant des caractéristiques spécifiques de leur enfant. L'un souligne l'intelligence et la grande capacité d'adaptation dont son enfant a fait preuve pour fonctionner sans support avant que son diagnostic ne soit émis. La droiture des personnes ayant un TSA est mise en exergue par un autre répondant qui souligne l'absence de malice et la pureté qu'il observe chez ces personnes. Un répondant souligne pour sa part la contribution positive d'avoir un enfant ayant un TSA en le qualifiant de chance :

« je dis souvent, toutes les familles devraient avoir un enfant autiste dans sa famille, sérieusement ça l'apporte tellement de belles choses, des belles valeurs, tout ça » (répondant 1).

La vision positive du TSA s'exprime chez plusieurs répondants sous l'angle des changements contributifs que leur enfant ayant un TSA a apportés dans leur vie. Ces changements contributifs évoqués par les répondants peuvent prendre plusieurs formes. Pour l'un, il s'agira d'une découverte de ses propres forces intérieures dont il ignorait l'existence avant le diagnostic de son enfant. Pour un autre, cela a donné lieu à une réorientation de carrière afin de réinvestir ses apprentissages issus de son expérience parentale pour qu'ils contribuent à un plus grand nombre de personnes. Pour d'autres enfin, cela s'exprimera en termes de croissance personnelle. Celle-ci est notamment exprimée par la sensation d'être devenu une meilleure personne ou encore d'avoir développé une plus grande ouverture aux autres et aux différences.

Les défis

Cette question a aussi été traitée par plusieurs répondants à partir des défis que le TSA peut apporter. Ces défis sont de plusieurs types: les connaissances préalables du TSA, le savoir-être, la disponibilité et le savoir-faire. La question des connaissances préalables du TSA. Un répondant indique qu'il ne connaissait rien de cela avant que son enfant ait ce diagnostic et souligne qu'il n'y a pas plus de « *manuel de fonctionnement* » pour les parents d'un enfant ayant TSA qu'il y en a pour être parent d'un enfant neurotypique (répondant 5). Les qualités requises en termes de savoir-être pour transiger avec une personne ayant un TSA sont aussi évoquées. Un répondant souligne l'importance de la patience alors que pour un autre, c'est le fait de devoir être présent au bon moment pour l'enfant qui est majeur. Il explique que cela se traduit par la nécessité d'être quotidiennement à l'écoute et de demeurer pleinement présent lorsque son enfant est là. Cette pleine présence implique de ne pas être en train de faire ou penser à autre chose afin de demeurer disponible et à l'affût des besoins de l'enfant. Finalement, les défis en lien avec le savoir-faire sont aussi mis de l'avant par un répondant qui mentionne que cela nécessite un changement radical de certaines pratiques afin de s'adapter en permanence à l'enfant.

Selon lui, il est nécessaire de mettre en place une nouvelle approche de communication et de revoir son propre mode de fonctionnement naturel en tant que parent afin de répondre adéquatement aux besoins de l'enfant, mais aussi pour s'assurer d'être compris par lui.

4.2.3. Conscience de soi en tant que parent

Question posée : *Expliquez-moi ce qu'est pour vous d'être parent d'un enfant présentant un TSA.*

Les répondants ont été invités à partager ce que représente pour eux le fait d'être le parent d'un enfant ayant un TSA.

En ce qui concerne ce qu'être un parent d'un enfant ayant un TSA implique, les répondants ont été nombreux à mentionner que le fait que leur enfant ait un TSA a des répercussions sur leur vie en ce qui a trait aux actions à entreprendre. Leurs réponses se sont orientées autour des actions qu'ils ont eu à entreprendre dans le passé, celle qu'ils entreprennent encore au quotidien, mais aussi celles qu'il leur faut anticiper, projetant ainsi leurs actions dans un futur plus ou moins proche. Concernant les actions mises en place dans le passé, les répondants mettent de l'avant avoir dû faire des sacrifices. Un répondant parle à la fois de sacrifices et de résignation touchant plusieurs sphères de sa vie telles que la sphère financière, mais aussi la sphère sociale et les loisirs puisque bon nombre de sorties en famille ne sont pas possibles. Ce répondant mentionne aussi que la sphère de la vie quotidienne a également été affectée en ce qui a trait notamment à la spontanéité qui a dû être mise de côté au profit de l'établissement d'une routine stricte, tout comme la nécessité de modifier leur dynamique familiale, mais aussi la place et le temps qu'ils peuvent

accorder à la fratrie. Deux répondants soulignent que le TSA de leur enfant a impliqué une réorientation de leurs objectifs de vie. Ils illustrent cela notamment en se référant à la nécessaire remise en question de leur vie professionnelle et de leur choix de carrière pour répondre adéquatement aux besoins spécifiques de leur enfant. Un répondant énonce cela ainsi :

« c'est sûr que j'aurais aimé avoir une grande carrière, aller plus loin, retourner aux études, tout ça, mais ça c'est toutes des choses qu'on, c'est ça, ça rentre dans justement la résignation, les sacrifices, ça c'est, c'est sûr parce que prioritairement les besoins sont là » (répondant 4).

D'autres répondants mettent de l'avant les implications au quotidien, nommant par exemple la nécessité d'adaptations constantes les amenant à devoir s'organiser autrement et apprendre à leur enfant ce que les autres savent d'eux-mêmes. Cela peut alors devenir une source de stress, dans la mesure où il faut tout prévoir. Deux répondants mentionnent pour leur part être amenés à souligner toutes les petites victoires de l'enfant, puisque rien ne va de soi. L'un d'eux ajoute à ce sujet que cela l'amène à revenir à l'essentiel. La question des implications dans le futur est traitée par l'un des répondants qui souligne à cet effet anticiper les difficultés à venir en lien avec le fait que son fils va grandir et devenir encore plus fort physiquement. Cette question du temps qui traversait déjà les propos des répondants ci-dessus est abordée encore plus en détail par plusieurs répondants. Quatre répondants insistent sur la nécessité d'être omniprésent dans les activités quotidiennes au-delà des nécessités attendues en rapport de l'âge chronologique de l'enfant. Ils soulignent à cet effet que contrairement à ce qui est attendu d'un enfant de l'âge du leur, il leur faut encore assurer une présence et une vigilance de chaque instant notamment en ce qui concerne l'hygiène et l'habillement de l'enfant, mais aussi en termes d'ajout de nombreuses tâches préparatoires pour assurer le bon déroulement des activités quotidiennes. Un répondant en nomme ici quelques-unes :

« Les pictogrammes c'est pas tous les parents qui font des tonnes et des tonnes de pictos pour mettre dans la maison, les préparer, les rendez-vous, prendre les rendez-vous, cogner aux portes quand ça ne fait pas, les papiers du gouvernement, c'est toute des choses auxquelles on est confrontés pis que bein souvent un parent neurotypique à pas à faire » (répondant 7).

Un parent souligne de son côté l'omniprésence du TSA dans sa vie de parent, en ce que cela occupe toutes ses pensées. Au-delà des tâches préparatoires, ce répondant indique devoir consacrer du temps pour s'informer et se renseigner en vue de demeurer vigilant vis-à-vis des interventions qui lui sont proposées pour son enfant. Un autre répondant souligne pour sa part ne pas avoir de temps pour lui comme parent d'autant que la gestion de son propre temps doit se faire conformément à la routine établie pour son enfant. Les répondants relatent aussi que le fait d'avoir un enfant ayant un TSA les amène à vivre de nombreuses émotions. L'un d'eux compare cela à des montagnes russes émotionnelles en ce qu'il peut passer d'un moment de grande joie en lien avec un succès inespéré de son enfant à des pics de stress élevés. Deux répondants indiquent ressentir de la culpabilité et un fort sentiment d'impuissance. Pour l'un, ces sentiments sont en lien avec le fait de s'être autorisé à travailler quelque temps et pour l'autre cela est en lien avec le fait de savoir ce qui serait bon de faire pour son jeune, mais sans être en mesure de le faire ou de s'assurer que cela soit fait. Ce passage résume clairement ce sentiment de culpabilité et d'impuissance qui les habite :

« j'avais l'impression que j'avais trouvé une recette gagnante, surtout par rapport à l'alimentation là. Mais que c'est pas possible que ce soit établi, mais moi je sais que si y'était avec moi, je pourrais faire ça. Faque c'est comme si j'avais les mains attachées dans le dos, je sais nager, il est en train de se noyer, mais je peux pas aller le secourir. Faque t'sais c'est une grande culpabilité » (répondant 5).

Un répondant souligne combien il peut être épuisant d'être parent d'un enfant ayant un TSA compte tenu de toutes les interventions qu'il a été amené à essayer. Pour un autre c'est le souhait d'avoir une plus grande patience qui est mis de l'avant tout en appréciant de pouvoir participer à aider son enfant.

Les parents évoquent aussi l'idée de deuils. Si la notion de sacrifice et de résignation a été évoquée dans les actions qui ont été entreprises, d'autres répondants font référence aux différents processus de deuil par lesquels ils sont passés. Ces deuils symboliques font essentiellement référence à la vie qui été envisagée pour eux et leur enfant avant l'émission du diagnostic. Les deuils évoqués par les répondants sont les suivants : deuil d'un développement typique incluant de fait le deuil des acquis aux dépens des régressions, le deuil du réseau familial et amical, le deuil de pouvoir vivre avec son enfant à la maison, le deuil de pouvoir protéger son enfant de la souffrance et d'être témoin de sa douleur. Un répondant en témoigne ainsi :

« En tant que mère, bein, vous me direz si ma réponse est correcte. J'ai eu beaucoup de deuils à faire. J'ai eu le deuil de l'autisme, j'ai eu le deuil du DI, j'ai eu le deuil d'avoir un enfant différent, j'ai des jumeaux... Ils ont pas relation mes enfants, t'sais, vraiment là. Faque... Pis le deuil qu'il quitte la maison. Le deuil qu'il soit pas avec moi tout le temps » (répondant 1).

Dans leurs réponses, la plupart des répondants ont mis de l'avant devoir faire coexister avec leur rôle de parent un rôle relevant davantage des professionnels. Ils font à ce titre référence à la pluralité des rôles que les parents d'enfants ayant un TSA sont amenés à jouer. Plusieurs doubles rôles parentaux ont été identifiés. Le rôle de parent-intervenant est celui qui a été le plus fréquemment cité, suivi par celui de parent-enseignant. Les doubles rôles de parent-avocat, parent-pivot et parent porte-parole ont également été identifiés. Un répondant évoque cette question du double rôle en ces termes :

« Parce que des fois ça va bien là, pis en deux secondes faut qu'tu vires ton chapeau de côté. Oh y va faire une crise, j'l'sens. Là tu baisses les lumières, tu fermes les rideaux, t'appliques des affaires. Là tu deviens un intervenant. Ton cœur de mère tasse à côté-là tu deviens intervenant » (répondant 1).

Un répondant explique pour sa part qu'une nouvelle répartition des rôles a été définie dans le couple parental au regard des forces de chacun afin d'améliorer les chances d'être entendus, mais aussi pour répondre aux nombreuses exigences d'interactions avec les intervenants. Ainsi, si au départ la mère était le contact privilégié des intervenants éducatifs de leur enfant, par la suite et compte tenu des difficultés vécues avec les différents réseaux de services, c'est le père qui a pris la relève. Enfin, un autre répondant aborde pour sa part cet aspect en soulignant les limites de son rôle de parent. Au-delà des différentes formations suivies pour soutenir son enfant, ce parent souligne qu'il ne peut cependant pas se substituer en tout temps aux intervenants et professionnels dans la mesure où, pour pouvoir continuer à être pleinement présent pour son enfant, il lui faut également respecter ses propres besoins de base.

4.2.4. Conscience de l'expérience de reconnaissance

Questions posées : *Racontez-moi une expérience où vous avez eu l'impression que votre expertise a été écoutée, reconnue ou prise en compte par un intervenant. Expliquez-moi ce que ça vous a fait de vous sentir écoutés ou reconnus dans votre expertise? Comment vous êtes-vous senti à cette occasion? Pouvez-vous me raconter ou partager d'autres occasions au cours desquelles vous avez senti que votre expertise était reconnue, écoutée ou prise en compte? Selon vous, comment expliquez-vous cette écoute qu'ont eue les intervenants et la prise en compte de votre expertise?*

En abordant avec les répondants leurs expériences de reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs, leurs réponses ont mis de l'avant plusieurs thématiques. À travers le partage de leurs expériences, certains répondants présentent quelques exemples des savoirs parentaux spécifiques qu'ils ont développés sans toutefois que cela occupe une place centrale dans leur réponse. En revanche, tous les répondants détaillent ce qui dans leurs savoirs leur semble être reconnu, ainsi que les manifestations de cette reconnaissance. Quelques répondants abordent le thème de l'utilisation de leurs savoirs par les intervenants. Lorsque cet élément est abordé en lien avec la reconnaissance, certains d'entre eux font état d'expériences d'utilisation de leurs savoirs préalablement reconnus et d'autres font état d'une non-utilisation de ces mêmes savoirs tout en continuant de considérer que leur expérience en est une de reconnaissance. Nous verrons donc dans leur réponse comment et pourquoi ils classifient cette non-utilisation comme demeurant une forme de reconnaissance de leurs savoirs. Deux autres axes émergent également de leurs récits à savoir leur ressenti lorsque leurs savoirs sont reconnus et les raisons qui expliquent selon eux cette reconnaissance.

Savoirs parentaux spécifiques

Les savoirs parentaux spécifiques développés par les parents d'enfants ayant un TSA ont été peu abordés par les répondants dans la mesure où, cette étude ne visait pas à établir une typologie des savoirs parentaux. Conformément à l'objectif de notre étude, le récit de leurs expériences s'est centré davantage sur le récit de leurs expériences de reconnaissance et de non-reconnaissance de leurs savoirs par les intervenants éducatifs qu'ils côtoient. Néanmoins, certains répondants ont ponctué leur récit par des références à des savoirs spécifiques qu'ils ont développés en lien avec leur enfant et nous les présentons ici. Deux répondants portent à notre attention le fait que ces savoirs spécifiques n'apparaissent pas avec l'émission du diagnostic.

L'un des répondants évoque ses premiers soupçons comme un moment phare de l'émergence intuitive d'une compréhension de son enfant qui marquerait une première étape de développement de ses savoirs parentaux spécifiques. Ces savoirs sont donc perçus ici comme antérieurs au diagnostic qui aux dires de ces répondants se manifestent par les stratégies qu'ils mettent en place comme parents pour fonctionner avec leur enfant. L'un mentionne à ce sujet avoir établi des codes avec son enfant pour qu'ils puissent se comprendre mutuellement et l'autre parle des essais et erreurs à partir desquels des stratégies ont pu émerger. Pour plusieurs répondants, ces savoirs ont été acquis de façon informelle au fil du temps et portent sur une connaissance détaillée du fonctionnement de l'enfant qui leur permet de pouvoir comprendre l'origine d'un comportement et de savoir comment y réagir. Cette connaissance spécifique du fonctionnement de l'enfant leur permet d'une part de repérer les qualités et le potentiel de leur enfant sur lequel ils peuvent s'appuyer, mais aussi comprendre les raisons et la fonction d'un comportement et enfin, de mettre en place des stratégies et des outils pour accompagner leur enfant. Un répondant évoque à ce titre la mise en place de routines et un autre met de l'avant le recours aux pictogrammes. Plusieurs répondants ont pour leur part fait référence aux savoirs qu'ils ont acquis de façon formelle ou qui sont issus de sources formelles. Deux répondants donnent l'exemple des formations auxquelles ils se sont eux-mêmes inscrits afin de mieux comprendre et soutenir leur enfant. D'autres répondants mentionnent que leurs savoirs se sont développés au contact des intervenants de leur enfant, soit en mettant en place les interventions qu'ils leur avaient prescrites, soit en s'inspirant de leurs façons de faire.

Ce qui est reconnu dans leurs savoirs parentaux

Tous les répondants ont indiqué dans leur récit les composantes spécifiques de leurs savoirs parentaux qui sont selon eux reconnues par les intervenants et il est intéressant de noter la variété des éléments qu'ils portent à notre attention. Pour

plusieurs c'est la valeur et l'importance des informations qu'ils transmettent aux intervenants qui sont reconnues. Un répondant souligne cela ainsi :

« Quand on sent qu'il est plus fébrile ou, mettons quand il a des périodes d'examen, comme ces temps-ci, il a beaucoup d'anxiété faque je demande qu'il y ait plus de pauses durant sa journée parce que sinon j'ai un effondrement en arrivant à la maison, mais ça c'est pris en considération. On a réussi à le faire rentrer dans le plan d'intervention aussi, mais il faut toujours faire des petits rappels » (répondant 7).

Certains mentionnent que les intervenants reconnaissent la pertinence des interventions que les parents leur suggèrent, alors que d'autres indiquent percevoir que c'est la connaissance qu'ils ont de leur enfant qui fait l'objet d'une reconnaissance de leurs savoirs de la part des intervenants. Un répondant relève plusieurs autres éléments que les intervenants reconnaissent chez les parents tels que leur disponibilité et l'ouverture du parent, leurs capacités et l'adéquation de leurs interventions parentales, le travail accompli, ainsi que les expériences accumulées. Enfin, un répondant souligne que c'est sa capacité à rester objectif qui fait l'objet d'une reconnaissance par les intervenants.

Les manifestations de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux

Dans le récit de leurs expériences de reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs, tous les répondants ont identifié différentes manifestations de cette reconnaissance. La grande majorité d'entre eux considère que le fait d'être écouté par les intervenants est une des manifestations évidentes de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Cette démonstration d'écoute des intervenants à leur égard porte sur les explications et informations que donnent les parents relativement au fonctionnement, aux besoins de l'enfant ou aux réactions de celui-ci dans certaines circonstances. De nombreux répondants ont également indiqué que cette

reconnaissance de leurs savoirs peut également se manifester par le fait de sentir qu'ils font partie de l'équipe au même titre que les intervenants, ou encore lorsqu'ils sont sollicités comme parent pour rechercher une solution. Un répondant souligne cela ainsi :

« Je pense au service de garde, je pense au, au CPE, même au camp d'été la première chose qui nous demande c'est comment, des trucs à nous. Qu'est-ce qu'on utilise à la maison » (répondant 2).

Un répondant souligne avoir expérimenté ce sentiment de faire partie de l'équipe lorsqu'il a pu être impliqué dans des décisions relatives à son enfant. Pour deux répondants, cela se traduit par la mise en place d'une relation d'égal à égal. De nombreux répondants ont mentionné percevoir une reconnaissance de leurs savoirs lorsqu'ils voient que les intervenants font preuve d'une grande implication auprès de leur enfant. Un des répondants souligne d'ailleurs l'implication hors du commun et au-delà du strict mandat de la coordonnatrice du service de garde qui démontrait beaucoup de proactivité pour trouver des solutions afin d'atténuer les difficultés de son fils même lorsque cela était du ressort de l'école et non du service de garde. Un répondant illustre cela en ces mots :

« Donc, elle [la coordonnatrice du service de garde] a cheminé pis même que ça avait été décidé en plan d'intervenants qu'il y a une récréation qu'il irait pas dehors. Bein, pas pas dehors... Bein, oui. Qu'il l'a passerait à l'intérieur pour avoir une pause du social. Pis, on voulait pas que ça passe comme une punition. Elle dit : « Bein, non, mais moi j'ai besoin d'aide à cette heure-là. Il pourrait venir m'aider s'il veut pis s'il veut jouer avec ses autos. Il peut le faire. » Parce que lui jouer avec des autos, ça lui permet de pouvoir... Mais, elle était pas obligée d'offrir ça parce que ça se trouve qu'il est tout seul dans la pièce si elle est pas là, mais pour elle ça allait de soi. » (répondant 9)

Pour d'autres, c'est lorsque les intervenants indiquent leur volonté de se former pour mieux comprendre le TSA que les parents y voient une marque d'implication de ceux-ci auprès de leur enfant. La fréquence des communications avec les intervenants est également une des manifestations de reconnaissance de leurs savoirs parentaux relevés par la plupart des répondants. Quelques répondants témoignent avoir fait l'expérience d'une reconnaissance verbale de la part des intervenants. À cette occasion les intervenants auraient souligné l'expertise parentale des répondants les qualifiant de bons parents, de parents impliqués et disponibles, mais aussi reconnaissant explicitement que le parent a eu raison d'agir comme il l'a fait même si cela allait à l'encontre de ce qu'ils avaient prescrit ou encore en leur disant qu'ils « *voudraient plus de parents comme eux* » (répondant 8). Une partie des répondants indique que cette reconnaissance passe également par un changement d'attitudes des intervenants à leur égard pouvant être induit par une expérience de collaboration positive ou suite à une contrainte extérieure telle que le dépôt d'une plainte. Le fait que les intervenants prennent connaissance des outils que les parents suggèrent, mais aussi lorsqu'ils démontrent aux parents qu'ils apprécient leur enfant sont là aussi des manifestations de reconnaissance relevées par les répondants. Enfin, pour d'autres parents ces manifestations de reconnaissance passent par le fait d'être appuyés par les intervenants, d'accéder à davantage de services, de sentir que leur enfant est accepté tel qu'il est sans que les interventions visent à le transformer ou le normaliser ou encore de ne pas sentir de jugement de la part des intervenants à leur égard. Un répondant souligne ce dernier élément en ces termes :

« pour nous c'était vraiment, ça, ça nous a fait du bien de pouvoir connecter avec quelqu'un et de ne pas être jugé parce que d'habitude, c'est ça qui demande le monde. » (répondant 2).

L'utilisation et la non-utilisation de leurs savoirs parentaux reconnus

Dans le cadre de leur récit sur leurs expériences de reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs, très peu de répondants ont abordé l'aspect de l'utilisation de leurs savoirs. Lorsque cela a été fait, ce point a été peu développé. Les éléments du récit des répondants faisaient état d'une utilisation de leurs savoirs confortant ainsi les répondants dans leurs expériences de reconnaissance. Les répondants relèvent que ce sont les interventions et outils qu'ils ont suggérés aux intervenants qui sont utilisés.

Ceci étant dit, il est intéressant de remarquer que certains répondants témoignent également d'une non-utilisation de leurs savoirs parentaux initialement reconnus par les intervenants et continuent pourtant de les associer à une expérience de reconnaissance de leurs savoirs. Les répondants identifient à cet effet des obstacles à l'utilisation de leurs savoirs parentaux qui sont hors de la volonté des intervenants et sur lesquels ces derniers peuvent difficilement avoir de l'emprise. Les répondants expliquent cette non-utilisation par l'existence de contraintes du milieu ne permettant pas d'utiliser ou d'appliquer ce qui est suggéré par le parent. Les contraintes identifiées par ces répondants sont l'appartenance à un ordre professionnel qui encadre les pratiques, les budgets disponibles et le temps. Une autre explication de cette non-utilisation de savoirs parentaux préalablement reconnus par les intervenants et identifiée par deux répondants est que l'intervention suggérée n'est pas reconnue scientifiquement.

Leurs ressentis lorsque leurs savoirs sont reconnus

Les répondants ont également partagé ce qu'ils ressentent lorsqu'ils percevaient que leurs savoirs parentaux étaient reconnus par les intervenants éducatifs. Les répondants nous ont fait part d'une grande diversité de ressenti lorsqu'ils sentent que

leurs savoirs parentaux sont reconnus par les intervenants. Quatre d'entre eux ont déclaré ressentir à cette occasion qu'ils peuvent compter sur quelqu'un, voyant ainsi les intervenants comme des alliés. Quatre autres indiquent que cela les fait se sentir utiles et deux disent avoir alors l'impression d'avoir fait ce qu'il fallait. Plusieurs nomment qu'ils se sentent alors compris. Quelques répondants indiquent que cela leur apporte une tranquillité d'esprit. Dans le même ordre d'idées, deux répondants précisent que cela les fait se sentir optimistes pour la suite. Pour d'autres, cette reconnaissance les amène à se sentir respectés, dignes de confiance et soutenus. Certains répondants ont dit ressentir alors être un bon parent être capable, avoir leur place, avoir eu raison et ne pas être fou. Pour d'autres encore, cette reconnaissance est associée à un soulagement, ou encore l'impression qu'ils n'ont plus à se battre pour obtenir gain de cause. Certains d'entre eux sont également allés plus loin dans leur réponse en mettant de l'avant ce que cette reconnaissance permet. Quatre d'entre eux ont souligné que cette reconnaissance a un impact positif sur leur confiance envers les intervenants. Deux répondants spécifient que cette confiance qu'ils peuvent alors accorder aux intervenants leur donne envie de continuer à collaborer avec eux et/ou de s'investir encore davantage. Enfin, un répondant souligne que ce lien de confiance avec les intervenants issu de la reconnaissance de ses savoirs parentaux lui a permis de prendre une décision difficile.

Leurs explications de cette reconnaissance

Les répondants ont identifié plusieurs éléments expliquant selon eux cette reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs. Leurs réponses s'articulent autour de trois axes qui sont : ce qui dépend des intervenants, ce qui dépend des parents et ce qui dépend des circonstances extérieures aux acteurs. Pour ce qui est des éléments que les répondants attribuent aux intervenants, une partie serait selon eux en lien avec le savoir-être des intervenants. La plupart des répondants considèrent en effet que l'ouverture d'esprit des intervenants est pour beaucoup dans

la reconnaissance des savoirs parentaux. Quelques autres répondants mettent de l'avant dans leur réponse la personnalité des intervenants. Pour d'autres répondants, l'explication de cette reconnaissance s'articule autour de la perception qu'ont les intervenants des parents et de l'enfant. Selon deux répondants, cette reconnaissance serait attribuable au fait que les intervenants ne considèrent pas les parents et leurs savoirs comme menaçants. Un répondant identifie pour sa part l'absence d'apriori négatif des intervenants envers les parents comme principale explication. Un répondant suggère quant à lui que l'attachement des intervenants à son enfant favoriserait la reconnaissance de ses savoirs parentaux. Enfin, certains répondants considèrent que cela s'expliquerait par le niveau de connaissances des intervenants sur le TSA, mais aussi la confiance des intervenants en leurs propres connaissances et compétences en TSA. Un répondant englobe bien l'ensemble de ces trois aspects dans sa réponse :

« Bein, j'ai pas le choix de dire que ça vient de leur propre compétence à eux autres pis de leur écoute. Je veux dire, je pense qu'eux autres étaient assez compétentes pour pas se sentir menacées par ce qu'on avait à dire. Pis qui avait assez d'écoute pour réaliser quel genre de parent on était. [...] Pis t'sais, je crois que ces intervenantes-là, je crois vraiment qui étaient, sont extrêmement compétences pis justement le fait qui sont compétences, t'sais je veux, y'ont compris que, t'sais quand qu'on faisait une critique c'était pas pour les faire mal paraître, c'était pas pour, c'était vraiment pour aider notre enfant pis y'ont eu cette ouverture-là » (répondant 3).

Plusieurs répondants considèrent que la reconnaissance de leurs savoirs est attribuable aux caractéristiques ou attitudes des parents. Plusieurs répondants indiquent que la reconnaissance de leurs savoirs est tributaire de leurs attitudes envers les intervenants. Ces attitudes des parents propices à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux seraient selon eux l'ouverture, le travail en équipe, l'implication parentale, la personnalité, la disponibilité, le respect et la diplomatie. D'autres

répondants complètent la liste des agissements des parents qui sont favorables à la reconnaissance de leurs savoirs tels que : savoir prendre sa place comme parent, essayer ce que les intervenants suggèrent et arriver bien préparé à chaque rencontre. Plusieurs répondants ont articulé leur réponse autour de contextes et de circonstances spécifiques conduisant à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux. À ce titre, plusieurs indiquent que cette reconnaissance a été forcée par une instance extérieure telle que l'OPHQ ou par un supérieur hiérarchique suite au dépôt d'une plainte. Un répondant énonce la situation ainsi :

« Quand l'OPHQ est rentré dans le dossier, quand j'ai rentré à l'école, ah bonjour [répondant 1] ça va bien, en tout cas vraiment vous avez été forte durant toutes ces années-là, bravo, bravo. Pis y s'en ai sorti en, y'est pas passer out. C'était quelque chose. Ah, j'ai, j'avais l'impression d'être dans un espèce de corridor ministériel, avec des ministres qui se racontent n'importe quoi. Je suis pas comme ça moi. C'était la même personne qui était devant eux là. Qu'est-ce que je peux dire à ça? C'est, c'est faux, c'est pas, c'est pas vrai. Vous pouvez pas me dire que je suis bonne. Je sais pas comme j'ai fait pour, pour survivre à tout ça, votre structure à vous autres, mais non. J'étais dans, j'essayais fort de vous dire la même chose qui vous a été dit maintenant. C'est juste que là y'a la police des droits de l'enfant qui vous check. Bein là faut vous teniez tranquille parce que quand qui rentrent eux autres c'est comme : « ça c'est tu fais? Ça c'est tu fais? Le plan d'intervention est-tu fait? » Pi eh, faque c'est ça là. C'était pas, c'était pas honnête. Ça manquait de justice » (répondant 1).

Dans pareil cas, les répondants mentionnent alors que le fait que cette reconnaissance de leurs savoirs ait été forcée leur laisse un goût amer. Ils indiquent que ces expériences revêtent pour eux une certaine hypocrisie, avoir trouvé cela insultant et s'être senti indigne de confiance. Un autre répondant va dans le même sens que celui du rapport de force établi plus haut en indiquant que la reconnaissance de ses savoirs parentaux s'explique par la présentation de preuve sous forme de photo pour

corroborer ses dires. Pour d'autres, ce sont des circonstances particulières ou exceptionnelles, telles que la gravité et l'urgence de la situation ou le fait que la responsabilité de l'intervention ne puisse pas être déléguée puisque l'intervenant agit dans un ratio d'un pour un avec la personne ayant un TSA, qui en viennent à dicter la nécessité d'une reconnaissance des savoirs parentaux. Un répondant explique cela en ces termes :

« Aussitôt qu'il avait du un-pour-un, la plupart du temps, je pourrais dire vraiment la plupart du temps, les gens y'ont pris mon expérience avec une grande ouverture [...] Alors je leur expliquais de A à Z, tout, tout un peu le fonctionnement que je faisais avec F. Pis je veux dire ça toujours été bien reçu pis même y'en redemandait. Alors y' en redemandait, c'est-à-dire qui, qui voulait en savoir le plus possible pour pouvoir fonctionner le plus possible avec lui, pour qu'il soit le mieux possible, pour qu'eux soient le mieux possible, pour leur éviter le plus de problèmes possibles pis que finalement en bout de compte moi je sois le mieux possible » (répondant 5).

Finalement, un répondant souligne que selon lui, la reconnaissance de ses savoirs parentaux par les intervenants s'expliquerait aussi par l'absence de frein structurel dans l'environnement de travail de l'intervenant. Cela lui permet d'apprendre du parent et éventuellement de mettre en pratique ce qu'il lui suggère.

4.2.5. Conscience de l'expérience de non-reconnaissance

Questions posées : *Racontez-moi une expérience où vous n'avez pas eu l'impression que votre expertise ait été écoutée, reconnue ou utilisée par un intervenant. Expliquez-moi ce que ça vous a fait de ne pas vous sentir écoutés ou reconnus dans votre expertise? Comment vous êtes-vous senti à cette occasion? Pouvez-vous me raconter ou partager d'autres occasions au cours desquelles vous avez senti que votre expertise n'était pas reconnue, écoutée ou prise en compte?*

Selon vous, comment expliquez-vous que les intervenants ne vous aient pas écouté ou n'aient pas pris en compte votre expertise?

Lorsque les répondants ont été invités à partager leurs expériences de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs, plusieurs aspects ont été abordés. Les répondants se sont d'abord attachés à expliquer ce qui selon eux n'était pas reconnu dans leurs savoirs parentaux. Puis, ils ont mis de l'avant comment cette non-reconnaissance se manifeste et les conséquences de celle-ci. Quelques répondants se sont penchés sur la question de la non-utilisation de leurs savoirs. Enfin, ils ont exprimé ce qu'ils avaient ressenti à l'occasion de leurs expériences de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux et nous ont partagé ce qui expliquerait selon eux que leurs savoirs ne soient pas reconnus en de telles circonstances.

Ce qui n'est pas reconnu dans leurs savoirs parentaux

Les réponses des répondants relativement à ce qui n'est pas reconnu dans leurs savoirs parentaux s'articulent autour de trois axes. Le premier axe correspond à des éléments factuels dont les intervenants peuvent prendre connaissance par des sources extérieures aux parents ou par l'observation. Ces éléments sont ensuite repris par les parents, mais non-reconnus par les intervenants. À ce titre plusieurs parents relatent que la véracité du diagnostic est remise en question par les intervenants, ainsi que les besoins de l'enfant. Le deuxième axe découle du premier et regroupe les interventions parentales et les échanges des parents avec les intervenants en regard du diagnostic et des besoins de l'enfant. Relativement à leurs interventions parentales, les répondants rapportent avoir expérimenté que la méthode qu'ils utilisent avec leur enfant tout comme l'adéquation de leur capacité parentale aient été contestées par les intervenants. Concernant les échanges des parents avec les intervenants, de nombreux répondants déplorent que leurs explications ne soient pas

entendues ou que les informations qu'ils transmettent aux intervenants ne soient pas jugées pertinentes. Il en va de même pour la considération portée à leurs demandes, les inquiétudes que les parents partagent, leur intuition relative à l'intervention à privilégier ou encore le partage de leur premier soupçon relativement au développement atypique de leur enfant. Le troisième axe de réponse des répondants expose les éléments des savoirs parentaux ayant trait à l'autodétermination qui ne sont pas reconnus par les intervenants. Deux répondants indiquent que leurs choix, décisions ou refus ne sont pas respectés par les intervenants qui insistent pour les faire changer d'avis. L'un des répondants souligne que la non-écoute répétée de son refus et l'insistance des intervenants l'a conduit à douter de sa capacité à prendre une décision objective. Il s'est alors finalement rangé du côté des intervenants, mais souligne qu'avec le recul il regrette cette décision. L'autre répondant témoigne également de cette non-entente de son refus et dénonce la pression qui en a découlé en ces termes :

« pendant 2 ans, je me suis chicanée entre guillemets avec eux. J'ai pas crié, mais tu sais tout le temps je suis revenue avec ça. Que tout le temps ils me harcelaient. Moi je me sentais harcelée » (répondant 6).

De l'avis de plusieurs répondants, les réticences des parents ne sont pas entendues par les intervenants, alors que pour d'autres, c'est le désaccord affirmé des parents qui ne serait pas reconnu. Ce désaccord porte selon certains sur les interventions suggérées ou entreprises, mais aussi sur l'objectif de rendre les comportements de l'enfant socialement acceptables. Les répondants constatent que leurs priorités, ainsi que leurs prédictions sur les conséquences et impacts d'une décision, ne sont pas toujours considérées par les intervenants. Un répondant explique ces deux derniers éléments en ces termes :

« Faque on a nommé ça plusieurs fois, pis tout le monde disait, bein c'est parce qu'il faut travailler sur le comportemental. Le niveau académique on le sait qu'il va être capable de se rattraper. Oui, mais si y'est pas intéressé par l'académique de l'école, quelle pertinence qui va trouver d'être là. Pis c'est exactement ça qui se passait là. Je veux dire les problèmes qu'on a rencontrés à cette école-là au début de l'année, c'est exact. Écoutez, on aurait pu tout le dire là, pi y'a une fois y'a fallu que j'aïlle le chercher à l'école. Bin y'a fallu j'aïlle le chercher plusieurs fois, mais y'a fallu j'aïlle le chercher une fois parce qu'il était rendu sur le toit de l'école. Pis y'avait appelé la police. Quand je suis arrivé, y'avait cinq chars de police. Ça fesse là. Pis quand je suis arrivé, y'avait la psychoed qui avait été présente au PSI du mois de juin l'année d'avant, lors de la décision de l'envoyer à cette école-là. Pis j'ai demandé étiez-vous prête? Elle a comme été choquée, pas dans le sens fâché là, mais sous le choc que j'y pose cette question-là. Parce que tout ce qui se passait là, on l'avait dit dans les rencontres de PSI. Les intervenantes de (l'ancienne école) avaient rencontré les intervenants de (la future école) pour faire l'historique de tout ce qui est arrivé, mais y'ont rien écouté. Donc les crises sont arrivées pareil, la désorganisation. [...] Faque ça on, on aurait tout pu prédire ça là. Faque avec du recul on se rend compte que ce qu'on disait à cette rencontre-là n'a pas été reconnu pis y'est arrivé exactement ce qu'on pensait » (répondant 3).

Manifestations de la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux

Les répondants ont identifié plusieurs manifestations de la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants. Les manifestations énoncées par les répondants sont de trois ordres. On retrouve tout d'abord, ce que les répondants nomment textuellement être de la non-écoute. Cette catégorie est la plus fréquemment citée par les répondants à notre étude. Il importe ici de souligner qu'il ne semble pas se dégager de consensus quant à l'existence d'un environnement où la non-écoute des parents serait plus présente. La variété des réponses et d'exemples des répondants montre que cela semble arriver quelle que soit la fonction des intervenants, mais aussi dans tous les réseaux que les parents fréquentent. Différentes manifestations de non-écoute sont identifiées par les répondants. Des répondants mentionnent constater que les intervenants persistent à vouloir changer l'enfant pour

que ses comportements soient plus socialement acceptables ou qu'il se rapproche du fonctionnement des enfants neurotypiques. Un répondant met quant à lui de l'avant la nécessité de réexpliquer à plusieurs reprises les mêmes choses sans que cela ne soit pour autant pris en considération. Un répondant mentionne à cet effet avoir plusieurs fois porté à l'attention de l'école le fait que son fils vive de l'intimidation et s'est vu répondre à plusieurs reprises par l'école que son enfant va bien. D'autres répondants observent que la non-écoute des intervenants porte sur le désaccord du parent avec une décision ou avec une intervention. Cette non-écoute peut aussi se manifester en cas de point de vue divergent entre parents et intervenants ce qui mènerait à une non-prise en considération de la vision des parents en faveur de celle des intervenants. Le besoin de convaincre et de se battre pour être entendu est également perçu comme un signe de non-écoute. Cette non-écoute de la part d'un intervenant amène un répondant à penser que celui-ci ne défend pas l'intérêt de l'enfant. Au-delà de la non-écoute et de l'avis de plusieurs répondants, la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants se manifeste également par la mise en place d'un rapport de force notamment lors des rencontres de plan d'intervention où les intervenants viennent en équipe et sont donc plus nombreux que les parents. Un répondant évoque cela en ces termes :

« Pis t'sais on s'entend que quand ils viennent en rencontre, ils viennent en équipe, hein! Faque la directrice, la psychologue... T'sais, faque aujourd'hui je sais que c'est une barrière pour pas réintégrer I, là. Plus qu'il y a des intervenants de l'école, c'est un rapport de force là, ouais » (répondant 8).

Un répondant a fait l'expérience d'un rapport de force particulièrement fort lorsqu'au cours d'un plan d'intervention, un intervenant scolaire l'a pris à partie devant l'ensemble des intervenants présents à la rencontre en disant qu'à son avis, son enfant a un trouble craniocérébral, alors même que ce diagnostic n'a jamais été envisagé auparavant par l'équipe multidisciplinaire du centre de pédopsychiatrie.

L'existence de conflits et de chicanes et la nécessité de se « battre » pour défendre leur enfant sont aussi relevées par les répondants. Le rapport de force peut aussi se traduire par une non-reconnaissance explicite de leurs savoirs parentaux. Plusieurs répondants témoignent que cela leur a été exprimé verbalement par des intervenants qui ont parfois utilisé ce qu'un répondant qualifie « *de termes destructeurs* » (répondant 4) en plus de leur reprocher de nuire à l'autonomie de leur enfant, de donner trop de détails ou encore d'intervenir de façon « *trop nounoune* » (répondant 2). Le rejet de la faute sur les parents est également mis de l'avant par quelques répondants. À ce titre des répondants expliquent être tenus responsables des difficultés de l'enfant que les intervenants attribuent à un défaut d'éducation (porter le blâme d'une situation de désorganisation de leur enfant à l'école ou encore être considérés comme étant eux-mêmes la difficulté). La discréditation des interventions parentales est une autre des manifestations de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux relevées par les répondants.

Les différents refus des intervenants constituent selon plusieurs répondants une manifestation de la non-reconnaissance de leurs savoirs et entrent également dans cette catégorie de rapport de force. Les répondants identifient plusieurs types de refus de la part des intervenants : refus de se faire dire quoi faire par les parents, refus de consulter le dossier de l'enfant ou les autres intervenants au dossier, refus de rencontrer le parent suite à une situation de désorganisation de l'enfant, refus de répondre aux questionnements du parent sur le bien-fondé d'une intervention puisque celle-ci est recommandée par le gouvernement. Enfin, de l'avis de plusieurs répondants la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux se manifesterait par une limitation de leur participation aux décisions qui concernent leur enfant. Plusieurs répondants rapportent avoir expérimenté une prise de décision unilatérale de la part des intervenants, avoir été mis à l'écart par les intervenants, avoir vécu de la pression

de la part des intervenants pour les amener à délaisser un service dans le privé ou pour les inciter à changer de décision. Un répondant déclare s'être vu imposé une intervention pour laquelle il avait manifesté un inconfort et avoir vu une de ses décisions remise en question par les intervenants. Certains parents ont exprimé ne pas se sentir à l'aise d'exprimer leur inconfort aux intervenants. Ce faisant, un répondant indique se sentir obligé d'accepter ce qui est prescrit par les intervenants :

« j'endurais ça avec énormément d'anxiété. C'est que là c'est ça, je me sentais pas écouté, mais j'ai pas osé. Mais quand j'ai osé m'interposer, c'était plus pour des choses qui n'étaient pas directement avec le programme. Parce que moi je me disais je n'ai pas le choix c'est ça le programme » (répondant 6)

Réactions à la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux

Quelques répondants ont exposé les réactions que provoquent chez eux la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Quelques-uns ont mentionné que cela avait eu sur eux un effet démobilisateur. Ils expliquent que cette non-reconnaissance de leurs savoirs leur donne parfois envie de baisser les bras et de ne plus s'investir autant. Au contraire, certains disent que cela les a poussés à vouloir en apprendre plus et développer de nouveaux savoirs parentaux ou à se dépasser comme personne pour que leurs savoirs soient plus facilement reconnus. Pour d'autres, cela a eu un effet déclencheur les amenant à déposer une plainte formelle, à mentionner aux intervenants leur intention d'en venir à un recours légal ou encore à recourir à un accompagnement formel extérieur lors des rencontres tel qu'Autisme Québec et l'OPHQ. Un répondant indique que cela l'a amené à confier la tâche d'assister aux rencontres à l'autre parent puisque cela devenait trop difficile pour lui.

Les répondants ont identifié trois conséquences à la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Cela contribuerait d'une part à briser le lien de confiance entre

eux et les intervenants. D'autre part, un répondant mentionne que cela a généré chez lui une crainte relativement à l'utilisation du service dans lequel il a expérimenté une non-reconnaissance de ses savoirs. Enfin, un répondant nomme avoir observé plusieurs répercussions négatives sur son enfant telle qu'une régression des acquis, une augmentation des difficultés scolaires ayant conduit à sa déscolarisation, de l'avoir placé dans un conflit de loyauté entre ses parents et les intervenants, d'avoir mené à son placement.

De l'avis d'un répondant, la reconnaissance des savoirs parentaux devrait en principe conduire à une mise en application de celle-ci. Sinon, cela serait le signe d'une fausse reconnaissance, c'est-à-dire d'une non-reconnaissance des savoirs parentaux. Il donne à ce titre l'exemple de la reconnaissance théorique de l'expertise parentale qui fait selon lui partie du discours des intervenants sans que cela ne soit vraiment mis en application. Il exprime cela en ces termes :

« Ça fait partie du discours. En fait ils apprennent à dire ça. T'sais on le sait que les parents c'est les spécialistes de votre enfant, mais oui ça fait partie de leur formation de dire des choses comme ça. Je veux dire, j'ai un collègue qui dit souvent, faut que les bottines suivent les babines. Faque c'est bien beau le dire, mais faut que ça se traduisent en action » (répondant 3).

La non-utilisation de leurs savoirs parentaux

Selon la même logique, plusieurs répondants mettent de l'avant que cette non-reconnaissance des savoirs parentaux par les intervenants engendre à son tour une non-utilisation de leurs savoirs. Quelques répondants ont précisé ce qui dans leurs savoirs parentaux n'est pas utilisé ou mis en application par les intervenants. Ils déplorent notamment que les stratégies et interventions suggérées par le parent ne

soient pas essayées, que les outils développés et fournis par le parent ne soient pas utilisés, que le portrait de son enfant qu'il rédige et met à jour chaque année à l'intention du nouvel enseignant ne soit pas lu, que les plans d'interventions ne soient pas consultés ni utilisés.

Leurs ressentis face à la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux

Les expériences de non-reconnaissance des savoirs parentaux par les intervenants ont fait vivre aux répondants toute une gamme d'émotions et de ressentis d'intensité variable dont ils ont tous témoigné. Seul un répondant a partagé son ressenti relativement à la non-utilisation de ses savoirs parentaux. Nous incluons donc sa réponse dans cette section. Plus de la moitié des répondants ont indiqué que cette non-reconnaissance de leurs savoirs les empêche de se sentir tranquilles. Ils ont plus spécifiquement exprimé ressentir de l'inquiétude, trouver cela angoissant, ne pas avoir l'esprit tranquille quant à la façon dont leur enfant est traité en leur absence ou encore, ne pas avoir confiance dans les services. Cette mise à mal de leur confiance envers les intervenants est également soulignée par un autre répondant qui mentionne s'être senti trahi lorsque l'intervenante du CRDI s'est finalement rangée à l'avis des intervenants scolaires pour poursuivre la situation de déscolarisation alors même qu'elle avait indiqué aux parents y être opposée et les appuyer dans leur demande d'augmentation du nombre d'heures à l'école. Le même répondant poursuit en expliquant qu'il ne sait donc plus à qui il peut faire confiance. Pour lui, la question du lien de confiance est centrale et il ajoute que la non-utilisation de ses savoirs parentaux a également contribué au bris de confiance. De nombreux répondants rapportent avoir ressenti du rejet et de la solitude suite au constat de non-reconnaissance de leurs savoirs. Les répondants expriment à la fois se sentir seuls face aux équipes d'intervenants, mis à l'écart par les intervenants, qu'ils sont les seuls à comprendre ce qu'avoir un enfant ayant un TSA représente, que c'est en fait leur

enfant qui est rejeté ou encore sentir une forme de rejet de la part de la société qui ne veut pas voir ce qu'ils vivent.

Certains répondants soulignent avoir éprouvé du découragement, un sentiment d'impuissance ou d'infériorité. D'autres qualifient d'épuisant le fait de devoir continuellement se battre pour défendre les besoins et intérêts de leur enfant, mais aussi de devoir sans cesse réexpliquer les mêmes choses. Cette non-reconnaissance les a aussi amenés à se sentir blessés menant certains à penser qu'ils ne sont peut pas de bons parents. Quelques-uns en sont venus à regretter leur choix, ce qui s'est traduit par un sentiment de culpabilité pour l'un d'eux. Deux répondants indiquent être peinés par cette non-reconnaissance. Un répondant précise à ce propos que c'est de savoir que son enfant continuera de pleurer qui lui fait de la peine. D'autres répondants déclarent avoir ressenti de la frustration, de la colère, avoir été choqués par cette non-reconnaissance, avoir ressenti de la déception ou encore s'être sentis incompris. Enfin, certains qualifient cette non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux de manque de considération et d'inacceptable.

Leurs explications de la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux

Les répondants expliquent la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux par plusieurs facteurs. Il est intéressant de relever que ces explications sont en quelques sortes l'inverse des explications que les répondants donnent à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Le premier facteur mis de l'avant par les répondants attribue un rôle aux intervenants dans la non-reconnaissance des savoirs parentaux. De l'avis de plusieurs répondants, cela dépendrait du niveau de connaissance, de savoir-faire et de savoir-être des intervenants. Ils attribuent donc en partie la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux au manque de connaissance en autisme des intervenants, au manque de formation en TSA disponible pour les différents intervenants d'un

même milieu, au peu d'expérience de certains intervenants ou encore à l'inconfort des intervenants relativement à l'approche proposée par le parent. Plusieurs éléments appartenant au savoir-être des intervenants sont énumérés par les répondants comme pouvant expliquer la non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux dont ils ont fait l'expérience. Les répondants évoquent ainsi le manque d'ouverture, l'inflexibilité, une volonté de trop bien faire, la personnalité de l'intervenant, le manque d'intérêt ou le manque de sensibilité. Un autre facteur mis de l'avant par plusieurs répondants est le fonctionnement du milieu qui selon eux comporterait des embûches qui restreindraient les chances que les intervenants reconnaissent leurs savoirs parentaux. Ils citent à ce titre les enjeux de changements fréquents du personnel et souligne la variabilité de la reconnaissance des savoirs en fonction de la situation hiérarchique de l'intervenant. Selon eux, certains intervenants occupant des postes hiérarchiques plus haut tel que direction d'école et psychologue scolaire seraient plus enclins que les intervenants en contact direct avec l'enfant ayant un TSA et sa famille à être moins réceptifs aux savoirs parentaux. Un des répondants l'énonce ainsi :

« Pour moi plus le dirigeant est haut placé plus ça va moins bien avec moi parce que plus il est déconnecté. Tu sais, tu comprends. C'est vraiment ça. Mais plus il est dans le quotidien en général mieux ça va » (répondant 6).

Un troisième facteur mis de l'avant par les répondants serait l'existence de tensions ou d'un rapport de force. À ce titre, ils évoquent la non-prise en compte du diagnostic de leur enfant, le fait qu'une intervention ne soit pas prouvée scientifiquement, un possible jeu de pouvoir et la présence d'un conflit avec un autre organisme. Finalement, un quatrième et dernier facteur est avancé par les répondants. Il s'agirait de la présence d'un décalage entre les parents et les intervenants. Ce décalage proviendrait selon eux d'une divergence de compréhension du TSA, de priorités

différentes, mais aussi, d'un manque d'habitude chez les intervenants à interagir avec des parents voulant s'impliquer.

Leurs explications de la non-utilisation de leurs savoirs parentaux

Quelques répondants ont partagé leurs explications relativement à la non-utilisation de leurs savoirs parentaux. Pour certains, cela serait imputable à des freins structurels tels que la disponibilité des ressources financières et humaines pour acquiescer à la requête ou la suggestion du parent. Selon un autre répondant, qui se réfère aux engagements non respectés par les intervenants alors qu'ils les avaient eux-mêmes pris publiquement lors d'un plan de services, cela s'expliquerait par un semblant de reconnaissance des savoirs parentaux en vue de bien paraître en rencontre.

4.2.6. Perspective générale des répondants quant à la reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux

Question posée : *De manière générale, dans toutes vos expériences avec les intervenants avez-vous l'impression que votre expertise est écoutée, reconnue ou prise en compte ou non?*

Suite au partage de leurs différentes expériences de reconnaissance et de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux, les répondants ont été invités à se prononcer sur leur perception générale de l'état de cette reconnaissance. Ici encore, les répondants nuancent leurs réponses et précisent que leurs expériences de non-reconnaissance ne sont pas généralisées et que lorsqu'elles se produisent, c'est dans des contextes particuliers. En effet, bien que tous les répondants aient témoigné d'expériences de non-reconnaissance particulièrement éprouvantes, six répondants ont déclaré percevoir que la plupart du temps, leurs savoirs parentaux sont reconnus.

Deux répondants soulignent avoir appris de leurs différentes expériences. L'un souligne retirer du positif et des apprentissages de ses expériences de non-reconnaissance. L'autre dit réaliser qu'il sait maintenant comment agir et à qui s'adresser pour que ces savoirs soient reconnus :

« Au service de garde, je sais qui aller voir. Je vais voir les responsables parce que c'est vrai que les éducatrices je les vois pas nécessairement sur le plancher parce qu'elles sont occupées quand j'arrive... Donc... Pis la responsable a un bon faible pour J. L'enseignante en général j'ai un... Bein, en tous cas, cette année, j'avais un bon contact avec elle par courriel. Pis, avec la directrice j'ai un bon contact aussi. Donc, t'sais, en allant voir les personnes les mieux placées pis qui me reconnaissent. T'sais, je le sais que j'ai un bon lien avec ces personnes-là pis qu'ils reconnaissent mon savoir » (répondant 9).

Trois répondants ont déclaré qu'il leur était difficile de se prononcer considérant que cela est variable en fonction des individus et des milieux. Un de ces répondants convient que cela s'équivaldrait peut-être, mais qu'il est ardu de se prononcer puisque la durée de son expérience de reconnaissance est moindre que celle de non-reconnaissance. La question du poids du temps dans la perception d'une expérience majoritaire positive ou négative relativement à la reconnaissance des savoirs parentaux est également mise de l'avant par un autre répondant qui mentionne avoir révisé son point de vue suite à l'entrevue. Auparavant il lui semblait que la non-reconnaissance prédominait, mais le fait de pouvoir en parler lui a fait réaliser que ces expériences de non-reconnaissance étaient circonscrites à un milieu en particulier et que le fait que cela ait lieu là où son fils passe la majeure partie de son temps influençait grandement sa perception d'une expérience de reconnaissance majoritairement négative.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Dans le chapitre précédent et conformément à notre objectif, nous avons exploré le sens que les parents d'enfants ayant un TSA donnent à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux par leurs intervenants éducatifs.

Les répondants de notre recherche ont relevé un certain nombre d'indices ou de manifestations, qui seront ici appelés indicateurs, qu'ils perçoivent comme étant le signe de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs. C'est à partir de la relecture de ces indicateurs à la lumière de concepts issus des écrits scientifiques qu'il sera possible de comprendre le sens que les parents donnent à leur expérience de reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux.

Dans cette section, les données de cette recherche seront interprétées à la lumière de la littérature existante, tout en dégagant les éléments qui distinguent les expériences de reconnaissance et de non-reconnaissance des savoirs parentaux. Nous nous baserons pour cela sur les manifestations de la reconnaissance des savoirs parentaux présentés dans la section « conscience de l'expérience de reconnaissance », puisque les répondants les perçoivent comme étant des indicateurs de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Ces indicateurs sont les suivants : être écouté, faire partie de l'équipe, être appuyé et l'absence de jugement. En partant de ces quatre indicateurs, nous veillerons à mettre en évidence le sens que la reconnaissance des savoirs parentaux par les intervenants éducatifs prend pour les parents d'enfant présentant un TSA, mais aussi les mécanismes et processus qui sous-tendent ces indicateurs. Cela

permettra de distinguer les postures et attitudes qui favorisent ou limitent la reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Ce qui se dégage des résultats nous amènent également sur des cadres théoriques identifiés par les répondants tels que le pouvoir d’agir, l’autodétermination, le partenariat et la résilience. Ces éléments seront abordés et rattachés aux indicateurs correspondants. Suite à cela, nous dégagerons les retombées et contributions à la fois théoriques et pratiques de notre recherche. Nous terminerons en abordant les limites et les perspectives de notre recherche.

5.1. Les indicateurs de la reconnaissance des savoirs parentaux

5.1.1. Être écouté

Pour bon nombre de répondants la question de la reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux se manifeste en premier lieu par ce qu’ils ont identifié comme le fait d’être écoutés. Lorsque les parents relèvent l’écoute comme étant un indicateur de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux, cela implique que les parents partagent ce qu’ils savent de leur enfant aux intervenants éducatifs. Cette notion comporte ici selon nous trois aspects tournant autour de la question du partage de leurs savoirs parentaux. Le premier étant la nature des savoirs partagés par les parents. Il s’agit ici d’identifier ce que les parents partagent ou essaient de partager aux intervenants éducatifs à propos de leur enfant, mais cela comprend aussi les formes que les savoirs développés par les parents peuvent prendre. Le deuxième aspect présente les occasions au cours desquelles les parents estiment pouvoir partager leurs savoirs. Finalement, le troisième aspect nous amènera à porter notre attention sur l’accueil qui est réservé à cette transmission de leurs savoirs. Autrement dit, nous explorerons la nature même de l’écoute offerte à ce qu’ils partagent aux intervenants éducatifs.

Nature des savoirs parentaux développés

L'ensemble des répondants de notre recherche ont démontré d'une part avoir développé des savoirs spécifiques leur permettant de répondre aux besoins particuliers de leur enfant, mais aussi avoir conscience de l'existence de leurs savoirs parentaux. Ces savoirs peuvent prendre différentes formes à savoir sous la forme de savoirs d'action ou de savoirs expérientiels. Leur récit démontre également une capacité réflexive vis-à-vis de ces formes de savoirs qu'ils ont développés, mais aussi relativement aux actions (approches, stratégies, outils et interventions) qu'ils mettent en place. Les répondants ont en effet démontré une capacité à évaluer les impacts de leurs actions, mais aussi leur capacité à mobiliser leurs expériences passées pour développer, évaluer et ajuster leurs stratégies pour s'assurer que celles-ci soient les plus pertinentes, efficaces et viables conformément à la problématique spécifique rencontrée avec leur enfant et qu'ils souhaitent résoudre.

À la lumière des données analysées, nous constatons qu'une partie des savoirs développés par les répondants se rapprochent grandement de ce que Schön (1994a) qualifie de savoirs pratiques ordinaires. L'analyse des données confirme que les savoirs parentaux développés par les répondants se centrent sur une approche très pratique des problèmes qui surgissent. Puisque les parents sont eux-mêmes affectés par l'échec ou la réussite des actions entreprises, les savoirs qu'ils développent sont éminemment pragmatiques. Plusieurs répondants témoignent avoir développé des savoirs d'action, sous la forme d'habiletés spécifiques leur permettant d'agir ou de réagir spontanément pour fonctionner au quotidien avec leur enfant, quel que soit le degré de nouveauté ou d'urgence de la situation (Garnier, 2010; Schön, 1994a). Ils indiquent avoir notamment développé ces savoirs par le biais d'essais et erreurs (Wittorski, 2001), ce qui leur a permis de retenir les actions les plus efficaces (Schön, 1987). Nous avons d'ailleurs constaté que les répondants refusent de perdre un temps précieux et s'opposent aux propositions des intervenants visant à réexplorer des avenues pour lesquelles ils ont

déjà tiré les leçons de leurs expérimentations passées et dont ils anticipent des résultats peu concluants. De plus, et bien qu'ayant démontré leur capacité à mobiliser leurs savoirs d'action pour pouvoir réagir face à l'urgence d'une situation qui se présente avec leur enfant, les répondants ont cependant souligné être mal à l'aise avec ce seul mode de fonctionnement. Ils énoncent en effet, une volonté de revenir à un rapport au temps plus fluide qui leur permettrait de prendre le temps de comprendre, d'explorer les alternatives et de prendre des décisions éclairées, plutôt que de se contenter de la solution la plus rapide prônée par nombre d'intervenants en réaction à l'urgence de la situation. En ce sens, les répondants signifient leur aspiration à sortir de la réponse conditionnée et avoir une réflexion sur les actions à entreprendre (Schön, 1994b), voir loin, pouvoir se projeter dans l'avenir et anticiper les étapes qui pourraient être plus délicates afin de s'y préparer. Ils déclarent à cet effet et à plusieurs reprises dans leur récit être conscients qu'ils sont en mesure de sortir de ce rapport à l'urgence en sollicitant une autre forme de savoirs qu'ils ont développée, soit les savoirs expérientiels. Lesdits savoirs expérientiels leur permettent d'agir en prévention et d'anticiper au lieu d'être contraints à réagir (Coleman, 1976). Les récits des répondants mettent en effet en lumière leur volonté de reprendre prise sur leur vie (Balleux, 2000) et ne pas être démunis face à des situations d'urgence à répétition, ni être maintenus dans cette seule voie d'intervention.

Les récits des répondants confirment que leurs savoirs expérientiels leur permettent de résoudre les situations particulières auxquelles leur enfant est confronté avec précision puisque ses savoirs sont issus de l'observation et sont en permanence réajustés en fonction des nouveaux savoirs acquis et au gré de l'expérimentation tout en gardant une mémoire de ce qui a déjà fonctionné ou non. Les répondants ont également explicitement mentionné que leurs savoirs se bonifiaient au contact des intervenants, mettant ainsi de l'avant leur ouverture à reconnaître leur expertise et leur disposition à apprendre d'eux. Les savoirs expérientiels des parents ne sont donc pas uniquement

issus de leurs expériences directes avec leur enfant. Bien qu'éminemment pratiques, les savoirs expérientiels des parents comportent quelques éléments du savoir plus théorique (auquel nous référons comme savoir instruit et formalisé) acquis de façon relativement informelle au contact des intervenants éducatifs. À cela s'ajoute aussi un savoir relationnel ou d'agir issu de la somme de leurs expériences positives et négatives avec les intervenants. L'ajout de ce savoir relationnel leur permet de mieux comprendre les réticences et sensibilités des intervenants éducatifs face à leurs savoirs parentaux, ainsi que les enjeux systémiques pouvant faire obstacle à leur reconnaissance. Ce faisant, les parents tirent des leçons de leur propre expérience relationnelle avec les intervenants éducatifs et peuvent adapter leur approche pour que leurs savoirs soient plus facilement reconnus tels que le mentionnait un répondant.

Les résultats d'analyse indiquent également que les parents mobilisent leurs savoirs expérientiels pour s'assurer de la mise en place d'une stratégie qui soit à la fois précise et adaptée à l'unicité de la situation, aux besoins et caractéristiques de l'enfant présentant un TSA ainsi qu'à l'ensemble de sa famille. Il ressort également de l'analyse des données que les actions et décisions des parents sont davantage guidées par l'expérience et l'observation plutôt que par la seule théorie. De plus, il apparaît que la nature pragmatique et expérientielle des savoirs parentaux favorise leur réflexion critique quant au réalisme de l'opérationnalisation de la stratégie choisie (Miron, 2004), mais leur octroie également une capacité de prédiction des résultats possibles à la fois fiable et précise. Plusieurs répondants ont relaté avoir tenu un « discours anticipé » aux intervenants en formulant par avance, de façon très explicite et précise, les réactions qu'aurait leur enfant face à une telle situation ou intervention et que leurs prévisions se sont révélées être exactes. Les savoirs pragmatiques des parents leur confèrent donc une capacité à anticiper les résultats à venir. Cette finesse de prédiction est d'autant plus juste que les savoirs expérientiels des parents agissent comme des gardiens de la mémoire du vécu et de l'évolution de l'enfant présentant un TSA et de sa famille, ainsi

que de l'ensemble des interventions déjà essayées. En ce sens, les savoirs parentaux sont le gage d'une prise en compte globale de l'histoire de l'enfant. Les répondants de notre recherche ont démontré dans leur récit leur grande ouverture à donner accès aux intervenants éducatifs à leurs registres mémoriels, par le biais du partage de leurs savoirs parentaux. En ce qu'ils se basent sur le cumul de leurs expériences et leur connaissance fine et spécifique de leur enfant, le recours aux savoirs parentaux permet de se projeter dans le futur avec un fort degré de précision quant à la prédiction des possibles résultats (succès ou échec) des efforts engagés (intervention mise en place).

Après avoir vu les formes de savoirs développés (savoirs d'action et savoirs expérientiels) par les répondants, nous allons identifier ici la nature des savoirs relatifs à leur enfant qu'ils partagent avec les intervenants éducatifs. Les répondants témoignent partager une multitude d'informations et d'éléments relatifs à leur enfant aux intervenants éducatifs. Cependant, les récits démontrent que bien que certains éléments issus de leurs savoirs d'action soient communiqués aux intervenants éducatifs, les répondants démontrent une plus grande propension à leur partager des éléments issus de leurs savoirs expérientiels.

Parmi les savoirs partagés aux intervenants par les parents, nous avons relevé de nombreux éléments en lien avec la connaissance fine du fonctionnement de leur enfant. Dans leur récit, les répondants mentionnent que ce qu'ils transmettent aux intervenants éducatifs au sujet de leur enfant va bien au-delà du rapport diagnostic, de la confirmation diagnostique et des recommandations des professionnels. Les répondants indiquent qu'ils doivent parfois sensibiliser, démystifier et expliquer aux intervenants ce qu'est le TSA, mais surtout leur faire part de la façon dont cela s'exprime chez leur enfant. Ils leur décrivent donc de façon détaillée comment cela se manifeste chez leur enfant, passant en revue ses besoins spécifiques, son fonctionnement particulier, ainsi que ses comportements atypiques et ce qui se cache derrière cela selon eux. Plusieurs

répondants mettent de l'avant communiquer régulièrement des éléments factuels en lien avec la disposition actuelle de l'enfant, son niveau de fatigue, son état de santé ou tout autre élément de leur quotidien qui pourrait avoir un impact sur son fonctionnement. Conscients de l'importance de dresser un portrait précis exhaustif et à jour de leur enfant, plusieurs répondants rédigent de leur propre initiative des portraits actualisés de leur enfant qu'ils remettent aux intervenants éducatifs lors des étapes de transitions (p. ex. changement d'intervenants, rentrée scolaire, passage de la garderie à l'école). Les répondants mentionnent également transmettre aux intervenants leur façon de fonctionner au quotidien avec leur enfant et les actions les plus efficaces qu'ils ont pu déceler suite à leurs essais et erreurs, ainsi que les approches et façons de faire utilisées avec leur enfant par les intervenants d'autres milieux.

Au-delà de ce partage d'informations et d'éléments issus de leurs savoirs d'action, les répondants mettent également de l'avant la transmission de nombreuses composantes de leurs savoirs expérientiels. Cela prend notamment la forme d'une communication aux intervenants sur les interventions efficaces et stratégies conscientes et éprouvées que les répondants ont développées et mises en place pour fonctionner au quotidien avec leur enfant. Plusieurs indiquent par exemple avoir fourni aux intervenants éducatifs des outils qu'ils ont montés spécifiquement pour la situation rencontrée (p. ex. pictogrammes, séquences, scénarios sociaux) et dont ils savent pour les avoir utilisés à la maison qu'ils seront efficaces, adéquats, compréhensibles et acceptés par leur enfant. En plus de suggérer des stratégies d'intervention et l'utilisation de certains outils, les répondants soulignent demander parfois la mise en place d'adaptations sur la base de leur connaissance des besoins spécifiques de leur enfant. Témoignant de leur ouverture à considérer toutes les options qui pourraient répondre aux besoins spécifiques de leur enfant, les répondants rapportent relayer auprès des intervenants des approches novatrices qui leur semblent pertinentes et prometteuses pour leur enfant (p. ex. congrès, livres, formations, outils) et ce, qu'elles soient mises de l'avant tant par

des écrits scientifiques que par des sources plus alternatives. De plus, et en se basant sur le cumul de leurs expériences passées, les répondants indiquent faire part aux intervenants éducatifs de leur lecture et interprétation de la situation, mais aussi de leurs constats et observations relativement aux impacts et résultats des interventions qu'ils leur ont été suggérées de mettre en place. Enfin, conscients de leur capacité à prévoir avec justesse la réaction de leur enfant et le succès ou échec potentiel d'une intervention, les répondants signifient aux intervenants leurs inquiétudes, inconforts et/ou désaccords face à une intervention, approche ou décision.

Les occasions de partage des savoirs parentaux

Après avoir passé en revue les formes et la nature des savoirs relatifs à leur enfant que les répondants partagent avec les intervenants, nous pouvons dès lors nous interroger sur les occasions au cours desquelles ils mobilisent et partagent leurs savoirs parentaux avec les intervenants éducatifs. Trois types d'occasions de partage des savoirs parentaux ressortent des données recueillies : le partage sollicité par les intervenants, le partage à l'initiative des parents et le partage lors d'un désaccord des parents avec les intervenants. Ces occasions de partage des savoirs parentaux peuvent se décliner en plusieurs sous-catégories que nous allons développer ci-après.

La première occasion correspond à un *partage des savoirs parentaux qui est sollicité* par les intervenants éducatifs. En pareil cas, trois types de sollicitations distinctes peuvent être observés : la sollicitation d'apparat, la sollicitation approbative et la sollicitation avérée. Le partage des savoirs parentaux peut prendre place dans le cadre d'une sollicitation que nous qualifions d'apparat. Cela se produit notamment lors des rencontres de type plan d'intervention, plan de services ou de façon procédurale et généralement en début de rencontre, le parent est cordialement invité à prendre la parole pour faire un bref résumé de la situation actuelle de son enfant avant que l'on procède au traitement des points à l'ordre du jour. Pour Brun (2002) cela s'explique

par le recours des intervenants éducatifs au modèle « diagnostic-pronostic » dans lequel le savoir est détenu par leur seule équipe, qui ayant fait un diagnostic de la situation décide de la ou des solutions à appliquer. En pareil cas, le savoir est antérieur à la rencontre et la sollicitation du parent ne s'inscrit pas dans une « réflexion partagée ». Cela se manifeste dans les faits par un ordre du jour et une ou des décisions déjà prescrites, connues et avalisées par les intervenants en amont de la rencontre et dont le parent sera simplement informé en temps voulu. Ce faisant, ni la sollicitation d'apparat ni la présence du parent à ces rencontres plus informatives que participatives ne contribuent à la reconnaissance des savoirs parentaux, à la « réflexion partagée », ni même à la participation parentale dans la prise de décision concernant son enfant. Le rôle du parent se cantonne alors à ce que Freire (1974) appelle une « participation symbolique » en ce qu'il est tenu d'alterner entre un rôle de spectateur passif et de figurant dont la prise de parole ponctuelle n'intervient que dans un cadre procédural préétabli. Plusieurs répondants ont explicitement décrit ces situations et les ont classées dans leurs expériences de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Qui plus est, ils expriment avoir éprouvé en de telles circonstances des sentiments de frustration et d'impuissance.

Le partage des savoirs parentaux peut également être issu d'une sollicitation approbative. Dans ce cas, la sollicitation de leurs savoirs est mue par le besoin des intervenants éducatifs d'obtenir un accord formel, signature par exemple, ou un accord de principe du parent pour procéder, par exemple lors de la référence ou l'accès à un service offert sur une base volontaire. Dans ce cas, l'invitation du partage des savoirs parentaux ne se fait pas non plus dans le cadre d'une réflexion partagée puisqu'ici aussi la solution, mais également l'argumentaire sont édictés par les intervenants et sont antérieurs à la rencontre. En contexte de rencontre réunissant différents intervenants (p. ex. orientation de services, plan de transition, PI, PSI), le partage des savoirs parentaux se retrouvent donc confrontés au savoir instruit et formalisé des intervenants

et pris au sein d'un rapport de force s'exprimant notamment par un déséquilibre numérique entre le nombre d'intervenants présents face aux parents qui se voient exposés à une rhétorique et des arguments bien rodés visant à les convaincre du bien-fondé de la décision qui leur est prescrite et qui se doit d'être entérinée. Dans de telles circonstances, les répondants sont mitigés dans le classement de ces expériences comme en étant de reconnaissance ou de non-reconnaissance. Ici aussi, les parents sont contraints à une « participation symbolique » leur donnant l'illusion qu'il leur est offert de pouvoir agir dans le contexte (Freire, 1974). Les parents sont alors exposés à un faux statut de partenaire et au leurre d'une fausse participation que Bouchard et Kalubi (2001) évoquent sous le terme de « piège de l'agir stratégique de manipulation » en référence à la théorie de l'agir communicationnel d'Habermas (1987). Nombre des répondants ont indiqué que bien qu'ayant eu une opportunité de s'exprimer, ils ont néanmoins perçu que la valeur de leurs savoirs a été mise en comparaison, voire en concurrence avec celui des intervenants éducatifs. En conséquence, ils ont observé que leurs savoirs pragmatiques et non officiels avaient fortement tendance à être relégués à un rang inférieur à celui du savoir instruit, officiel et formalisé des intervenants éducatifs. Les répondants expliquent que dans ces situations ils sont conscients des enjeux de la sollicitation de leurs savoirs, mais aussi de leur non-considération. Plusieurs d'entre eux spécifient que ce sont leurs inquiétudes, mais aussi, leur capacité de prédiction et d'anticipation des effets pervers des mesures proposées qui ne sont pas entendues et reconnues par les intervenants. C'est ainsi que plusieurs répondants ont été amenés à prendre des décisions difficiles ou à céder face aux prescriptions des intervenants, le regrettant par la suite et constatant qu'ils auraient dû s'écouter puisque leurs prévisions des risques supérieures aux bénéfiques pour leur enfant se sont révélées exactes.

Enfin, le partage des savoirs parentaux peut provenir d'une sollicitation avérée de la part d'un intervenant éducatif. Dans ce cas, les répondants mentionnent que celle-ci est

généralement le fait d'une demande individuelle d'un intervenant qui est en relation directe et assez constante avec l'enfant, notamment qu'il est seul à intervenir avec l'enfant pour une période donnée, sans qu'il puisse bénéficier du support de ses pairs ou d'une aide extérieure (p. ex. camps de jour, camps de séjour et répit). Cette sollicitation apparaît lorsqu'une problématique particulière se présente ou en prévention de soins (p. ex. diète sensorielle, médication) et de services qui seront donnés à l'enfant. Dans les deux cas, la responsabilité de l'intervention tout comme les soins de l'enfant pendant cette période ne pourront être délégués. Il en va de même pour la responsabilité des conséquences des actions qui elles non plus ne pourront pas être réparties entre plusieurs personnes. Le contexte favorise donc grandement l'intérêt de l'intervenant éducatif à recueillir un maximum d'informations pratiques auprès du parent afin de lui permettre de fonctionner au quotidien avec l'enfant. Les parents nomment à cet effet avoir fait l'expérience de sollicitation avérée de la part d'enseignants, d'éducateurs de service de garde, ou d'intervenants éducatifs responsables d'accompagner l'enfant en individuel tout au long de la journée. En présence de sollicitation avérée, les répondants indiquent se sentir pleinement écoutés et que leurs savoirs sont non seulement reconnus, mais également valorisés. Dans ces circonstances, les parents participent pleinement à la réflexion partagée sur une problématique spécifique et bien définie. Ils indiquent alors se sentir utiles et compétents.

La seconde occasion de *partage des savoirs parentaux* émane quant à elle de *l'initiative du parent*. Les données de notre recherche montrent que l'initiative des parents de partager leurs savoirs avec les intervenants éducatifs provient d'un souci du parent d'agir à titre préventif ou pour palier à des difficultés que le parent a détectées ou dont il a été informé. À cette occasion, les parents s'adressent à l'intervenant qui est en lien direct avec leur enfant et tentent de le sensibiliser à ses besoins spécifiques ou lui partager des outils et stratégies déjà en place à la maison. En prenant l'initiative de

partager leurs savoirs, les parents démontrent une volonté de donner accès aux intervenants aux pratiques éprouvées issues de leurs savoirs expérientiels et d'action. Le but étant d'éviter de perdre un temps précieux en renouvelant une série d'expérimentations sous forme d'essais et erreurs. Par cette approche, le parent tente d'une part d'orienter l'intervenant sur les pratiques déjà en place et ayant fait leur preuve dans le quotidien de l'enfant et d'autre part d'établir une relation parents/intervenants basée sur une « réflexion partagée ». Le classement de ces expériences en reconnaissance ou non-reconnaissance des savoirs parentaux dépend alors de l'accueil et de la réception faits à leur initiative de partager leurs savoirs avec les intervenants éducatifs. L'écoute et la prise en considération de ce que le parent suggère tendent à classer cette expérience dans le champ de la reconnaissance de leurs savoirs, et ce même si des limites systémiques existantes peuvent empêcher leur mise en application (p. ex. manque de temps, manque de ressources pour implanter l'intervention suggérée). En revanche, lorsque cette initiative des parents se solde par une non-écoute et/ou une non-utilisation des savoirs partagés qu'ils considèrent comme dépendant de la volonté de l'intervenant éducatif, ils tendent alors à ranger cette expérience comme en étant une de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Cela se produit notamment lorsque le parent fournit des outils (p. ex. pictogrammes, scénarios sociaux) ou suggèrent une intervention concrète qui ne sont pas utilisés et qui mènent ou maintiennent des situations de difficultés ou de désorganisations chez l'enfant. Les répondants indiquent alors ressentir de la colère, de l'inquiétude, mais également une diminution de leur confiance dans les services dans la mesure où la dégradation de la situation aurait pu être évitée, en considérant le procédé éprouvé qu'ils avaient suggéré.

Une dernière occasion de *partage des savoirs parentaux* est observée *lors du désaccord du parent* avec une intervention ou une décision des intervenants. Dans une telle situation, les savoirs parentaux sont mis de l'avant dans une visée de défense des droits

de l'enfant. Le parent fait alors appel à ses savoirs et établit les liens avec les besoins spécifiques de son enfant, ce qu'il connaît d'expérience de ses réactions et expose alors avec précision les raisons de son refus, mécontentement ou désaccord. Ce désaccord devient alors une occasion de partager des savoirs d'expériences du parent. Cette tentative de partage de ses savoirs prend alors place dans un espace de tension et de rapport de force et de pouvoir dans lequel les savoirs parentaux sont rarement directement reconnus puisqu'ils sont mis en concurrence avec le savoir instruit et formalisé des intervenants (Godrie, 2015). Les répondants rapportent constater que lorsqu'ils ne répondant pas aux attentes des intervenants éducatifs, leurs savoirs tendent à être discrédités. Bien que se sentant pleinement compétents et confiants en leurs savoirs parentaux, pour s'assurer de pouvoir être entendus et que les droits et besoins de leurs enfants soient pris en considération, ces parents doivent souvent se résoudre à faire appel à une tierce personne (p. ex. intervenant d'un autre milieu, organisme de défense des droits tels que l'OPHQ ou Autisme Québec) qui sera plus aisément entendue. Cette tierce personne bien qu'ayant le même discours que les parents en ce qu'elle se base tout comme eux sur le fonctionnement singulier de l'enfant, ses besoins spécifiques et sur les savoirs parentaux, n'aura pas à justifier ni de la nature ni de la valeur de ses savoirs. Son statut de professionnel ainsi que son éventuel mandat de défense des droits viendront désamorcer le rapport de force et permettre que le discours et les arguments des parents portés par sa voix trouvent un écho chez les intervenants éducatifs. Godrie (2015) constate lui aussi que pour être entendus, les utilisateurs de services ont besoin de déléguer leur voix à un intermédiaire qui sera en charge de relayer leurs propos et objections en les reformulant dans un langage professionnel. Pour lui, ce phénomène est le signe de la présence d'une hiérarchisation des savoirs dans le milieu de la santé et des services sociaux, mais les répondants de notre étude souligne aussi son existence dans le milieu scolaire. Cette délégation à une tierce personne de leur participation à la « réflexion partagée » et qui portera la voix de leur désaccord comporte une forme d'humiliation pour le parent que les répondants de notre

recherche rapportent lorsqu'ils disent éprouver un sentiment d'infériorité et se sentir indignes de confiance en de pareilles circonstances.

Nature de l'écoute des savoirs parentaux partagés

Dans le point précédent, nous nous sommes intéressés aux occasions de partage des savoirs parentaux. Une fois l'occasion de partager leurs savoirs saisie par les parents, la question à laquelle il nous faut nous intéresser est celle de l'accueil et du type réception que les intervenants éducatifs réservent à ce qui leur a été transmis.

Lors de sollicitation d'apparat tout comme lors de sollicitation approbative, les répondants indiquent avoir expérimenté une écoute courtoise de ce qu'ils partagent, mais sans visée de relation ou de communication dialogique. Les données montrent que l'accueil réservé à ce que les parents partagent dans ces situations est poli et attentif. Néanmoins, le recueil de leur témoignage et l'écoute passive qui leur est offerte ne débouchent pas sur une réflexion partagée et n'ont que peu de retombées compréhensives et encore moins pragmatiques. Les explications des parents suite à une sollicitation d'apparat ou approbative sont essentiellement utilisées pour justifier les interventions et décisions prises en amont de la rencontre par les intervenants éducatifs. Dans ces circonstances, les savoirs parentaux ne sont pas ou peu reconnus et ils ne sont pas contributifs au processus décisionnel reléguant ainsi les parents au rang de simples consommateurs de services.

En situation de partage lors de désaccord, les données démontrent que c'est une posture d'écoute réfutative qui prévaut chez l'intervenant. Le but est de répondre, de riposter au désaccord ou remise en question des parents. Les répondants soulignent que les intervenants peuvent alors adopter trois stratégies pour réfuter les arguments des parents, mettant ainsi en lumière les différents types d'agirs communicationnels théorisés par Habermas (1987). Ils remarquent que les intervenants peuvent opter pour

une stratégie de communication basée sur « l'agir stratégique » en ce qu'ils s'appuient sur une argumentation rationnelle, faisant notamment référence à des études scientifiques ou à l'absence de données probantes pour acquiescer à la demande des parents. Ils peuvent également mobiliser des stratégies « d'agir normatif » en invoquant les normes sociales et les pratiques institutionnelles faisant barrage à la proposition du parent. Enfin, les répondants ont également repéré l'usage de stratégies « d'agir dramatique » lorsque les intervenants se réfèrent à leur expérience personnelle ou professionnelle pour les convaincre de la pertinence de leur proposition et de leur inconfort face à la demande du parent. Dans toutes ces situations où les intervenants empruntent une posture d'écoute réfutative, les parents constatent que les intervenants éducatifs ne sont pas enclins à comprendre au-delà du théorique. Il n'y a donc pas d'ouverture à une posture d'écoute compréhensive à visée pragmatique. Le rapport de pouvoir et la joute argumentaire qui se mettent alors en place contribuent à ce que Godrie (2015) qualifie de situation de concurrence des savoirs et de monopole décisionnel. Cette confiscation du pouvoir décisionnel, participatif et contributif dont font mention les répondants n'est en rien favorable à la reconnaissance des savoirs parentaux.

Lorsque le partage des savoirs parentaux émane de l'initiative des parents, les données montrent que là aussi l'accueil qui leur est fait est poli. Il semble que dans plusieurs situations, une écoute compréhensive soit présente. Cette écoute compréhensive peut avoir deux visées distinctes : théorique ou pragmatique. Dans le cas de la visée théorique, l'intervenant éducatif qui accueille les savoirs que les parents lui partagent cherche à comprendre de façon intellectuelle, c'est-à-dire à donner un sens à l'information en établissant un schéma mental à partir de conceptions préexistantes. L'écoute compréhensive à visée théorique cherche à hiérarchiser les savoirs en fonction de leur pertinence, mais aussi de critères subjectifs propres à celui qui écoute. Le risque de ce processus de classement ou d'assignation d'un rang aux savoirs parentaux qui

leur sont partagés est qu'il s'effectue sur une base dichotomique favorisant alors l'écart et le décalage entre les savoirs parentaux et le savoir instruit et formalisé des intervenants au lieu de tabler sur leur complémentarité. C'est donc celui envers qui est dirigé le partage des savoirs parentaux (ici l'intervenant éducatif) qui en détermine la valeur en fonction de son propre barème.

Dans le cas d'une écoute compréhensive à visée pragmatique, l'objectif de la compréhension va au-delà de la recherche de sens et de liens avec des connaissances antérieures en ce qu'elle vise à comprendre pour pouvoir appliquer. L'écoute compréhensive à visée pragmatique est donc plus propice à l'établissement d'une relation dialogique permettant le questionnement et la contribution des acteurs de part et d'autre. Lorsque l'écoute compréhensive à visée pragmatique se développe dans une relation dialogique, cela permet à la fois une réflexion partagée à laquelle tous les acteurs (parents et intervenants éducatifs) sont conviés dans une relation d'égal à égal, mais génère aussi de nouveaux savoirs inédits. Ces savoirs inédits issus de la réflexion partagée de tous les acteurs (parents et intervenants éducatifs) sont des savoirs dialogiques partagés et en constante évolution qui se caractérisent par leur complémentarité et leur réciprocité interlocutive (Denoyel, 2007). Ils sont donc le fruit à la fois d'une circulation des savoirs et d'une co-construction des savoirs. En ce sens, cette posture d'écoute favorise une pleine et entière reconnaissance des savoirs parentaux en ce qu'elle accorde de la valeur à ce qui est transmis et reconnaît ainsi les capacités et compétences du parent qui les partage.

Les données indiquent que c'est lors de sollicitation avérée que cela est le plus susceptible de se produire puisque le parent y est reconnu comme un « interlocuteur de réflexion partagée » (Brun, 2002). Il apparaît en effet que dans de telles circonstances, l'ouverture des intervenants éducatifs aux savoirs que les parents leur partagent vise une compréhension pragmatique et que celle-ci se met en place dans une relation

dialogique. Cette relation permet à la fois de valider de part et d'autre la compréhension de ce qui est partagé, mais aussi de faire des allers et retours itératifs afin d'évaluer le processus d'implantation et les effets de l'intervention convenue de part et d'autre et de l'ajuster à mesure que la situation évolue. En ce sens, ce n'est plus seulement l'écoute compréhensive qui a une visée pragmatique, mais bien la relation dialogique elle-même qui a une visée pragmatique.

Cette question de la relation dialogique nous pousse également à nous interroger sur les communications entre les intervenants éducatifs et les parents. Les répondants à notre recherche ont indiqué que des communications fréquentes avec les intervenants éducatifs étaient pour eux un signe de reconnaissance de leurs savoirs parentaux. L'analyse des données met en lumière qu'au-delà de la fréquence et des formes de communications (téléphonique, en présence ou par courriel), c'est la nature de ce qui est communiqué qui est un indicateur de la qualité de la relation parent/intervenant et de la possible reconnaissance des savoirs parentaux. Ici aussi, les communications peuvent être de plusieurs natures : informative, approbative ou dialogique. Les données de notre recherche montrent que les communications favorisant la reconnaissance des savoirs parentaux sont des communications de nature dialogique. À l'inverse de la communication monologique, le véritable dialogue, ou communication dialogique présuppose une réciprocité dans l'échange entre les locuteurs (Jacques, 1985). Ce type de communication s'inscrit dans un échange réciproque de savoirs en constante circulation. Chacun contribuant à hauteur de ses savoirs et compétences. Ces savoirs de différentes origines sont considérés comme complémentaires et viennent alimenter une réflexion partagée qui donnera place à des savoirs inédits et co-construits. Cette communication dialogique ouvre la voie à la prise de décision négociée quant à la stratégie d'intervention la plus adaptée aux besoins de l'enfant et tenant compte du contexte dans lequel celle-ci sera mise en place. Cette communication porte donc sur des éléments concrets et pratiques et se poursuit au-delà de la phase décisionnelle. Les

parents indiquent qu'une communication dialogique soutenue persiste lors de l'implantation de l'intervention convenue, mais aussi dans la réévaluation et le réajustement de celle-ci en fonction des constats de chacun et de l'évolution de la situation.

5.1.2. Faire partie de l'équipe

Les répondants ont également relevé le fait de sentir qu'ils font partie de l'équipe comme étant un indicateur de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs. L'analyse des données montre que la notion de « faire partie de l'équipe » mise de l'avant par les répondants réfère à plusieurs éléments. Dans le prolongement de la question du partage des savoirs parentaux, nous aborderons quatre éléments qui se rapportent cette notion de faire partie de l'équipe. Nous commencerons par la question de l'accès à un espace sécuritaire pour oser dire et partager ses savoirs. Nous verrons ensuite que ce sentiment d'appartenance à l'équipe passe par une définition du rôle des parents. Puis nous, verrons que ce rôle que les parents revendiquent influence le rapport aux savoirs et tend à l'orienter vers une co-construction des savoirs, mais aussi un croisement des savoirs. Enfin, nous dégagerons le parallèle entre le niveau d'implication que les répondants indiquent vouloir avoir au sein des décisions concernant leur enfant et les concepts de pouvoir d'agir (empowerment) et d'autodétermination.

Un espace sécuritaire pour oser dire

Nous avons abordé plus tôt la question du partage des savoirs tant à partir des occasions qui s'offrent aux parents ou qu'ils saisissent, mais également à partir de la nature de l'écoute réservée à ce qui est partagé. La notion de faire partie de l'équipe relevée par

les répondants implique également que les parents puissent avoir accès à un espace sécuritaire pour oser dire et partager leurs savoirs. Cet espace pour oser dire va au-delà du simple lieu physique. Il réfère en fait à la qualité de la relation entre le parent et l'intervenant. Lorsque le lien de confiance est là, le parent est alors prêt à s'ouvrir à l'intervenant, à oser dire ce qui le préoccupe, ce qui le questionne et ce avec quoi il est d'accord ou non. Cet espace sécuritaire pour oser dire est en constante redéfinition et le lien de confiance peut être renforcé ou au contraire être fragilisé à tout instant. La qualité du lien parent/intervenant est à la fois ce qui permet d'ouvrir vers un espace sécuritaire pour oser dire, mais ce même lien peut être grandement malmené lorsqu'il sort du cadre de la seule dyade parent/intervenant lors de rencontre avec d'autres intervenants telle que des plans d'interventions et de services. Plusieurs répondants ont fait état de ce lien de confiance en soulignant d'une part que lorsqu'il est fort, il peut amener le parent à prendre des décisions difficiles qu'il n'aurait pas envisagé en dehors de la présence d'un tel lien. Le parent se retrouve alors dans ce que Pépin et al. (2018, p. 474) appelle un lien de « repos-confiance ». D'autres ont souligné la rapidité avec lequel ce lien peut se trouver étiolé les plongeant alors dans un espace d'insécurité ou ils n'osent plus dire. Le parent basculant alors dans un état de « vigilance-méfiance » vis-à-vis du ou des intervenants (Pépin et al., 2018). Cet espace sécuritaire pour oser dire, tout comme le lien de confiance, est en mouvement constant et doit être renégocié au cas par cas en fonction des enjeux de chaque interaction. La dyade parent/intervenant peut être facilitante pour développer un cadre et un espace sécuritaire permettant de libérer la parole du parent. En revanche, les rencontres en plus grand groupe peuvent représenter un plus grand enjeu dans la mise en place et la préservation de cet espace. L'existence et l'étendue de cet espace sécuritaire pour oser dire peut-être influencé tant par la nature et l'importance des enjeux de la rencontre que par les intérêts des acteurs en présence dans cette interaction précise. De plus, l'ajout d'un nouvel interlocuteur peut aussi redéfinir les contours de cet espace. La présence d'un nouvel acteur/interlocuteur peut libérer ou entraver la parole du parent et la réception à ce qu'il partage. Plusieurs répondants ont témoigné en avoir fait

l'expérience. Ce nouvel interlocuteur vient souvent peser dans le poids numéraire déjà majoritaire des intervenants face aux parents et endosse bien souvent un pouvoir décisionnel perçu comme tranchant par les parents et relié à sa position professionnelle et hiérarchique.

Le rôle des parents

Cette question du sentiment d'appartenance énoncée par les parents dans le faire partie de l'équipe comporte aussi l'aspect de la définition du rôle des parents. Dans la littérature, un consensus se dégage autour de la définition de rôle. Plusieurs auteurs décrivent les rôles à partir des tâches, activités et pratiques des acteurs (Epstein, 2009; Fan et Chen, 2001) et le définissent sur la base des postures, position et statut des acteurs. Le rôle d'un individu ou d'un groupe transparait dans ses actions et pratiques et répond à des attentes tant individuelles que sociales (Biddle, 1979; Legendre, 2005; Rocheblave-Spenlé, 1969). Dans le cadre de notre interprétation de la contribution du rôle des parents au sentiment d'appartenance et à la reconnaissance de leurs savoirs, nous retenons de cette définition l'existence d'un « rôle joué » et d'un « rôle attendu » à laquelle nous ajoutons le « rôle souhaité » mis de l'avant par Beauregard et al. (2006).

L'analyse des données met en effet en lumière que le rôle des parents s'inscrit dans une tension entre le rôle que les intervenants suggèrent et accordent aux parents (rôle attendu), celui que les parents peuvent exercer (rôle joué) et celui qu'ils revendiquent et veulent jouer (rôles souhaités). L'analyse des données montre que les répondants de notre recherche établissent un lien entre reconnaissance de leurs savoirs parentaux et participation active tout au long des processus de réflexion et de décision touchant leur enfant. Ils s'attendent donc à ce que leur implication ne soit pas réduite à un cadre circonscrit et prédéterminé par les intervenants éducatifs (Borelle, 2019) et aspirent à jouer un rôle actif « d'interlocuteur de réflexion partagée » (Brun, 2002). Lorsque les répondants considèrent que le rôle tient davantage de la « participation symbolique »

(Freire, 1974) ils tendent à classer ses expériences parmi celles de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Les témoignages des répondants laissent entendre qu'ils souhaitent avoir la latitude nécessaire pour définir eux-mêmes le rôle qu'ils veulent avoir et pouvoir réévaluer leur niveau d'implication tout au long du processus. Ce faisant, les répondants manifestent vouloir exercer un rôle allant au-delà de celui que les intervenants leur attribuent. L'approche de collaboration dans laquelle les intervenants souhaitent bien souvent les inclure ne cadre pas toujours pleinement avec les attentes des parents quant au rôle et au niveau d'implication qu'ils souhaitent avoir. La notion de collaboration ne fait pas consensus entre les auteurs. Larrivée (2008) indique que si dans la littérature anglophone le terme de collaboration est utilisé comme un synonyme de partenariat, dans la littérature francophone il est davantage utilisé comme un terme relationnel générique. Cela implique alors que la forme d'engagement et niveau de relation varient en fonction des acteurs en présence et du sens qu'il donne à la collaboration. Pour cet auteur, il existe donc un certain flou conceptuel autour de la notion de collaboration. Par conséquent, lorsque la collaboration parents/intervenants se met en place sans que la nature de la relation fasse l'objet d'un consensus, des tensions et mésententes peuvent alors apparaître quant au rôle que chacun attend de l'autre, celui qu'il peut jouer et celui qu'il souhaiterait exercer. En nous référant aux témoignages des répondants et au regard de la typologie des modes de collaboration de Landry (1994), il nous est alors possible de mieux cerner les formes de collaboration avec laquelle les répondants sont moins à l'aise. Au vu de leurs récits, il apparaît que les quatre premiers niveaux de collaboration présentés par Landry - information mutuelle, consultation, concertation et coordination - semblent être en deçà du niveau d'implication que les répondants aspirent à avoir. L'analyse des données montre que les répondants considèrent les situations dans lesquelles ils ont fait l'expérience d'une collaboration du type de la concertation et de la coordination comme étant une zone particulièrement floue en ce qui a trait à leur rôle. En regardant de plus près ce que recouvrent les termes de coordination et de concertation, ce ressenti des répondants trouve écho dans la littérature. Dans une relation de coordination, tous les

acteurs n'ont pas nécessairement le même niveau d'implication et la coordination des actions est souvent déléguée à un des acteurs (coordonnateur). Les acteurs en présence s'informent mutuellement des actions mises en place afin que l'autre ou les autres puissent s'y ajuster sans pour autant que lesdites actions soient négociées (Larivée, 2003, 2008; Larivée et al., 2006). L'objectif poursuivi est : « l'harmonisation des actions de deux ou plusieurs individus dans l'exécution d'une tâche commune » (Legendre, 2005, p. 296). La concertation quant à elle, consiste en un échange entre les acteurs afin d'en arriver à un accord sur l'objectif et/ou les interventions à mettre en place pour y arriver (Bouchard, Talbot, et al., 1996). Les composantes mêmes de ces deux concepts expliquent que les répondants puissent sentir qu'ils peuvent parfois y exercer un rôle actif, mais de façon ponctuelle et encadrée sur la base de ce qui est attendu d'eux. Dans ces situations de collaboration où ils ne peuvent pas eux-mêmes définir la nature de leur rôle, les répondants mentionnent ne pas toujours y trouver leur juste place pour défendre adéquatement les intérêts de leur enfant.

D'autres répondants ont mis de l'avant se voir confier un rôle exigeant d'eux de poursuivre à la maison les interventions que les intervenants ont initiées. Un répondant souligne à cet effet que le rôle qui lui est attribué peut passer de passif à actif en fonction du cadre circonscrit par les intervenants. Ainsi lors des interventions ICI, il lui est formellement demandé de ne pas intervenir en présence des intervenants, mais ceux-ci exigent d'autre part qu'il poursuive l'intervention et la généralise au quotidien. Dans ces circonstances, la collaboration attendue du parent est similaire aux collaborations entre intervenants en ce que le but est d'assurer le prolongement des effets de l'intervention dans les différents milieux concernés (Epstein, 2009). Ce mode de collaboration comporte un risque inhérent de « bureaucratisation de la parenté » (Borelle, 2019) en ce que le rôle du parent deviendrait une extension de celui de l'intervenant.

Nous observons donc un certain décalage entre le rôle que les intervenants veulent confier aux parents (rôle attendu) et ce à quoi les répondants aspirent (rôle souhaité). D'autres témoignages des répondants abondent en ce sens, en ce qu'il apparaît que la notion de « bon parent » aux yeux des parents n'a pas le même sens que pour les intervenants. Borelle (2019, p. 39) mentionne que les intervenants considèrent qu' :

« être un bon parent, avec lequel on peut collaborer, c'est avoir le regard qui convient, se positionner de manière ajustée et s'investir dans des cadres thérapeutiques légitimes (et non dans des méthodes non reconnues)».

Les répondants expriment pour leur part sentir qu'ils sont de bons parents lorsqu'ils jouent un rôle contributif, se sentent utiles et considèrent avoir fait ce qu'il faut pour s'assurer que les besoins de leur enfant sont adéquatement répondus.

Il apparaît donc que le rôle de collaborateur proposé dans ces différentes modes de collaboration ne semble pas être tout à fait en phase avec les aspirations des parents quant à leur degré d'implication. Les récits des répondants illustrent plutôt un désir de pouvoir recourir à leur libre arbitre, mais sous-tendent aussi une revendication d'être en droit et en capacité d'entretenir des rapports d'égal à égal avec les intervenants. Les propos des répondants démontrent qu'ils sont ouverts à l'expertise des intervenants éducatifs, mais aussi qu'ils en attendent autant d'ouverture de leur part. Les répondants considèrent en effet que les intervenants détiennent un certain savoir pratique qui leur paraît utile pour résoudre les enjeux qu'ils rencontrent avec leur enfant (Pépin et al., 2006) et hautement contributif lorsque mis en relation avec leurs savoirs parentaux. Ce faisant, la réciprocité de l'ouverture aux savoirs de l'autre et l'alliance de leurs savoirs respectifs permettent de s'assurer que les interventions envisagées soient réellement opérationnalisables et efficaces. Selon les données analysées, deux éléments contribueraient aux yeux des parents à attester de cette réciprocité d'ouverture envers

leur expertise et leur contribution parentales. Le premier serait qu'ils puissent participer activement tout au long du processus de réflexion et de décision et non simplement témoigner à un moment précis (de Laat et al., 2014), être informés des interventions envisagées ou être sollicités pour approuver des décisions pour lesquelles ils auraient été exclus de la réflexion. Le deuxième élément consisterait non pas en un rapatriement du monopole décisionnel du côté des parents, mais pour le moins en l'obtention d'un droit de veto incontesté. Plusieurs répondants ont en effet mentionné avoir constaté que lorsqu'ils sont en désaccord avec les intervenants, leur refus n'est pas toujours respecté et qu'il est souvent accueilli par une rhétorique insistante visant à les faire changer d'avis. Un répondant témoigne à cet effet avoir fait l'expérience de cette pression répétée des intervenants lors de l'ICI afin qu'il se plie à leur demande de retirer un objet que son enfant amène partout et que les intervenants considèrent comme socialement inadéquat. Pour un autre, cette insistance appuyée l'a amené à finalement entériner à contrecœur la décision des intervenants qui pointaient unanimement vers le choix d'une école, qui de l'avis des parents ne répondait pas aux besoins de leur enfant. À la lumière des données analysées, nous pouvons dire que pour les répondants la reconnaissance de leurs savoirs parentaux ne signifie pas que les parents puissent imposer leur décision, mais bien que celle-ci soit respectée.

Rapport au(x) savoir(s) en fonction du rôle des parents

Nous avons vu que les parents sont tiraillés entre le rôle qui est attendu d'eux, celui qu'ils peuvent jouer et celui qu'ils souhaitent avoir. Chacun de ces trois types de rôles entraîne une dynamique du rapport aux savoirs différents entre les intervenants et les parents. C'est ce que nous verrons ici avec une emphase particulière sur la dynamique de rapport aux savoirs en lien avec le rôle souhaité des parents.

Nous avons également vu que lorsque le rôle attendu des parents ou celui qu'ils peuvent jouer est relativement passif ou contraint par un cadre prédéterminé, les répondants

manifestent se sentir à l'étroit et hésitent à classer ces expériences comme en étant de reconnaissance de leur savoir parentaux. Dans ces contextes, le parent est confronté à ce que Brun (2002) appelle un modèle « diagnostic-pronostic ». Celui-ci se fonde sur la seule expertise des intervenants éducatifs. Dans ce modèle le savoir est détenu par les intervenants qui font un diagnostic de la situation et préconisent des solutions. Celles-ci sont issues du savoir des intervenants qui est antérieur à la rencontre avec le parent et se doivent donc d'être appliquées. En pareille circonstance, les parents peuvent difficilement partager leurs savoirs et lorsqu'ils le font, ceux-ci ne reçoivent pas l'écoute nécessaire pour leur permettre de contribuer à la réflexion. Le rapport au savoir y est hiérarchisé de telle sorte que les savoirs parentaux sont souvent réduits à un statut de témoignage ou d'anecdotes, ce qui tend à reléguer à un rang inférieur au savoir instruit et formalisé des professionnels. Le savoir y est donc transmis de façon verticale des intervenants vers les parents sans réelle possibilité de réciprocité.

À l'inverse, lorsque les parents peuvent jouer le rôle actif et contributif auquel ils aspirent, l'impact de celui sur le rapport aux savoirs est tout autre et cela influence positivement la perception des parents relativement à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Dans ce contexte, qu'il soit effectif (rôle joué) ou une aspiration des parents (rôle souhaité), les parents (entre)voient la possibilité de contribuer en tant « qu'interlocuteur de réflexion partagée » et de participer activement aux processus réflexif et décisionnel qui prend place autour de leur enfant. Lorsque le parent peut prendre part à la réflexion partagée, une réciprocité réflexive se met alors en place entre parents et intervenants qui forment alors une dyade non plus asymétrique, mais qui nourrit le savoir et le développement tant de l'accompagné que de l'accompagnant (Denoyel, 2007; Lafitte, 2019). En conséquence, parents et intervenants apprennent au contact de l'autre. Les parents se retrouvent donc dans « le modèle de la participation ou de la co-construction » (Brun, 2002). Ce modèle part du principe que les savoirs sont en co-construction continue, dans la mesure où tout savoir est partiel et qu'il a

besoin du savoir de l'autre pour se construire. Ce faisant, la solution à un problème ne peut émerger autrement que par la réflexion partagée et est nécessairement co-construite. Pour que cette co-construction et cette participation du parent puissent se mettre en place, le parent doit avoir développé un sentiment d'appartenance, ce à quoi les répondants réfèrent sous l'expression « faire partie de l'équipe ». Cette réflexion partagée ou réciprocité réflexive amène une circulation des savoirs entre parents et intervenants dans une approche dialogique basée sur une reconnaissance de l'autre et de son expertise. Les solutions qui s'en dégagent sont donc à la fois co-construites et inédites.

Cette mise en circulation réciproque des savoirs en plus de s'inscrire dans une co-construction des savoirs favorise aussi ce que plusieurs auteurs nomment le croisement des savoirs (Brun, 2002; Carrel et al., 2017; de Laat et al., 2014). Tout comme, dans la co-construction des savoirs, le croisement des savoirs implique de reconnaître que la solution ne peut provenir d'une seule et même personne ou groupe. Le croisement des savoirs naît d'une confrontation à un savoir différent du sien et implique de s'exposer au savoir et à l'expérience de l'autre (Mouvement ATD Quart Monde- Atelier du croisement des savoirs et des pratiques). C'est en reconnaissant l'autre comme détenteur de savoirs que l'on est prêt à accueillir que la rencontre de ces savoirs de différentes origines et sources devient possible (de Laat et al., 2014). Pour Brun (2002) et de Laat *et al.* (2014) le croisement des savoirs repose sur une conviction éthique et épistémologique selon laquelle : « toute personne détient potentiellement les moyens de comprendre et d'interpréter sa propre situation ». En ce sens, l'accès au vécu des parents et aux savoirs qui en sont issus, puis leur mise en relation avec le savoir des intervenants éducatifs sont nécessaires pour avoir une vue d'ensemble plus large et parvenir à une construction de savoirs croisés porteuse de solutions viables. Bien qu'ayant pour effet de réorganiser les savoirs antérieurs des interlocuteurs en présence, le croisement des savoirs n'est pas pour autant une addition ni une synthèse des

différents savoirs en présence. Si tel était le cas, cela aurait pour effet de générer un nouveau savoir uniforme. Il s'agit plutôt nous disent de Laat et al. (2014): « d'une fécondation réciproque » au cours de laquelle les interlocuteurs contribuent par la circulation et l'échange de leurs savoirs à apporter à l'autre des éléments qui à la fois produisent et transforment leur propre savoir. Pour qu'un tel croisement des savoirs puisse advenir, des prérequis au dialogue et à la mise en circulation des savoirs des interlocuteurs doivent être observés. Pour Brun (2002) ils se résument ainsi :

« écoute active, disponibilité, a priori favorable sur la pensée de l'autre, conviction de l'existence d'un savoir que je n'ai pas, et donc du besoin que j'ai de l'autre pour le recevoir, disponibilité à adopter une posture critique vis-à-vis de mon propre savoir, conviction que mon savoir est toujours à construire, que la dimension technique n'est pas celle qui doit déterminer les autres. »

Ces prérequis ainsi énoncés ne sont pas sans rappeler les aspirations et postures que les répondants adoptent vis-à-vis des intervenants et qui lorsque détectés par les parents chez ces mêmes intervenants les amènent à percevoir que leurs savoirs parentaux sont reconnus.

Niveau d'implication souhaité des répondants

Lorsque les répondants se réfèrent au sentiment d'appartenance dans l'expression « faire partie de l'équipe » comme étant pour eux un indicateur de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux, ils expriment alors se sentir reconnus par les intervenants éducatifs comme des interlocuteurs de réflexion partagée à part entière. Lorsque cela se produit, les répondants soulignent avoir alors le sentiment d'être de « bons parents » à leurs propres yeux. Nous avons vu plus tôt que cette notion de « bons parents » chez les répondants de notre étude comporte deux aspects. Les propos des parents et les résultats nous amènent à discuter du concept de pouvoir d'agir (empowerment) en ce que les parents sentent qu'ils peuvent contribuer.

Le concept de pouvoir d'agir renvoie au phénomène plus global d'empowerment qui touche quant à lui la question du pouvoir (Le Bossé, 1996, 1998, 2003). L'empowerment réfère à l'idée de reprendre le pouvoir (Legendre, 2005) et le contrôle sur sa vie (Rappaport, 1987). Cela permet donc aux individus d'augmenter leur capacité à faire des choix et poser les actions désirées dans le but de devenir ce que Breton (1989) appelle « les agents de leur propre destinée ». Bien que le pouvoir d'agir implique de pouvoir se mettre en action, il ne s'agit pas pour autant que le parent devienne plus actif. Le pouvoir d'agir ne vise pas le passage d'un état passif vers un état plus actif, dans le sens où cela n'est pas le problème à résoudre. Le Bossé (1998) souligne que le pouvoir d'agir fait plutôt référence à « une action signifiante et pertinente » pour la personne qui la met en place. Cela rejoint l'approche des capacités, qui considère la capacité comme étant la liberté réelle d'une personne à réaliser les choses auxquelles elle accorde de la valeur (Sen, 2010). Transposée dans le contexte de notre recherche, cette capacité ou « action signifiante et pertinente » est pour les parents de pouvoir contribuer pleinement et tout au long du processus à la réflexion partagée, au croisement des savoirs et à la prise de décisions visant à répondre adéquatement aux besoins spécifiques de leur enfant. Les parents souhaitent avoir le pouvoir d'agir non seulement pour initier le changement souhaité, mais aussi contribuer à chacune des étapes visant à améliorer la situation de leur enfant (Watson, 1992). L'approche du pouvoir d'agir (empowerment) va dans le sens des demandes des répondants que les conditions nécessaires à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux soient mises en place. En effet, cette approche reconnaît les compétences et expertises des familles, ainsi que leur complémentarité avec celles des intervenants (Le Bossé, 1996), mais elle met aussi de l'avant un rapport parents/intervenants basé sur la réciprocité et l'égalité (Ninacs, 1995). Cette volonté des répondants de pouvoir agir dans le sens de l'empowerment implique également que les intervenants démontrent d'une part qu'ils soutiennent les parents dans les actions qu'ils entreprennent, mais

aussi qu'ils ont confiance en leur capacité à décider par eux-mêmes des interventions pertinentes pour eux et leur enfant, ce à quoi Lemay (2009) réfère sous l'expression de « présomption de compétence des individus ou des groupes ». Ces deux aspects sont présents dans les récits des répondants lorsqu'ils font référence au fait de se sentir dignes de confiance, mais aussi lorsqu'ils évoquent le fait de se sentir appuyés par les intervenants éducatifs. Deux éléments que les répondants relèvent comme des indicateurs de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants.

En plus du concept du pouvoir d'agir les propos des parents et nos résultats nous amènent également à entrevoir le concept d'autodétermination, en ce qu'ils peuvent participer activement à la décision des interventions répondant le mieux aux besoins de leur enfant. La question de la reconnaissance des intervenants de la capacité des parents à prendre part au processus décisionnel, mais aussi de leurs compétences à décider par eux-mêmes ce qui est pertinent, adéquat et envisageable pour leur enfant nous amène à aborder la question du concept de l'autodétermination (Dunst et al., 1992; Lemay, 2009; Ninacs, 1995; Rappaport, 1981, 1987; Staples, 1990). Étroitement lié au concept de pouvoir d'agir (empowerment), la théorie de l'autodétermination a été mise de l'avant dans les travaux de Deci (1975, 1980) et de Ryan (Ryan et Deci, 2000, 2017, 2020). Pour eux, l'autodétermination repose sur trois besoins psychologiques innés et universels qui lorsque favorablement répondus participent à un développement personnel optimal. Le premier de ces trois besoins est le besoin d'autonomie, c'est-à-dire le besoin de chaque individu de penser qu'il peut contrôler sa propre vie et qu'il est à l'origine de ses comportements. Le second est le besoin de compétence, qui se traduit par un sentiment d'efficacité et une volonté d'utiliser ses capacités. Le troisième est le besoin d'affiliation, qui réfère au sentiment d'être connecté et au sentiment d'appartenance avec d'autres personnes, groupes ou communautés. Legendre (2005) définit pour sa part l'autodétermination comme étant le fait « qu'un individu agisse en tant qu'instigateur de sa propre vie et fasse des choix quant à sa qualité de vie libre de

toute influence ou interférence ». Les répondants font souvent implicitement référence à l'autodétermination dans leurs récits lorsqu'ils parlent de leur volonté de pouvoir participer pleinement aux décisions concernant leur enfant, mais aussi leur capacité à décider par eux-mêmes ce qui serait efficace et pertinent pour leur enfant compte tenu des impacts directs que ces décisions peuvent avoir dans leur propre vie. L'analyse des données montre que les parents nuancent leurs propos en ce qui a trait à l'autodétermination. Leur récit illustre en effet que bien que revendiquant une reconnaissance et une plus grande liberté et latitude d'autodétermination lors du processus décisionnel, les répondants n'exigent pas une prise de décision complètement autonome et coupé de l'expertise des professionnels. Les récits des répondants ne montrent pas qu'ils souhaitent confisquer le pouvoir de décision aux intervenants, ni même rapatrier le monopole décisionnel de leur côté. Leur désir d'autodétermination est beaucoup plus nuancé et s'inscrit plutôt dans une recherche de décision partagée entre eux et les intervenants tels que le prescrivent Bouchard et al. (1996) dans leur conception de l'empowerment des familles. Néanmoins, les répondants démontrent une grande détermination à occuper une place significative tout au long du processus décisionnel et à pouvoir faire valoir un droit de veto incontesté lorsque les propositions d'interventions ou les choix relatifs à leur enfant leur semblent incompatibles avec leur situation familiale, les besoins de leurs enfants ou leurs valeurs. Autrement dit, les répondants manifestent un vif intérêt à participer à la réflexion préalable à la décision, mais aussi à avoir la liberté de donner leur accord ou de retirer leur consentement à une intervention ou leur appui à une décision à quelque moment que ce soit dans le processus (Breton, 1994; Ninacs, 1995).

Nous remarquons que les répondants soulignent tout au long de leur récit l'importance pour eux de pouvoir participer activement (pouvoir d'agir), faire partie de l'équipe (sentiment d'appartenance) et avoir un pouvoir de décision (autodétermination) comme étant des dimensions manifestes de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les

intervenants éducatifs. Ces trois dimensions mis de l'avant par les répondants correspondent aux trois conditions de la réussite de l'approche dialogique selon Lafitte (2019).

5.1.3. Être appuyé

Les répondants de notre recherche ont aussi mentionné que d'être appuyés par les intervenants est pour eux un signe de reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Cet élément nous amène donc à considérer la question de la reconnaissance des savoirs parentaux par les intervenants éducatifs au regard du soutien social perçu par les parents. Chez les familles d'enfants ayant des besoins particuliers, mais plus spécifiquement chez les familles d'enfant ayant un TSA, la perception du soutien social qu'ont les parents influence grandement leur niveau de stress et de détresse (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Il ne s'agit pas tant de la quantité de soutien social que les parents reçoivent, mais bien de la perception des parents quant à l'adéquation du soutien reçu pour répondre à leurs besoins et à ceux de leur enfant ayant un TSA. Une perception positive du soutien social reçu agit comme un facteur de protection et est associée à une meilleure santé mentale et physique chez les parents d'enfants ayant un TSA. Des Rivières-Pigeon et Courcy montrent que les parents d'enfants ayant un TSA ont besoin de différentes formes de soutien social qu'elles détaillent ainsi : soutien émotif, instrumental, récréatif, informatif, et appratif. Dans notre recherche, l'indicateur de reconnaissance des savoirs parentaux mis de l'avant par les répondants et qu'ils verbalisent comme un sentiment ou un constat d'être appuyés par les intervenants fait référence au soutien appratif. Ce soutien qui consiste en une reconnaissance de l'adéquation des interventions parentales indique au parent qu'il est sur la bonne voie et que les intervenants éducatifs reconnaissent sa capacité à agir adéquatement avec son enfant. Lorsque les répondants de notre recherche mentionnent

avoir bénéficié de cette forme de soutien social et de ce fait que leurs savoirs parentaux ont été reconnus, cela se manifestait par des reconnaissances verbales et explicites de la part des intervenants éducatifs. Ce soutien appratif reconnaît donc la capacité du parent à réfléchir à des stratégies d'interventions efficaces, mais aussi à sa capacité à se mettre en action pour l'implanter. Cela rejoint donc la volonté des parents à faire partie de la réflexion, mais aussi à être inclus dans la mise en action. Cependant, le besoin de soutien appratif, comme les autres formes de soutien social, n'est pas toujours pleinement répondu. Une étude menée au Québec en 2014 souligne que 23% des mères interrogées ont dit avoir manqué de soutien appratif dans les deux dernières années (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Dans notre recherche les répondants signifient avoir parfois manqué de soutien appratif dans des situations où ils partagent leurs savoirs parentaux et de s'être vu offrir à la place un soutien informatif. L'analyse des données nous montre que les répondants ne classent pas leurs expériences de soutien informatif comme en étant une de reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Bien qu'ils soient ouverts à recevoir ce type de soutien de façon ponctuelle, il n'en demeure pas moins que leur volonté de participer à toutes les étapes du processus (réflexion, décision et action) ne trouve pas entière satisfaction lorsque le soutien offert aux parents par les intervenants éducatifs se circonscrit au seul niveau informatif. L'analyse des données révèle que le sentiment de pouvoir d'agir des parents est central dans la perception de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Ils le nomment très clairement lorsqu'ils disent se percevoir comme des bons parents lorsqu'ils ont le sentiment d'avoir fait ce qu'il faut pour leur enfant. Le pouvoir d'agir des parents passe par le fait d'être présent à toutes les étapes et pas seulement à un moment précis défini par l'agenda des intervenants éducatifs pour témoigner ponctuellement de leur vécu (lors des PI par exemple). Ce sentiment de pouvoir d'agir passe par le dialogue des savoirs, mais celui-ci n'est pas possible lorsque le soutien social offert par les intervenants se réduit à un soutien informatif. Dans ce contexte, la communication parent/intervenant se trouve être essentiellement monologique et unilatérale, menant au développement d'une relation asymétrique dans laquelle le

choix de ce qui est à transmettre aux parents revient aux intervenants éducatifs. Le recours privilégié à ce type de soutien transmissif et vertical comporte le risque de se rapprocher grandement d'une expérience d'« éducation bancaire » décrite par Freire (1974, 1978, 2013). Couper de leur droit de réplique, de leur capacité à contribuer à la réflexion et de leur pouvoir d'agir, les parents sont alors tributaires d'une transmission verticale d'information qui les réduisent au statut de « simple réceptacle d'informations et de connaissances » (Lafitte, 2019).

Au contraire, lorsque le soutien offert aux parents ne se contente plus d'être simplement informatif et qu'un soutien approuvatif y est ajouté, la valeur et les apports des savoirs parentaux sont reconnus et le dialogue des savoirs prend place dans une relation symétrique. Le parent rejoint alors l'équipe où il peut contribuer à la réflexion, mais également retrouver son pouvoir d'agir.

5.1.4. L'absence de jugement

Parmi les indices de reconnaissance de leurs savoirs parentaux que les répondants ont relevés se trouve celui de l'absence de jugement. Celle-ci porte une charge émancipatoire en ce qu'elle permet de libérer la parole du parent. Il est alors confiant d'être en droit de saisir les occasions de partage de ses savoirs parentaux qui se présentent. Plusieurs répondants ont témoigné que leurs compétences parentales et leur savoir-faire avec leur enfant ont fait l'objet de jugements de la part des intervenants éducatifs. Ils rapportent que ces jugements sont parfois implicites, mais qu'il arrive aussi qu'ils leur soient directement verbalisés de façon explicite. C'est notamment le cas du répondant qui nous a indiqué s'être fait dire par la TES de l'école que l'intervention qu'elle venait de faire avec son enfant en situation de désorganisation était « trop nounoune ». En présence de jugement explicite ou implicite, les parents

constatent donc que leurs savoirs parentaux ne sont pas reconnus. À l'inverse, lorsqu'ils n'expérimentent pas de jugement de la part des intervenants éducatifs, cela les amène à penser que leurs savoirs parentaux sont considérés comme respectables et appropriés. Dans les propos des parents et dans nos résultats, nous sommes amenés à aborder cette question du jugement ou de son absence en lien avec deux concepts, celui de stigmatisation d'une part et de biais de désirabilité sociale d'autre part.

La stigmatisation qui se caractérise par la présence d'une singularité à connotation négative en comparaison de la norme sociale peut parfois être étendue à l'entourage immédiat de la personne porteuse du stigmate initial (Derguy et al., 2019). Ce phénomène est alors appelé stigmatisation de courtoisie (Goffman, 2015). Les répondants de notre recherche ont relevé des jugements à leur égard dans plusieurs de leurs expériences avec les intervenants qui mettent en lumière la présence d'une stigmatisation de courtoisie envers eux. Un répondant a témoigné avoir surpris une intervenante éducative s'essuyer la main après qu'elle la lui a serrée pour la saluer. Un autre s'est vu réfuté à plusieurs reprises le diagnostic d'autisme de son enfant même après avoir présenté le rapport de confirmation diagnostique et suggéré que son enfant semblait plutôt avoir des troubles de comportements. Un troisième à quant à lui été tenu pour responsable d'une situation de désorganisation survenue à l'école et au cours de laquelle l'enfant est monté sur le toit. Ces exemples de stigmatisation de courtoisie correspondent à ce que Corrigan et Watson (2002) appellent un stigmate public. Celui-ci est composé de trois éléments qui sont les stéréotypes, le préjugé et la discrimination. La littérature portant sur la stigmatisation des familles d'enfant autiste montre que le stigmate public repose sur l'idée que ces enfants auraient un défaut d'éducation dont l'inadéquation des comportements en serait la preuve (Derguy et al., 2019; Milačić-Vidojević et al., 2014). Ainsi les deux derniers exemples témoignent de la présence à la fois d'une stigmatisation de courtoisie, mais aussi d'un stigmate public (répondant ayant été tenu pour responsable du comportement de désorganisation de son enfant

monté sur le toit de l'école, et expérience du répondant dont les comportements autistiques de son enfant ont été attribués à des troubles de comportements). Plusieurs parents constatent que cette stigmatisation de courtoisie se manifeste notamment par un glissement du diagnostic d'autisme de leur enfant qui conduirait plusieurs intervenants à les considérer de prime abord comme étant de fait touché d'incapacité parentale. Cette perception des répondants à notre recherche de l'existence de préjugés d'incompétence et de responsabilité des troubles et particularités comportementales de leur l'enfant à leur endroit est corroborée par plusieurs auteurs (Derguy et al., 2019; Milačić-Vidojević et al., 2014). Borelle en fait également le constat (2017, 2019) et parle d'un « soupçon d'incompétence » à l'endroit des parents d'enfants ayant un TSA visible dès le processus d'évaluation diagnostique, mais aussi dans les interventions subséquentes. Le parent se retrouve par association lui aussi porteur de stigmates. Dans le cas des parents d'enfants ayant un TSA, le stigmate public ne repose pas sur un attribut physique ni sur une appartenance à un groupe ethnique ou social spécifique. C'est la particularité de la situation du parent qui le disqualifie. Le discrédit du parent comme individu repose sur ce que l'on sait de lui, à savoir qu'il a un enfant ayant un TSA. Ce stigmate a un double impact sur ses relations avec les autres et en particulier avec les intervenants. Le stigmate le mène d'une part à être disqualifié dans ses interactions avec eux et d'autre part, ses droits en viennent à être limités sur la base des attributs et caractéristiques qu'on lui associe (Goffman, 2015). De ce fait, les propos ou agissements du parent se distinguant de ceux des intervenants éducatifs augmentent encore la portée du stigmate qui leur est accolé et teinte négativement l'accueil qui est réservé à ce qu'ils partagent : savoirs parentaux, mais aussi inquiétudes et remises en question des interventions suggérées ou encore leurs désaccords vis-à-vis des décisions prises par les intervenants. Goffman (2015, p. 16) précise que les réactions de défense d'une personne stigmatisée tendent à être perçues comme « l'expression directe de sa déficience ». Ce qui discrédite davantage ses propos et justifie aisément de ne pas tenir compte des points de vue et savoirs qu'elle partage. Le parent stigmatisé n'est alors plus considéré comme apte à participer à la réflexion ou à la prise de décision.

Cette stigmatisation de courtoisie issue d'une prolongation du diagnostic de TSA de l'enfant vers son parent amène à une situation étrange dans laquelle l'enfant se retrouve en quelque sorte soustrait à ses parents dès qu'il est confié aux intervenants éducatifs qui agissent en tant que « vrais » experts. Pour Borelle (2019), les parents seraient incités à en venir à une « bureaucratisation de la parentalité » où ils devraient préférer les savoirs institutionnalisés des intervenants éducatifs à leurs savoirs parentaux discrédités. Advenant un tel choix, leur expertise pourrait être reconnue et valorisée puisque se rapprochant de celle des intervenants, mais à condition toutefois de ne pas se confondre avec elle.

Les parents faisant l'expérience d'un stigmate public et/ou d'une non-reconnaissance de leurs savoirs partagent avec les autres populations stigmatisées de ne pas se laisser faire et de demeurer des agents actifs. Nos données montrent que les répondants ont mis en place ce que Bourguignon et Herman (2007) appellent des mécanismes de protection de soi et d'ajustement. Nous présenterons ici une de ces stratégies d'ajustement utilisées par plusieurs des répondants afin de réduire le stigmate dont ils se trouvent affublés, dans le but de pouvoir continuer à défendre les intérêts de leur enfant, même dans les situations où ce qu'ils partagent est discrédité ou non reconnu. Il ressort en effet des données recueillies que lorsque les parents perçoivent que leurs agirs et propos font l'objet de jugements ou qu'ils sont eux-mêmes en proie à de la stigmatisation de courtoisie, ils peuvent alors se sentir poussés à modifier leur comportement et leur discours de telle sorte que cela se rapproche de ce qui est socialement accepté et attendu d'eux par les intervenants éducatifs. Cet ajustement des agirs et du discours des parents est souvent mu par une crainte d'être considéré comme un mauvais parent, comme un parent qui ne collabore pas, ou encore par peur que les services leur soient retirés s'ils ne font pas ce qui est attendu d'eux. Cette perception des parents qu'il leur faut s'ajuster aux caractéristiques et comportements attendus par

les intervenants pour être considérés comme de « bons parents » à leurs yeux est corroborée dans la littérature sur la place des parents en contexte d'autisme. Nous avons vu plus avant l'existence de telles caractéristiques mises à jour par Borelle (2019) et définissant ce qu'est un « bon parent » aux yeux des intervenants.

Ce faisant, les parents sont enclins à tomber dans ce que l'on appelle un biais de désirabilité sociale. Cette pression des attentes des intervenants à leur endroit les amène à accentuer ce qui leur semble être favorable et à minimiser ce qui leur paraît être défavorable à l'atteinte de leur objectif (Jacobson et al., 1977; Millham, 1974). Lorsque cela s'inscrit dans ce que Tournois et al. (2000) définissent comme étant : « une tendance à produire une image de soi favorable » cette attitude dite de falsification est inconsciente et correspond à ce que Paulhus (1984) qualifie « d'autoduperie ». En revanche, les répondants ont mentionné qu'il leur arrivait parfois de mettre en place des stratégies conscientes d'autorégulation comportementale dans le but de modifier leur réponse ou leur réaction initiale au regard de ce qui est souhaitable pour s'assurer de continuer d'accéder aux services et soutien dont leur enfant a besoin. Dans ce cas, on assiste à une « hétéroduperie » en ce que la falsification est ici consciente et délibérée et vise à leurrer une personne autre que soi-même (Paulhus, 1984). Les répondants ont notamment indiqué avoir volontairement omis de mentionner aux intervenants éducatifs certaines interventions alternatives qu'ils mettent en place à la maison, sachant qu'elles ne sont pas valorisées, mais aussi avoir prétendu cesser d'utiliser des services au privé perçus par les intervenants comme incompatibles avec leur approche.

Cela rejoint ce que certains répondants ont formulé comme le fait de ne pas oser dire. Les répondants briment alors eux-mêmes leur parole en ce qu'ils anticipent une non-réception de ce qu'ils partageraient. Cette autocensure est révélatrice d'une part, de l'absence d'un espace sécuritaire dans leur relation avec les intervenants pour oser dire

ce qu'ils pensent, mais cela met aussi en lumière le fait que dans certaines situations les parents tendent à penser que leurs ressentis, inquiétudes et questionnements doivent être cachés et gardés pour eux puisque potentiellement illégitimes. Ce faisant, ils décident de se taire risquant d'augmenter la stigmatisation de courtoisie à leur égard, en ce que cela peut conforter les intervenants éducatifs dans l'idée que les parents d'enfants ayant un TSA seraient effectivement dépourvus de compétences parentales adéquates. D'autre part, cela peut également contribuer à augmenter l'adhésion des parents au biais de désirabilité sociale, les amenant à se conformer aux attentes des intervenants éducatifs. En recourant à cette stratégie, ils courent le risque de se désengager graduellement de la réflexion partagée et de céder la place aux seuls intervenants éducatifs pour s'assurer de la poursuite de l'accès aux services. Néanmoins, les répondants ayant fait l'expérience de ce type de situation où il leur faut réprimer leur point de vue ont démontré qu'ils ne restaient pour autant sans réagir. L'analyse des données montre qu'ils peuvent alors recourir à des stratégies de retrait volontaire et de désolidarisation des décisions prises par les intervenants éducatifs lorsqu'ils ne sont pas en accord avec celles-ci. Ne pouvant pas s'exprimer librement aux risques que leurs enfants en paient les conséquences ou n'étant pas entendus, certains des répondants ont mis de l'avant avoir délibérément choisi de ne plus collaborer, de limiter leur contribution et/ou de choisir les informations qu'ils partagent avec les intervenants éducatifs. Leur désinvestissement dans le dialogue, dans la réflexion partagée, ainsi que dans l'application des interventions suggérées est comme un acte de résistance. Conscients de leur limite à pouvoir se faire entendre pour aider leur enfant, ils optent pour une stratégie de résistance passive visant à ne pas contribuer à des interventions auxquelles ils n'adhèrent pas et qu'ils considèrent comme hautement nuisibles pour leur enfant. La nature pragmatique de leurs savoirs parentaux fondés sur leurs multiples expériences passées favorise leur réflexion critique quant au réalisme de l'opérationnalisation des interventions suggérées, mais leur octroie également une capacité de prédiction des résultats possibles (succès ou échec de ladite intervention) hautement fiable et précise.

5.2. Partenariat

Les indicateurs de reconnaissance des savoirs parentaux et concepts associés mis de l'avant par les répondants et présentés précédemment (être écouté, faire partie de l'équipe, être appuyé et absence de jugement) ne sont pas sans rappeler les éléments à la base du concept de partenariat.

Pour Bouchard et al. (1996, p. 23), le partenariat a la particularité d'être une action commune négociée qui se caractérise par:

« l'association de personnes (la personne vivant avec des incapacités, ses parents et les intervenants), par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité entre eux dans la prise de décision par consensus entre les partenaires au regard, par exemple des besoins de la personne et de la priorité des objectifs de réadaptation à retenir».

Le partenariat se veut donc être une association des personnes concernées par une situation en vue de mener une action commune et exige une alliance des différentes expertises. En situation de partenariat, les partenaires sont tous les participants d'une situation. Ces personnes y sont vues comme complémentaires et elles travaillent en interdépendance à une action commune dans un rapport de réciprocité. Panet-Raymond (1991) spécifie que dans une relation de partenariat bien que les acteurs aient des contributions mutuelles différentes, celles-ci sont cependant jugées également essentielles. Pour ce même auteur, le partenariat réel s'inscrit nécessairement dans « un rapport égalitaire et équitable entre deux parties différentes par leur nature, leur mission, leurs activités, leurs ressources et leur mode de fonctionnement ». De ce fait, les parties engagées dans une relation de partenariat, dans le cas de notre étude : parents et intervenants agissent dans un rapport d'interdépendance et doivent démontrer un

véritable respect des expertises et contributions de chacun. Qui plus est, dans un contexte de partenariat, la prise de décision se fait par consensus et chaque partenaire a le pouvoir de prendre part à la décision. Conséquemment, le partenariat fait référence au pouvoir des parents et des intervenants à prendre part au processus de prise de décision par consensus (Kernaghan, 1993).

Au-delà de ces caractéristiques, Bouchard et Kalubi (2001) précisent que pour qu'un partenariat soit efficace il doit nécessairement faire appel aux notions de « complémentarité et d'interdépendance ou de réciprocité ». Ces notions sont régulièrement mises de l'avant par les répondants de notre recherche. Ils évoquent en effet dans plusieurs de leurs expériences la question de la complémentarité des savoirs et expertises émanant de diverses sources et de différentes natures (savoirs expérientiels et d'action des parents et le savoir instruit et formalisé des intervenants). Quant à la réciprocité, les répondants y font référence selon deux modalités. D'une part, lorsqu'ils indiquent aspirer à ce que leur ouverture à reconnaître l'expertise et le savoir des intervenants puisse trouver une certaine réciprocité, et d'autre part lorsqu'ils constatent que cette réciprocité est effective. Ils en témoignent alors lorsqu'ils se réfèrent aux occasions au cours desquelles ils ont fait l'expérience d'une mise en circulation des savoirs, mais aussi lors du croisement de leurs savoirs avec ceux des intervenants éducatifs.

Nous remarquons que l'ensemble des éléments relevés par les répondants comme indicateurs d'une reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs pointe bel et bien vers le concept de partenariat en ce qu'ils énoncent les conditions sine qua non d'un partenariat efficace. Dans le cadre de notre recherche, la transposition des caractéristiques du partenariat se traduirait par une reconnaissance mutuelle de l'expertise des parents et des intervenants, de la valeur de tous les savoirs en présence, de la pertinence de la contribution de tous à la réflexion partagée, ainsi

que de la légitimité de la pleine et entière participation de chacun au processus de décision, pour trouver une solution spécifique, efficace et inédite à la complexité des besoins singuliers de l'enfant présentant un TSA. Lorsque cela se produit, les répondants considèrent que leurs savoirs parentaux sont reconnus par les intervenants éducatifs. Ils se sentent alors utiles et se perçoivent comme de « bons parents » puisqu'ils ont pu s'assurer que les besoins spécifiques de leur enfant aient trouvé une réponse adéquate, viable et efficace. Ainsi, les aspirations des parents à pouvoir partager leurs savoirs et qu'ils soient accueillis dans l'ouverture, le fait de sentir qu'ils font partie de l'équipe dans un rapport d'égal à égal, leur souhait de jouer un rôle significatif tout au long du processus, mais aussi un rôle dont ils pourraient déterminer eux-mêmes la nature et le degré d'implication, leur volonté de contribuer à la réflexion partagée, à la circulation, la co-construction et le croisement des savoirs, leur désir de développer une relation dialogique avec les intervenants, leur demande de se sentir appuyés par les intervenants via un soutien essentiellement appratif, ainsi que l'absence de jugement, sont autant de conditions et de postures propices au partenariat.

5.3. Résultante de la reconnaissance ou non des savoirs parentaux

Les éléments présentés plus avant sont donc, selon les répondants de notre recherche, les indicateurs ou conditions favorables à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs. Lorsque ces éléments sont présents (tous ou la majorité), cela participe à un rapprochement et un dialogue constructif entre parents et intervenants optimisant ainsi les opportunités de reconnaissance des savoirs parentaux. Cette perception d'une reconnaissance de leurs savoirs parentaux agit comme un renforcement de leur sentiment d'être de « bons parents » en ce qu'ils sentent avoir fait ou avoir veillé à ce que soit fait ce qu'il faut pour répondre adéquatement aux besoins de leur enfant présentant un TSA. Nous verrons un peu plus loin le lien entre cette

perception d'être de « bons parents » et le renforcement des facteurs de protection, mais aussi avec le concept de résilience.

À l'inverse, lorsque ces conditions ne sont pas réunies, de nombreux écarts entre les parents et les intervenants se creusent et la probabilité que les savoirs parentaux soient reconnus, ainsi que les chances de succès des interventions envisagées s'amointrissent. Les résultats des analyses nous indiquent que ces écarts proviennent en grande partie de décalages de différentes natures et peuvent affecter une variété de sphères de la relation parents/intervenants. Nous avons notamment vu que lorsque des visions divergentes relatives au(x) savoir(s), à la vision du rôle de chacun, au niveau d'implication attendue de l'autre dans les interventions en viennent à se cristalliser dans la relation entre parents et intervenants, venant troubler leur relation. Cela provoque alors ce que Foucault (1994) appelle une « rupture de la chaîne de production de sens » entre le savoir expert des intervenants et les savoirs ordinaires des parents. Cette rupture, ou décalage en vient à affecter le niveau d'ouverture et la capacité d'accueil des savoirs de l'autre, la compréhension réciproque de la situation, la circulation des savoirs en présence, mais aussi l'établissement d'un possible dialogue, la mise en place d'une réflexion partagée et de l'établissement d'un processus décisionnel démocratique. Blais (2006) souligne à cet effet l'impact négatif de la « prégnance des savoirs experts » en ce qu'il creuse le fossé entre le savoir instruit et formalisé des intervenants et les savoirs parentaux qualifiés de savoirs profanes (Bouchard, 2014; Brougère, 2010; Garnier, 2010). Cette survalorisation d'un savoir par rapport à l'autre augmente le décalage entre les intervenants et les parents et les coupent l'un et l'autre de l'enrichissement émanant de la variété des expertises et de la confrontation des savoirs de source et d'origine multiples. Les récits des répondants ont mis de l'avant que lorsque leurs savoirs parentaux sont non reconnus et particulièrement lorsque cela se manifeste par la prise de décision unilatérale des intervenants (Van Tongerloo et al., 2015) cette réquisition du savoir confisque au parent leur capacité (Sen, 2010) à

prendre part à la réflexion partagée, à agir et à participer activement à la prise de décision concernant son enfant. En cela, les répondants font état d'actions d'une grande violence symbolique posées envers eux par les intervenants (Honneth, 2004, 2006, 2013b). En favorisant le recours au modèle de « diagnostic-pronostic » sur la situation au détriment de celui de « la participation ou de la co-construction » (Brun, 2002), cela ouvre insidieusement la voie à l'idée de « l'incapacité » du parent à savoir ce qui est bon pour lui et pour son enfant (Borelle, 2019; Derguy et al., 2019; Milačić-Vidojević et al., 2014). Par le fait même cela en vient à légitimiser le repli vers l'unique expertise du savoir instruit et formalisé des intervenants (Pelchat et al., 2008) les amenant à préconiser une ou des solutions déterminées en amont de la rencontre avec les parents.

Au-delà de la considération réservée aux savoirs de l'autre, nous avons relevé dans la relation entre les parents et les intervenants l'existence d'un décalage vis-à-vis du type même de savoirs que les parents partagent. Ce décalage se manifeste tant dans la réception des intervenants qui s'avère être plus favorable à un type de savoir des parents qu'à un autre, mais aussi par une propension des parents à préférer le partage d'un savoir par rapport à l'autre en vue d'atteindre leur objectif de capacité à participer tout au long du processus de réflexion et de décision en lien avec son enfant. Nous avons repéré dans les propos des répondants des indices suggérant que les savoirs d'action partagés par les répondants trouvent un meilleur écho chez les intervenants éducatifs. À la lumière, de l'analyse des données, il apparaît que ces savoirs de nature plus factuelle seraient potentiellement moins confrontants que les éléments provenant de leurs savoirs expérientiels qui leur permettent de revendiquer une place plus active dans la réflexion et le processus décisionnel entourant leur enfant. En effet, le partage des savoirs d'action ne remet pas nécessairement en question le modèle de « pronostic/diagnostic », ni l'éventuel monopole décisionnel des intervenants ou même le rôle des parents attendu par les intervenants. Le seul partage des savoirs d'action peut facilement prendre place dans des occasions de sollicitation d'apparat ou de

sollicitation approbative et se contenter d'un accueil poli sans nécessairement aller au-delà de l'écoute compréhensive à visée théorique. L'accueil est toute autre vis-à-vis du partage des savoirs expérientiels des parents dans la mesure où, ils leur permettent de revendiquer une place plus active dans la réflexion et le processus décisionnel entourant leur enfant. Nous avons noté plus avant dans la section sur la nature des savoirs partagés par les parents que les répondants semblent avoir une propension à recourir et à mettre de l'avant leurs savoirs expérientiels plutôt que leurs savoirs d'action. Au vu de la discussion des résultats d'analyse, cela s'explique selon nous par leur désir de reprendre prise sur le cours de leur vie. Nous avons en effet constaté que les répondants établissent un lien étroit entre la reconnaissance de leurs savoirs parentaux et leur implication tant dans la réflexion partagée que dans toutes les étapes du processus décisionnel. Or, la fonction émancipatoire des savoirs expérientiels leur permet de renouer avec leur sentiment de pouvoir d'agir et d'autodétermination en ce que la mobilisation de tels savoirs favorise d'une part de sortir de la réponse conditionnée et d'autre part de prévoir les effets des actions entreprises (Balleux, 2000; Coleman, 1976).

En démontrant d'une part l'acquisition de savoirs d'action et de savoirs expérientiels, mais aussi en les partageant avec les intervenants éducatifs, les répondants de notre recherche prouvent leur capacité à s'adapter à leurs réalités spécifiques. Le recours et le partage de leurs savoirs parentaux et notamment aux savoirs expérientiels, en ce qu'ils portent une charge émancipatoire importante, permettent aux parents de reprendre prise sur leur réalité. En mettant tout en place pour s'extraire de leurs conditions d'adversité chronique et participer activement à la mise en place de la réponse aux besoins particuliers de leur enfant, ils s'engagent dans un « néodéveloppement » caractéristique de la résilience (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 2010; Pourtois et al., 2011). Ainsi, les parents en recourant et en partageant leurs savoirs parentaux, mais plus particulièrement leurs savoirs expérientiels s'engagent sur

la voie de la résilience. Celle-ci se trouve d'autant plus favorisée lorsque les intervenants offrent aux parents de s'impliquer dans une relation de véritable partenariat à la fois soutenante et basée sur l'ouverture à la mise en œuvre de leurs capacités en reconnaissant la plus-value de l'alliance de leurs savoirs parentaux à leur savoir instruit et formalisé. Ce faisant, les intervenants en viennent à agir comme tuteur de résilience (Ionescu, 2011) permettant aux parents de poursuivre leur cheminement vers un néodéveloppement, de se transformer et de se reconstruire en se tournant vers l'avenir. La reconnaissance des savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs devient alors une occasion de résilience assistée (Ionescu, 2011; Pourtois et al., 2011). Nous avons d'ailleurs initialement ciblé dans notre cadre théorique la troisième étape du processus de Rutter (1987) comme étant fondamentale. Les résultats des analyses ont confirmé le rôle combien central que les répondants accordent à cette étape qui consiste à renforcer l'estime de soi et l'efficacité personnelle et qui se traduit dans notre recherche d'une part par la perception des répondants d'être de « bons parents », mais aussi par la volonté des parents d'être reconnus comme pleinement capables de prendre part et de contribuer à la réflexion partagée et au processus décisionnel. La reconnaissance de leurs savoirs parentaux implique donc pour les répondants de notre recherche de sentir qu'une place significative leur est accordée en les reconnaissant dignes de confiance et aptes à prendre part à toutes les étapes du processus de réflexion et de décision. Ces éléments étant pour eux gage du succès des interventions mises en place pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant.

5.4. Les retombées

Notre recherche a permis de mettre en lumière la compréhension et la signification données à la reconnaissance des savoirs parentaux et leur prise en compte par les

intervenants éducatifs. Le fait de rendre visible la contribution des parents en termes de savoirs amène dans son sillon plusieurs retombées tant sur le plan théorique que sur le plan pratique. Au plan théorique, cette recherche aura permis de mettre de l'avant l'existence de diverses occasions de partage des savoirs parentaux avec les intervenants éducatifs en débutant notamment une typologie des sollicitations des savoirs parentaux. Elle aura aussi permis de mettre au jour le lien que les répondants établissent entre la reconnaissance de leurs savoirs parentaux et leur sentiment d'être un « bon parent » qui a fait ce qu'il faut pour s'assurer que les besoins spécifiques de son enfant trouvent une réponse adéquate, efficace et viable. Cette recherche aura aussi contribué à exposer les enjeux d'une éventuelle difficulté relationnelle entre les intervenants les parents et la probable existence d'une perception du parent que ses demandes et contributions pour répondre adéquatement aux besoins spécifiques de son enfant ne sont pas toujours entendues et prises en considération. Notre recherche aura également permis de révéler le lien entre la perception des répondants de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux et les concepts de pouvoir d'agir, d'autodétermination, mais aussi de partenariat. Plus spécifiquement, la force d'une telle étude est d'avoir pu dégager les indicateurs de reconnaissance des savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs ainsi que le sens que les parents confèrent aux postures et attitudes qui s'y rapportent. Elle ouvre ainsi la voie à un potentiel de relation dialogique basée sur de rapport de pouvoir et de savoir plus horizontaux. Nous sommes néanmoins conscients qu'une telle recherche vient défier le rapport aux savoirs hiérarchisés et établi de longue date au bénéfice d'une circulation des savoirs plus fluide et d'une alliance des expertises en faveur de l'octroi d'une plus grande capabilité des parents, mais aussi, et surtout à terme d'une réponse aux besoins spécifiques de l'enfant présentant un TSA orientée vers l'atteinte de son plein potentiel plutôt que sur le règlement ponctuel d'une situation problématique.

D'un point de vue pratique, il nous apparaît d'une part qu'en regard des textes fondamentaux en éducation, tels qu' *Une école adaptée à tous ses élèves - Politique de*

l'adaptation scolaire (Ministère de l'Éducation, 1999), cette étude soit une occasion de soutien aux pratiques de partenariat et de collaboration. D'autre part, il nous paraît envisageable qu'elle puisse avoir des retombées sur la pratique et l'optimisation des plans d'intervention, plans de services individualisés et plans de services individualisés et intersectoriels tant dans le milieu scolaire, celui de la santé et les services sociaux, ainsi que dans les services de garde. Plus spécifiquement, notre recherche pourra avoir des retombées lors des rencontres entre les parents et les intervenants tant au niveau des occasions de partage de leurs savoirs parentaux que de l'accueil qui est réservé aux dits savoirs, mais aussi à l'intérêt de contribution des parents et de leur engagement dans une relation dialogique et de réels partenariats.

Enfin, en plus de contribuer à la recherche sur le TSA, sur l'enfance et sur le soutien aux familles, les connaissances qui en découlent peuvent s'appliquer plus largement à d'autres populations d'enfants avec incapacités.

5.5. Les limites et perspectives

La recherche que nous avons réalisée comporte des limites relativement au choix méthodologique, la taille de l'échantillon et la représentativité de la population à l'étude. Tout d'abord et comme nous l'avions indiqué dans la méthodologie, cette recherche n'a pas une visée de généralisation. Autrement dit, les résultats obtenus à partir de nos neuf répondants ne permettent pas et ne devraient pas être considérés comme statistiquement représentatifs de la réalité de l'ensemble des parents d'enfant présentant un TSA. Bien qu'ayant porté une attention particulière à sélectionner des répondants sur la base de la variété de leur contexte de vie, les répondants à notre étude partagent cependant des caractéristiques similaires.

Comme dans la majorité des études portant sur le TSA, les répondants de notre recherche sont majoritairement des femmes (8 répondants sur 9). L'un de nos critères de sélection était de nous adresser au parent qui est celui le plus impliqué dans les rapports avec les intervenants des différents réseaux de services engagés auprès de l'enfant. Considérant ce critère, le fait que nous ayons eu majoritairement des mères corrobore la thèse selon laquelle les intervenants éducatifs transigent majoritairement avec les mères (Borelle, 2017, 2019). Ce faisant, il faut considérer la possibilité que les résultats aient été différents si nous avions réalisé cette recherche auprès d'un bassin de répondants composé de plus ou uniquement de pères. Une autre caractéristique commune à nos répondants qui ressort de l'analyse des données est leur important désir d'implication, ainsi que leur capacité à s'affirmer face aux intervenants éducatifs. Or, il est tout à fait concevable que des parents puissent être ou souhaiter être moins actifs dans les réflexions, décisions et participation aux interventions en lien avec leur enfant présentant un TSA et ce pour plusieurs raisons contextuelles. Il est en effet légitime de se demander si tous les parents souhaitent être reconnus comme des partenaires à part entière auprès des intervenants éducatifs. D'autre part, il importe de nous questionner sur la capacité de notre étude à rejoindre des parents plus vulnérables. Ici encore, il pertinent de nous demander si nos résultats auraient été les mêmes avec des parents plus vulnérables, mais également si les expériences de non-reconnaissance auraient été perçues comme telles ou si une éventuelle intégration de leur rôle « de parent collaborant » répondant aux attentes et exigences des intervenants aurait pu influencer leur perception de reconnaissance et de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux. Considérant la nature exploratoire de notre thèse ainsi que les limites que nous avons présentées plus avant, il nous semble pertinent d'envisager que cette recherche puisse donner suite à d'autres études dans le champ des savoirs parentaux. Afin d'alimenter une vision plus globale de ce vaste phénomène qu'est la reconnaissance des savoirs parentaux, celles-ci pourraient notamment se poursuivre en direction des pères, mais aussi des familles plus vulnérables, ainsi que des intervenants éducatifs. Un approfondissement des investigations sur le lien qu'entretient la reconnaissance des

savoirs parentaux avec des concepts tels que l'autodétermination, le pouvoir d'agir et le partenariat serait tout aussi pertinent.

CONCLUSION

Élever un enfant ayant un TSA est exigeant et n'est pas sans répercussion sur la vie des parents. Ils doivent transiger avec une pression interne à leur vie familiale, en plus de composer avec les attentes des intervenants quant à leur implication dans les différents services impliqués auprès de leur enfant. Dans ce contexte, le partage des savoirs prend toute son importance et implique d'investiguer l'axe de la reconnaissance des savoirs parentaux.

À l'instar des autres parents d'enfants ayant des incapacités, les parents d'enfants ayant un TSA ont vu la reconnaissance qui était accordée à leurs savoirs se transformer graduellement dans le temps. Cette évolution de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux s'est finalement formalisée dans les pratiques au Québec par des ajustements dans la *Loi sur l'instruction publique* (Gouvernement du Québec, 2010), la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (Gouvernement du Québec, 2011a) et par l'adoption de la *Politique de l'adaptation scolaire* (Ministère de l'Éducation, 1999). Celles-ci exigent qu'un rôle déterminant soit accordé aux parents notamment lors des plans d'intervention et que leur expertise soit reconnue, et ce, incitant les acteurs à s'inscrire dans une approche partenariale. Néanmoins, la reconnaissance des savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs est encore peu documentée.

Pareil sujet d'étude implique d'envisager la possible existence des savoirs parentaux aux yeux des intervenants éducatifs. La question de l'existence et de la pertinence des savoirs parentaux aux yeux des intervenants éducatifs peut emprunter trois grandes avenues. Les intervenants éducatifs peuvent soit considérer que les parents n'ont pas de savoirs spécifiques, soit qu'ils ont des savoirs, mais qu'ils ne sont pas pertinents,

utiles ou légitimes, ou encore, qu'ils ont des savoirs d'ordre pratique qui sont complémentaires au savoir instruit et formalisé plus théorique des intervenants. Dès lors, le regard que portent les intervenants éducatifs sur les savoirs parentaux détermine en grande partie leur possible reconnaissance ou non. Néanmoins, notre recherche étant axée sur la perception des parents quant à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux ne nous donne pas directement accès à la considération de l'existence ou non des savoirs parentaux selon les intervenants éducatifs. En revanche, considérant le fait que même si les intervenants considèrent reconnaître les savoirs parentaux sous la forme d'une reconnaissance de l'expertise parentale telle que cela est prescrit dans le cadre légal entourant leur pratique (Gouvernement du Québec, 2010, 2011a; Ministère de l'Éducation, 1999), cela n'a pas les effets positifs escomptés sur la qualité de la relation qu'ils développent avec les parents si ces derniers ne perçoivent pas ladite reconnaissance. À l'inverse, l'impact majeur vient de la perception des parents quant à la reconnaissance de leurs savoirs par les intervenants. S'ils se sentent reconnus, la relation parents/intervenants est plus susceptible d'être positive et contributive pour l'enfant. Sinon, la relation risque d'être en peine ou brimée augmentant ainsi la probabilité que l'enfant ne bénéficie pas de l'alliance des pleines compétences de tous et chacun pour l'accompagner à réaliser son plein potentiel. Ainsi, la perception des parents quant à la présence d'indicateurs qu'ils associent à la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs est centrale.

Cette thèse tente de répondre à la question suivante : Comment la reconnaissance et l'utilisation des savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs sont-elles perçues par les parents d'enfants ayant un TSA ? L'objectif est de dégager le sens donné par les parents d'enfants ayant un TSA quant à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs. Conséquemment à notre question de recherche et à notre

objectif, les savoirs parentaux ont été abordés à partir du point de vue des parents en adoptant l'approche de la phénoménologie herméneutique.

Tous les répondants de notre recherche témoignent avoir vécu des expériences de reconnaissance et de non-reconnaissance de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs depuis le diagnostic de leur enfant. Néanmoins, il ressort de l'analyse que celles-ci ne peuvent pas être attribuées à un réseau de services en particulier, mais plutôt à une conjonction de contextes, d'attitudes et de savoir-être qui viennent faciliter ou limiter la reconnaissance des savoirs parentaux. Il est d'ailleurs intéressant de relever que tous les répondants nuancent leurs propos et font preuve d'une capacité à contextualiser ce qui s'est passé, mais aussi à interroger autant leurs réactions que les raisons et circonstances entourant les situations ayant mené à une reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux. Les répondants ont tous démontré une bonne capacité d'introspection en ce qu'ils se sont interrogés sur la place que leur propre attitude pouvait avoir dans la reconnaissance ou non de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs. Il est aussi important de souligner qu'aucun des répondants n'a émis de jugements ou de généralisations à l'égard des intervenants éducatifs ou d'un milieu en particulier. Leurs réponses étaient contextualisées et les expériences tant positives que négatives qu'ils ont partagées ont été exprimées avec retenue. Plusieurs répondants ont mentionné explicitement reconnaître l'apport de l'expertise des intervenants, ainsi que les limites de leurs propres capacités et savoirs comme parent pour répondre à l'intégralité des besoins de leur enfant ayant un TSA. Ce faisant, chacun d'eux a reconnu la nécessité de conjuguer le savoir formel des intervenants à leurs savoirs parentaux pour permettre à l'enfant de réaliser son plein potentiel.

En ce sens, la qualité de la réflexion et l'attention que chacun a porté à relater les faits, mais aussi à se pencher sur les raisons de cette reconnaissance tant dans leurs propres

attitudes que dans celles des intervenants éducatifs apporte selon nous du crédit aux capacités des parents à lire adéquatement une situation et à prendre part pleinement à la réflexion et aux décisions en lien avec leur enfant. Cela est également gage de leur volonté et capacité à s'impliquer activement au côté des intervenants éducatifs. Les récits de leurs expériences sont jalonnés d'exemples qui témoignent de leur détermination à être considérés d'égal à égal avec les intervenants et à prendre pleinement part aux réflexions, décisions et interventions concernant leur enfant.

Les résultats d'analyse révèlent que dans certaines circonstances, les répondants ne sont pas en accord avec les interventions suggérées et mises en place par les intervenants éducatifs. Ils manifestent alors leurs inquiétudes et/ou leurs désaccords en questionnant, proposant d'autres alternatives ou encore refusant d'entériner la décision des intervenants. Ce retrait de leur implication dans une intervention ou encore ce refus d'endosser une décision qu'ils estiment nuisible pour leur enfant leur vaut alors d'être considérés comme des parents ne collaborant pas ou ne collaborant plus. Les résultats des analyses montrent que lorsqu'ils expriment leur désaccord ou lorsque leurs attitudes et actions ne sont plus conformes avec les attentes des intervenants éducatifs, leurs savoirs parentaux ont tendance à être discrédités.

Notre recherche fait ressortir les circonstances dans lesquelles les savoirs parentaux sont les plus susceptibles d'être reconnus. L'analyse a en effet permis d'identifier quatre indicateurs de reconnaissance des savoirs parentaux qui sont : être écouté, faire partie de l'équipe, être appuyé et l'absence de jugement. À partir de ces quatre indicateurs, nombre d'éléments ont pu être dégagés afin de mieux cerner le sens que ces parents donnent à leur expérience de reconnaissance de leurs savoirs parentaux, ainsi que les contextes, attitudes et savoir-être favorables ou non à cette reconnaissance. Les éléments mis en lumière à partir de ces indicateurs sont les suivants : la nature des savoirs parentaux partagés, les occasions de partage des savoirs parentaux, la nature de

l'écoute, le rôle souhaité des parents et le niveau d'implication qu'ils veulent avoir, l'importance d'un soutien social approuvé explicite, l'impact du jugement ainsi que les enjeux de la stigmatisation de courtoisie et de la désirabilité sociale. Enfin, en plus de mettre l'emphase sur la volonté des répondants d'être considérés comme des interlocuteurs de réflexion partagée et de participer activement à toutes les étapes de la prise de décision concernant leur enfant, ces quatre indicateurs mettent de l'avant l'aspiration de ces parents à travailler en réel partenariat avec les intervenants éducatifs.

Notre recherche doctorale a également permis de mettre en lumière la compréhension et la signification données à la reconnaissance des savoirs parentaux et leur prise en compte par les intervenants. De plus, le fait de rendre visible la contribution des parents en termes de savoirs amène des retombées pratiques en éducation, permettant notamment de soutenir les pratiques de partenariat et de collaboration, mais aussi la pratique des plans d'intervention et de leur optimisation. Enfin, en plus de contribuer à la recherche sur le TSA, l'enfance et le soutien aux familles, les connaissances qui en découlent peuvent s'appliquer plus largement à d'autres populations d'enfants en situation de handicap.

Enfin, une telle recherche ouvre des perspectives pour d'autres études dans le champ des savoirs parentaux. Afin d'alimenter une vision plus globale de ce vaste phénomène qu'est la reconnaissance des savoirs parentaux, celles-ci pourraient notamment se poursuivre en direction des pères d'enfant présentant un TSA, mais aussi des familles plus vulnérables, afin d'investiguer notamment si le niveau d'implication qu'elles souhaitent est similaire à celui des répondants de notre étude, ainsi que des intervenants éducatifs.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé publique du Canada. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme. (Publication no. 170434).* <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5 ed.). Elsevier Masson.
- Anadón, M. (2006). La recherche dite «qualitative»: de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(1\)/manadon_ch.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(1)/manadon_ch.pdf)
- Argyris, C., Putnam, R. D. et Smith, D. M. (1990). *Action science : Concepts, methods, and skills for research and intervention*. Jossey-Bass.
- Aristote et Tricot, J. (1953). *La métaphysique* (nouvelle éd. entièrement refondue avec commentaires par J. Tricot. vol. 1). Vrin.
- Balleux, A. (2000). Évolution de la notion d'apprentissage expérientiel en éducation des adultes: vingt-cinq ans de recherche. *Revue des sciences de l'éducation*, 26(2), 263-286. <https://doi.org/10.7202/000123ar>
- Balleux, A. (2007). Le récit phénoménologique : étape marquante dans l'analyse des données. *Recherches qualitatives, Hors série*(3), 396-423. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Balleux-FINAL2.pdf
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. et Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21(1), 37-46.

https://www.researchgate.net/profile/Uta_Frith/publication/20222469_Does_the_Autistic_Child_Have_a_Theory_of_Mind/links/09e41511f59c7e48e5000000.pdf

Beauregard, F., Noël-Gaudreault, M., Kalubi, J.-C., J. Larivée, S. et Detraux, J.-J. (2006) Représentations sociales des parents et des enseignants de leurs rôles dans l'intégration scolaire d'un élève dysphasique en classe ordinaire au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 545-565, article.
<https://doi.org/10.7202/016276ar>

Bechtel, P. L. (2011). *A Hermeneutic Phenomenological Study of the Experience of Teacher-Learners* [ProQuest LLC]. eric.
http://gateway.proquest.com/openurl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&res_dat=xri:pqdiss&rft_dat=xri:pqdiss:3472346

Bergier, B. (2001). *Repères pour une restitution de la recherche en sciences sociales : intérêts et limites*. L'Harmattan.

Bettelheim, B. (1967). *La forteresse vide*. NRF Gallimard.

Biddle, B. J. (1979). *Role theory : Expectations, identities, and behaviors*. Academic Press.
<http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb36670382p>

Blais, L. (2006). Savoir expert, savoirs ordinaires: qui dit vrai? Vérité et pouvoir chez Foucault. *Sociologie et sociétés*, 38(2), 151-163.

Bohart, B. L. et Tallman, K. (2010). Clients: the neglected common factor. Dans B. L. Duncan, S. D. Miller, B. E. Wampold et M. A. Hubble (dir.), *The heart and soul of change: Delivering what works in therapy* (2e édition p. 83-111). American Psychological Association.

Bongoy, B. M. (2016). *Homeless students' lived experiences in postsecondary institutions and academie: A hermeneutic-phenomenological study* [Doctoral dissertation, Keiser University]. eric.
<http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=ED567685&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>

Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme : Une approche sociologique*. Presses des Mines.

- Borelle, C. (2019). Expertise d'expérience et responsabilité. L'évolution de la place des parents d'enfants avec un TSA. Dans C. Derguy et E. m. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 33-45). Dunod.
- Bouchard, J.-M. (2007). Partenariat familles-professionnels: à l'épreuve des savoirs tirés des forums Internet. Dans J.-C. Kalubi (dir.), *Recherche interdisciplinaire en réadaptation et défis technologiques : Nouvelles perspectives théoriques et réflexions cliniques*. (p. 68-78). Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain.
- Bouchard, J.-M. (2014). Un demi-siècle de recherche sur la famille et la personne ayant un trouble du spectre autistique au Québec. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi, A. Paquet et J.-M. Bouchard (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. (p. 13-19). Éditions Nouvelles.
- Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2001). Relation Famille et professionnels : passage obligé ou piège ? Dans J.-C. Kalubi, J.-M. Bouchard, J.-P. Pourtois et D. Pelchat (dir.), *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs* (p. 165-176). Éditions du CRP.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D. et Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants: perspectives théoriques. *Apprentissage et socialisation*, 17(1-2), 21-34.
[http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28\(3\)/numero_complet_28\(3\).pdf#page=43](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28(3)/numero_complet_28(3).pdf#page=43)
- Bouchard, J.-M., Talbot, L., Pelchat, D. et Sorel, L. (1996). Les parents et les intervenants, où en sont leurs relations?(deuxième partie). *Apprentissage et socialisation*, 17(3), 41-48.
- Bourguignon, D. et Herman, G. (2007). Au cœur des groupes de bas statut: La stigmatisation. *Travail, chômage et stigmatisation: Une analyse psychosociale*, 99-144.
- Boutin, G. (2008). *L'entretien de recherche qualitatif* (Rev. et corr.). Presses de l'Université du Québec.
- Breton, M. (1989). Liberation theology, group work, and the right of the poor and oppressed to participate in the life of the community. *Social Work With Groups*, 12(3), 5-18.
https://doi.org/10.1300/J009v12n03_02

- Breton, M. (1994). relating competence- promotion and empowerment. *Journal of Progressive Human Services*, 5(1), 27-44. https://doi.org/10.1300/J059v05n01_03
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard university press.
[https://books.google.ca/books?hl=fr&lr=&id=OCmbzWka6xUC&oi=fnd&pg=PA3&dq=Bronfenbrenner,+U.+\(1979\).+The+Ecology+of+Human+Development:+Experiments+by+Nature+and+Design.+Cambridge,+MA:+Harvard+University+Press.+\(ISBN+0-67422-457-4\)&ots=yzLXO2XPg7&sig=2HiXrFc7umul8FpwOb8qxxPhWgQ#v=onepage&q&f=false](https://books.google.ca/books?hl=fr&lr=&id=OCmbzWka6xUC&oi=fnd&pg=PA3&dq=Bronfenbrenner,+U.+(1979).+The+Ecology+of+Human+Development:+Experiments+by+Nature+and+Design.+Cambridge,+MA:+Harvard+University+Press.+(ISBN+0-67422-457-4)&ots=yzLXO2XPg7&sig=2HiXrFc7umul8FpwOb8qxxPhWgQ#v=onepage&q&f=false)
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.
<https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1072.4626&rep=rep1&type=pdf>
- Brougère, G. (2010). *Parents, pratiques et savoirs au préscolaire*. P.I.E. Peter Lang.
- Bruchez, C., Fasseur, F. et Santiago, M. (2007). Entretiens phénoménologiques et entretiens focalisés sur l'activité : analyse comparative, similitudes et variations. *Recherches qualitatives, Hors série*(3), 98-125. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/bruchez_al-final3.pdf
- Brun, P. (2002). Croisement des savoirs et pouvoir des acteurs. *VST-Vie sociale et traitements*, 4, 55-60.
- Cappe, É. et Stipanivic, A. (2018, octobre). *Au-delà du TED: des compétences parentales à ma portée !* Diffusion des résultats de recherche de l'Institut universitaire en DI et en TSA, Trois-Rivières, Canada.
- Carrel, M., Loignon, C., Boyer, S. et De Laat, M. (2017). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticien.ne.s et universitaires : retours sur la recherche ÉQUIsanTÉ au Québec. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 119-142.
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1042808ar>

- Coker, J. S., Heiser, E., Taylor, L. et Book, C. (2017). Impacts of experiential learning depth and breadth on student outcomes. *Journal of Experiential Education*, 40(1), 5-23. <http://dx.doi.org/10.1177/1053825916678265>
- Coleman, J. S. (1976). Differences between experiential and classroom learning. Dans M. Keeton (dir.), *Experiential learning : Rational, characteristics and assessment* (p. 46-61). Jossey-Bass.
- Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme. L'évaluation clinique : Lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec*. <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/Lignes-autisme-2012.pdf>
- Corrigan, P. W. et Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 1(1), 16-20.
- Courcy, I. (2013). La famille. Dans N. Poirier et C. d. Rivières-Pigeon (dir.), *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances* (p. 67-86). Presses de l'Université du Québec.
- Creswell, J. W. (2002). Qualitative research. Dans D. C. Miller et N. J. Salkind (dir.), *Handbook of social research*. Sage Publications.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches* (2 ed.). Sage Publications.
- Croyere, N. (2013). *Les savoirs d'expérience des aides-soignantes dans l'accompagnement de fin de vie en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (publication n° (Order No. NS00413)) [Université de Sherbrooke].
- Cyrułnik, B. (2012). Préface. Dans J.-P. Pourtois, B. Humbeeck et H. Desmet (dir.), *Les ressources de la résilience* (1re éd.). Presses Universitaires de France.
- de Laat, M., Boyer, S., Hudon, C., Goulet, É. et Loignon, C. (2014). Le croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté. Une condition

nécessaire pour une société du savoir inclusive. *Globe*, 17(2), 69-91.
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1036238ar>

Deci, E. L. (1975). *Intrinsic motivation*. Plenum Press.

Deci, E. L. (1980). *The psychology of self-determination*. Lexington Books.

Denoyel, N. (2007). Réciprocité interlocutive et accompagnement dialogique. Dans J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau et J.-Y. Robin (dir.), *Penser l'accompagnement adulte : ruptures, transitions, rebonds* (p. 149-167). Presses Universitaires de France.
<https://doi.org/10.3917/puf.claud.2007.01>

Derguy, C., Aubé, B. et Belme, L. (2019). Les déterminants de la stigmatisation internalisée chez les parents d'enfants ayant un TSA : analyse systématique de la littérature. Dans C. Derguy et E. m. Cappe (dir.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 53-68). Dunod.

Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?* Presses de l'Université du Québec.

Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche : comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Guérin Universitaire.

Dewey, J. (1968). *Experience et education*. Armand Colin.

Dionne, C., Paquet, A., Joly, J. et Rivard, M. (2011). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec: Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*. UQTR.

Drapeau, M. (2004, March 2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative
Science-like criteria in qualitative research. *Pratiques Psychologiques*, 10(1 Mars 2004), 79-86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>

Dunst, C. J., Trivette, C. M. et Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 370-378.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.20176/abstract>

- Dunst, C. J., Trivette, C. M. et LaPointe, N. (1992). Toward clarification of the meaning and key elements of empowerment. *Family science review*, 5(1/2), 111-130.
- Epstein, J. L. (2009). *School, family, and community partnerships : your handbook for action* (3 ed.). Corwin Press.
- Fan, X. et Chen, M. (2001). Parental involvement and students' academic achievement: A meta-analysis. *Educational Psychology Review*, 13(1), 1-22. <https://link-springer-com.ezproxy.uqar.ca/search?dc.title=Parental+Involvement+and+Students%27+Academic+Achievement-&date-facet-mode=between&facet-start-year=2001&facet-end-year=2001&dc.creator=fan&showAll=true>
- Fédération québécoise de l'autisme [FQA]. (2016). *Mémoire de la Fédération québécoise de l'autisme dans le cadre de la consultation sur la réussite éducative*. <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/04-nos-actions/Avis-prise-position/Jal-consultation-reu-scol-nov-2016.pdf>
- Fiedler, C. R. et Swanger, W. H. (2000). Empowering parents to participate : Advocacy and education. Dans M. J. Fine et R. L. Simpson (dir.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (p. 437-464). Pro Ed.
- Fogel, K. (2009). The experience of doing science with an artistic spirit: A hermeneutic phenomenological study. *Exceptionality Education International*, 19(2-3), 111-127. <http://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/eei/article/view/7408>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2 éd.). Chenelière Éducation.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3 éd.). Chenelière éducation.
- Foucault, M. (1994). *Dits et écrits : 1954-1988*. Gallimard. <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb35723635q>
- Foucault, M. (1997). *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France. 1976*. Gallimard/Seuil.

Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés : suivi de Conscientisation et révolution*. François Maspero.

Freire, P. (1978). *L'éducation : pratique de la liberté* (4e éd.). Éditions du Cerf.

Freire, P. (2013). *Pédagogie de l'autonomie*. Éd. Érès.
<http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb43526947r>

Frillman, S. A. (2011). *A hermeneutic phenomenological study of the experiences of female African American undergraduate engineering students at a predominantly white and an historically black institution* [ProQuest LLC]. Eric.
http://gateway.proquest.com/openurl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&res_dat=xri:pqdiss&rft_dat=xri:pqdiss:3478456

Frith, U. et Happé, F. (1994). Autism: beyond "theory of mind". *Cognition*, 50(1), 115-132.
<https://wiki.inf.ed.ac.uk/twiki/pub/ECHOES/MindTheory/Frith1994.pdf>

Gadamer, H.-G. (1996). *Vérité et méthode: les grandes lignes d'une herméneutique philosophique*. (P. Fruchon, J. Grondin, G. Merlio, trad.). Éditions du Seuil.

Garnier, P. (2010). L'école maternelle, les parents, les savoirs. Dans G. Brougère (dir.), *Parents, pratiques et savoirs au préscolaire* (p. 73-91). P.I.E. Peter Lang.

Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. Dans Humanities Press (dir.), *Dusquesne studies in Phenomenological Psychology*, (vol. II, p. 82-103).

Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research [Article]. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-261.
<http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=67720&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>

Giorgi, A. (2000). The similarities and differences between descriptive and interpretive methods in scientific phenomenological psychology. Dans B. Supta (dir.), *The empirical and the transcendental: A fusion of horizons* (p. 61-75). Rowman and Littlefield.

- Girard, K., Miron, J.-M. et Couture, G. (2014). Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce. *Phronesis*, 3(3), 52-62. <https://doi.org/10.7202/1026394ar>
- Godrie, B. (2015). *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. <http://hdl.handle.net/1866/12008>
- Goffman, E. (2015). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de minuit.
- Gomez-Lanier, L. (2017). The experiential learning impact of international and domestic study tours: Class excursions that are more than field trips. *International Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 29(1), 129-144. <http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1135842&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
- Gouvernement du Québec. (2010). *Loi sur l'instruction publique L.R.Q., c. I-13.3*. Éditeur officiel du Québec. http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_3/I13_3.html
- Gouvernement du Québec. (2011a). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Éditeur officiel du Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-4.2>
- Gouvernement du Québec. (2011b). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et services sociaux. Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations*. Le Commissaire à la santé et au bien-être. http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2011_PPE/CSBE_T4EnjeuxRecommandations_PPE_2011.pdf
- Grize, J.-B. (1996). Savoirs théoriques et savoirs d'action : point de vue logico-discursif. Dans J. M. Barbier (dir.), *Savoirs théoriques et savoirs d'action* (p. 119-129). Presses universitaires de France.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage.

- Habermas, J. r. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel* (3 éd.). Fayard.
<http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb37700673d>
- Honneth, A. (2004). La théorie de la reconnaissance: une esquisse. *Revue du MAUSS*, (1), 133-136.
- Honneth, A. (2006). La société du mépris. *La Découverte*.
- Honneth, A. (2013a). *La lutte pour la reconnaissance*. Gallimard.
- Honneth, A. (2013b). Liberté et reconnaissance. *Cités*, 54(2), 154-157.
<https://doi.org/10.3917/cite.054.0154>
- Im, K.-M. et Jun, J. (2015). The meaning of learning on the camino de Santiago pilgrimage. *Australian Journal of Adult Learning*.
<http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1068447&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
- Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*. Presses universitaires de France.
- Ionescu, S. et Jourdan-Ionescu, C. (2010, 2010). Entre enthousiasme et rejet : l'ambivalence suscitée par le concept de résilience. *Bulletin de psychologie*, (6), 401-403.
<https://doi.org/10.3917/bupsy.510.0401>
- Jacobson, L. I., Kellogg, R. W., Cauce, A. M. et Slavin, R. S. (1977). A multidimensional social desirability inventory. *Bulletin of the Psychonomic Society*, 9(2), 109-110.
- Jacques, F. (1985). *L'espace logique de l'interlocution : dialogiques II*. Presses universitaires de France.
- Joannette, S. (2016). *Signification accordée à l'approche ontogériatrique intégrée par des personnes âgées atteintes de cancer* [Université de Sherbrooke].
http://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/8190/Joannette_Sonia_MS_c_2016.pdf

- Kernaghan, K. (1993). Partnership and public administration: conceptual and practical considerations. *Canadian Public Administration*, 36(1), 57-76.
<https://doi.org/10.1111/j.1754-7121.1993.tb02166.x>
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning : Experience as the source of learning and development*. Prentice Hall.
- Lafitte, J. (2019). *Les temporalités environnementales et la dialogique du savoir : un enjeu pour une expertise citoyenne des acteurs-habitants de territoires en projets de «développement durable»* [Thèse de doctorat, Toulouse 2- Jean Jaurès].
<https://archipel.uqam.ca/13459/>
- Lamarre, A.-M. (2004). Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives*, 24, 19-56. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero24/24Lamarre.pdf
- Lamoureux, A. (2000). *Recherche et méthodologie en sciences humaines* (2e éd.). Éditions Études vivantes.
- Landry, C. (1994). Émergence du partenariat en Amérique du Nord. Dans C. Landry et F. Serre (dir.), *École et entreprise : Vers quel partenariat?* (p. 7-27). Presses de l'Université du Québec.
<http://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=600038>
- Larivée, S. (2003). L'établissement d'une relation partenariale avec les parents: mythe ou réalité. *Communication présentée dans le cadre du 24e Congrès de l'Association d'éducation préscolaire du Québec (AEPQ), Sainte-Adèle*, 14-16.
- Larivée, S. (2008). Collaborer avec les parents: portrait, enjeux et défis de la formation des enseignants au préscolaire et au primaire. *Les stages en formation à l'enseignement. Pratiques et perspectives théoriques*, 219-247.
- 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. <https://www.erudit.org/en/journals/rse/1900-v1-n1-rse1733/016275ar.pdf>

- Larouche, H. (2000). *Le savoir d'expérience des éducatrices en garde scolaire abordé dans une perspective ethnométhodologique et reconstruit au moyen de récits de pratique* [Thèse de doctorat, Université Laval]. <http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search-proquest-com.proxy.uqar.ca/docview/304653671?accountid=14720>
- Laurier, D. (2003). *Le sens de la création chez la personne en formation à l'enseignement des arts: Etude anthropophénoménologique* [Université de Sherbrooke]. <https://search.proquest.com/docview/305288737/>
- Le Bossé, Y. (1996). Empowerment et pratiques sociales: illustration du potentiel d'une utopie prise au sérieux. *Nouvelles pratiques sociales*, 9(1), 127-145. <https://www.erudit.org/en/journals/nps/1900-v1-n1-nps1970/301353ar.pdf>
- Le Bossé, Y. (1998). Introduction à l'intervention centrée sur le pouvoir d'agir. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 5(3), 349-370.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'«habilitation» au «pouvoir d'agir»: vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3e éd.). Guérin.
- Lemay, L. (2009). Le pouvoir et le développement du pouvoir d'agir (empowerment): un cadre d'intervention auprès des familles en situation de vulnérabilité. Dans C. Lacharité et J.-P. Gagnier (dir.), *Comprendre les familles pour intervenir mieux : Repères conceptuels et stratégies d'action*. (p. 101-127). Gaétan Morin Éditeur.
- Leplat, J. (1997). *Regards sur l'activité en situation de travail : contribution à la psychologie ergonomique*. Presses universitaires de France.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G. et Boutin, G. (1996). *La recherche qualitative : fondements et pratiques*. De Boeck Université.
- Levy, S., Kim, A.-H. et Olive, M. L. (2006). Interventions for young children with autism: A synthesis of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 55-62. <https://doi.org/10.1177/10883576060210010701>

- Lewin, K. (1951). *Field theory in social science: selected theoretical papers* Harper & Bros.
- Lopez, K. A. et Willis, D. G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-735. <https://doi.org/10.1177/1049732304263638>
- Makrygianni, M. K. et Reed, P. (2010, 2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative research design : an interactive approach* (2nd ed.). Sage Publications.
- Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches qualitatives. Actes du colloque Approches qualitatives et recherche interculturelle : bien comprendre pour mieux intervenir. , Hors Série* (4), 103-118. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v4/RQ-HS-4-Numero-complet.pdf#page=105
- Meyor, C., Lamarre, A.-M. et Thiboutot, C. (2005). L'approche phénoménologique en sciences humaines et sociales: Questions d'amplitude. *Recherches qualitatives*, 25(1), 1-8. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero25\(1\)/introduction.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero25(1)/introduction.pdf)
- Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M. et Dragojević, N. (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *The International journal of social psychiatry*, 60(1), 63-70. <https://doi.org/10.1177/0020764012463298>
- Millham, J. (1974). Two components of need for approval score and their relationship to cheating following success and failure. *Journal of Research in Personality*, 8(4), 378-392. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0092-6566\(74\)90028-2](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0092-6566(74)90028-2)
- Ministère de l'Éducation. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves : Politique de l'adaptation scolaire*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs64389>

- Ministère de la Famille. (2016). *Plan d'action 2015-2018 du Ministère de la Famille à l'égard des personnes handicapées*.
https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/plan_action_personnes_handicapees_2015-2018.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 : Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Direction des communications de la santé et des services sociaux.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux et Gouvernement du Québec. (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Gouvernement du Québec.
<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2243648>
- Miron, J.-M. (2004). La difficile reconnaissance de «l'expertise parentale». *Recherche et formation*, 47, 55-68. <http://ife.ens-lyon.fr/publications/edition-electronique/recherche-et-formation/RR047-05.pdf>
- Moghadam, Z. B., Ghiyasvandian, S., Shahbazzadegan, S. et Shamshiri, M. (2017, 03/01/). Parenting Experiences of Mothers Who Are Blind in Iran: A Hermeneutic Phenomenological Study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(2), 113-122.
<http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1137406&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
- Moreno-López, I., Ramos-Sellman, A., Miranda-Aldaco, C. et Gomis Quinto, M. T. (2017, 06/01/). Transforming Ways of Enhancing Foreign Language Acquisition in the Spanish Classroom: Experiential Learning Approaches. *Foreign Language Annals*, 50(2), 398-409. <http://dx.doi.org/10.1111/flan.12267>
- Mouvement ATD Quart Monde- Atelier du croisement des savoirs et des pratiques. (3 février 2021). *Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale*. <https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2008/05/Charte-du-Croisement-des-savoirs-ATD-Quart-Monde.pdf>
- Mucchielli, A. (2007). Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives. *Recherches qualitatives*, 3, 1-27.

- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (3e éd. mise à jour et augm.). Armand Colin.
- Ninacs, W. A. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 44(1), 69-93. <https://doi.org/10.7202/706681ar>
- Noël, C. (2010). *Retour aux études universitaires et acquis expérientiels: Perceptions d'acteurs du communautaire* (publication n° (Order No. MR65636)) [Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke].
- O'Reilly, L. et Cara, C. (2014). La phénoménologie de Husserl : application de la méthode Investigation relationnelle Caring pour mieux comprendre l'expérience infirmière d'"être avec" la personne soignée en réadaptation. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (p. 29-50). Presses de l'Université du Québec.
- Oiler-Boyd, C. (2001). Phenomenology : The method. Dans P. L. Munhall (dir.), *Nursing research : A qualitative perspective* (3 p. 93-122). Jones & Barlett.
- Paillé, P. (1991, mai). *Procédures systématiques pour l'élaboration d'un guide d'entrevue semi-directive : un modèle et une illustration*. Congrès de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences, Sherbrooke, Canada.
- Paillé, P. (2009a). Validation des méthodes qualitatives Dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd. mise à jour et augm. p. 289-290). Armand Colin.
- Paillé, P. (2009b). Validité en recherche qualitative. Dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd. mise à jour et augm. p. 290). Armand Colin.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd.). Armand Colin.
- Panet-Raymond, J. (1991). Le partenariat entre l'État et les organismes communautaires: un défi pour la formation en travail social. *Service social*, 40(2), 54-76. <https://doi.org/10.7202/706527ar>

- Paquet, A., Chatenoud, C. et Cappe, É. (2014). Les fonctions familiales. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi, A. Paquet et J.-M. Bouchard (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. Auteurs UQAM (p. 93-112). Éditions Nouvelles.
- Paulhus, D. L. (1984). Two-component models of socially desirable responding. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(3), 598-609. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.46.3.598>
- Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2003). Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. *Éducation et francophonie*, 31(1), 130-146. http://www.acelf.ca/c/revue/pdf/XXXI_1_130.pdf
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M.-J. et David, C. (2008). Savoirs informels des familles et savoirs professionnels de la santé: mieux répondre aux besoins des familles d'un enfant ayant une déficience. *La revue internationale de l'éducation familiale*, (2), 99-120. <https://doi.org/10.3917/rief.024.0099>.
- Pépin, G., Gascon, H., Beaupré, P., Tétreault, S., Dionne, C., Roy, S., Lapointe, C., Leroux, A. et Ruel, J. (2006). *Les effets des programmes d'intervention pour les enfants de la naissance à sept ans présentant un retard global de développement et recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)*. Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- Pépin, Y., Bourassa, B., Chamberland, M., Filteau, O., Leclerc, C. et Bibliothèque numérique, c. (2018). *Intervention psychosociale : perspective interactionniste stratégique*. Presses de l'Université Laval. <https://international-scholarvox-com.ezproxy.uqar.ca/reader/docid/88861659/page/1>
- Peyrot, C. (2013). *Les savoirs expérientiels des parents d'enfants atteints d'autisme et l'émergence de l'aidant expert* [Université Pierre et Marie Curie]. <http://www.autistessansfrontieres.com/wp-content/uploads/2014/09/Les-savoirs-experientiels-des-parents-d%E2%80%99enfants-atteints-d%E2%80%99autisme-et-l%E2%80%99C3%A9mergence-de-l%E2%80%99aidant-expert.pdf>
- Pierret, J. (2004). Place et usage de l'entretien en profondeur en sociologie. Dans D. Kaminski et M. Kokoreff (dir.), *Sociologie pénale : système et expérience* (p. 199-213). ERES "Trajets". <https://doi.org/10.3917/eres.kokor.2004.01.0199>

- Plumet, M.-H. (2014). *L'autisme de l'enfant : un développement sociocognitif différent*. Armand Colin.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities, 14*(3), 19-28.
- Pourtois, J.-P., Humbeeck, B. et Desmet, H. (2011). Résistance et résilience assistées: contribution au soutien éducatif. Dans S. Ionescu (dir.), *Traité de résilience assistée* (p. 37-60). Presses universitaires de France.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement : Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains*. Assemblée Nationale Québec.
https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American journal of community psychology, 9*(1), 1-25.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1007/BF00896357/abstract>
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American journal of community psychology, 15*(2), 121-148.
<https://link-springer-com.ezproxy.uqar.ca/search?dc.title=Terms+of+empowerment%2Fexemplars+of+prevention-&date-facet-mode=between&facet-start-year=1987&facet-end-year=1987&dc.creator=rappaport&showAll=true>
- René, J.-F., Laurin, I. et Dallaire, N. (2009). Faire émerger le savoir d'expérience de parents pauvres: forces et limites d'une recherche participative. *Recherches qualitatives, 28*(3), 40-63. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28\(3\)/numero_complet_28\(3\).pdf#page=43](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28(3)/numero_complet_28(3).pdf#page=43)
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C. et Marc-Vergnes, J.-P. (2005, 2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers, 2*(81), 21-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>

- Robert, S. (2011). *Le mur ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*. Océan invisible Productions. <https://www.dailymotion.com/video/x16d4fv>
- Rocheblave-Spenlé, A. M. (1969). *La notion de rôle en psychologie sociale : étude historico-critique* (2e éd.). Presses Universitaires de France.
- Rogé, B. (2015). *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion* (3 éd.). Dunod.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American journal of orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of family therapy*, 21(2), 119-144. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00108>
- Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2000, 2000/01/01/). Intrinsic and Extrinsic Motivations: Classic Definitions and New Directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25(1), 54-67. <https://doi.org/https://doi.org/10.1006/ceps.1999.1020>
- Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. Guilford Publications.
- Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2020). Intrinsic and extrinsic motivation from a self-determination theory perspective: Definitions, theory, practices, and future directions. *Contemporary Educational Psychology*, 61. <https://doi.org/10.1016/j.cedpsych.2020.101860>
- Santiago Delefosse, M. et Rouan, G. (2001). *Les méthodes qualitatives en psychologie*. Paris : Dunod.
- Schön, D. A. (1987). *Educating the reflective practitioner: Toward a new design for teaching and learning in the professions*. Jossey-Bass.
- Schön, D. A. (1994a). À la recherche d'une nouvelle épistémologie de la pratique et de ce qu'elle implique pour l'éducation des adultes. Dans J. M. Barbier (dir.), *Savoirs théoriques et savoirs d'action* (p. 201-222). Presses universitaires de France.

- Schön, D. A. (1994b). *Le praticien réflexif : à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Éditions Logiques.
- Seidman, I. (2013). *Interviewing as qualitative research : a guide for researchers in education and social sciences* (4). Teachers College Press.
- Sen, A. (2010). *L'idée de justice*. Flammarion.
- Serre, F. (1992). La science action, le rapport entre la science et la pratique professionnelle. Dans Y. Tellier et R. Tessier (dir.), *Méthodes d'intervention, consultation et formation* (2 éd. p. 395-422). Presses de l'Université du Québec.
- Smith, J. A. et Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. Dans J. A. Smith (dir.), *Qualitative psychology. A practice guide to research methods* (2 ed. p. 53-80). Sage.
- Staples, L. (1990). Powerful Ideas About Empowerment. *Administration in Social Work*, 14(2), 29-42.
- Swanson, J., Raab, M. et Dunst, C. J. (2011, 201102). Strengthening Family Capacity to Provide Young Children Everyday Natural Learning Opportunities. *Journal of Early Childhood Research*, 9(1), 66-80. <https://doi.org/10.1177/1476718X10368588>
- Tétreault, S., Beupré, P., Carrière, M., Freeman, A. et Gascon, H. (2010). L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Rapport scientifique intégral. *Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale*.
- Tétreault, S., Marier Deschênes, P., Beupré, P., Freeman, A., Gascon, H., Carrière, C. et D'Aragon, E.-M. (2011). La résilience : Une question d'entente. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 19(1), 117-122.
- Thackeray, L. A. et Eatough, V. (2014, 07/01/). "Well the Future, That Is Difficult": A Hermeneutic Phenomenological Analysis Exploring the Maternal Experience of Parenting a Young Adult with a Developmental Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 265-275. <https://doi.org/10.1111/jar12.126>

- Toupin, I. (2015). *Stratégies de soins infirmiers pour des familles dont un adolescent vit avec l'allergie alimentaire à risque d'anaphylaxie* [Thèse de doctorat, Université Laval].
- Tournois, J., Mesnil, F. et Kop, J.-L. (2000). Autoduperie et hétéroduperie: un instrument de mesure de la désirabilité sociale. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 50(1), 219-232.
https://www.researchgate.net/profile/Jean_Luc_Kop/publication/307855300_Auto_duperie_et_heteroduperie_Un_instrument_de_mesure_de_la_desirabilite_sociale/inks/57cec94f08ae582e06937ece.pdf
- Truman, K., Mason, R. B. et Venter, P. (2017, 01/01/). A Model to Operate an On-Campus Retail Store for Workplace Experiential Learning. *Asia-Pacific Journal of Cooperative Education*, 18(1), 43-57.
<http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1141295&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
- Tshamala, J. N. (2012). *Impact du savoir d'expérience de l'enseignant sur l'enseignement de la compréhension en lecture au deuxième cycle du primaire. le cas des inférences* [Université du Québec à Trois Rivières].
<http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search-proquest-com.proxy.uqar.ca/docview/1268104226?accountid=14720>
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C. et Shogren, K. A. (2011). *Families, professionals, and exceptionality : positive outcomes through partnerships and trust* (6 ed.). Pearson.
- Urbas-Llewellyn, A. (2013). *Critical reflection as a learning tool for nurse supervisors: A hermeneutic phenomenological study* [Doctoral dissertation, University of Phoenix]. Eric. <https://www.proquest.com/docview/1465414052>
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e). Presses de l'Université de Montréal.
- Van der Maren, J.-M. (2003). *La recherche appliquée en pédagogie : des modèles pour l'enseignement* (2e). De Boeck.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience : Human science for an action-sensitive pedagogy*. SUNY Press.

- Van Tongerloo, M. A. M. M., Van Wijngaarden, P. J. M., Van der Gaag, R. J. et Lagro-Janssen, A. L. M. (2015, 20151102). Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: 'If this were a partner relationship, I would have quit ages ago'. *Family Practice*, 32(1), 88-93. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu076>
- Vandenbroeck, M. (2010). La construction de savoirs sur l'enfance et sur la parentalité dans l'État-providence actif : La prévention précoce comme cas emblématique. Dans G. Brougère (dir.), *Parents, pratiques et savoirs au préscolaire* (p. 93-113). P.I.E. Peter Lang.
- Vermersch, P. (2006). *L'entretien d'explicitation* (Nouvelle éd. enrichie d'un glossaire.). ESF éditeur.
- Vermersch, P. (2012). *Explicitation et phénoménologie : vers une psychophénoménologie* (1re éd.). Presses universitaires de France.
- Walker, R. (1985). An Introduction to Applied Qualitative Research. Dans R. Walker (dir.), *Applied Qualitative Research* (p. 3-27). Gower Publishing Co.
- Watson, S. L. (2008). "Something you have to do"-Why do parents of children with developmental disabilities seek a differential diagnosis? *Developmental Disabilities Bulletin*, 36(1), p.168-198. <https://web-b-ebSCOhost-com.proxy.uqar.ca/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4dae4454-6ddd-4798-8909-6ae4765fcda0%40sessionmgr106&vid=5&hid=118>
- Watson, T. J. (1992). L'analyse sociologique du travail. Dans D.-G. Tremblay et M. Alberio (dir.), *Travail et société : une introduction à la sociologie du travail* (p. 9-43). Université TÉLUQ.
- Webber, J., Simpson, R. L. et Bentley, J. K. C. (2000). Parents and families of children with autism. Dans M. J. Fine et R. L. Simpson (dir.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (p. 303-324). Pro Ed.
- Wells, K. (2011). *Narrative Inquiry*. Oxford University Press.

Wittorski, R. (2001). *Contribution de l'apprentissage expérientiel et de la science action à la pratique professionnelle*. L'Harmattan. https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/172714/filename/chapitre_mackiewitz.pdf

Wyman, B. M. (2012). *A hermeneutic phenomenological study of non-completers in online doctor of education programs* [Doctoral dissertation, Liberty University]. eric. <http://proxy.uqar.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=ED552312&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>

Zelechowski, A. D., Riggs Romaine, C. L. et Wolbransky, M. (2017). Teaching psychology and law: An empirical evaluation of experiential learning. *Teaching of Psychology*, 44(3), 222-231. <https://doi.org/10.1177/0098628317711316>

ANNEXE 1 : RECHERCHES CONSULTÉES SUR LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE

Savoirs expérientiels/ experiential learning						
Étude	Objectif	Paradigme/ devis/ approche méthodologique	Instruments de collecte	Population cible	N	Forces et limites
(Zelechowski et al., 2017)	Évaluer l'efficacité des méthodes d'enseignement de contenu psycho-légaux	Quantitatif/ recherche évaluative/	Analyse comparative et mesure des résultats des étudiants /Groupe contrôle	Étudiants	N=291	Forces : présence d'un groupe contrôle. Première étude systématique de l'efficacité des méthodes d'enseignement psycho-légaux Limites : pas de différences statistiquement significatives entre le groupe testé et le groupe contrôle. Des plus des variations dans le contenu des cours et le contexte de dispensation des cours peuvent intervenir d'une institution à L'autre ce qui limite la généralisation des résultats à d'autres contextes.
(Coker et al., 2017)	Déterminer l'impact de l'étendue de l'apprentissage expérientiel sur les résultats des étudiants	Quantitatif/ recherche corrélacionnelle	Corrélation, analyse statistique et analyse comparative	Étudiants ayant débuté au Collège de Elon et ayant gradué en 6 ans.	N=2058	Forces : utilisation de différents tests statistiques en lien avec les comparaisons multiples que requiert cette étude Limites : l'instrument de mesure utilisé est une mesure indirecte La définition des concepts mesurés dans cette étude peut varier en fonction des contextes D'autres causes que les éléments mesurés peuvent avoir une influence sur l'étendue de l'apprentissage expérientiel ainsi que sur les résultats des étudiants.
(Gomez-Lanier, 2017)	Comparer des situations d'apprentissages expérientiels en contexte de voyage	Mixte/ recherche comparative	Méthode mixte	Étudiants en situation d'apprentissage en contexte de voyage	N=24	Forces : complémentarité des méthodes qualitatives et quantitatives renforcent la valeur des résultats Présences de pré et post-test Limites : La taille de l'échantillon ainsi que le contexte particulier de l'étude peuvent limiter la transférabilité des résultats à d'autres contextes.
(Moreno-López et al., 2017)	Mesurer l'amélioration linguistique des étudiants et leurs opinions et attitudes en lien avec l'ouverture interculturelle lorsqu'il étudie l'espagnol selon 4 modèles d'apprentissage	Mixte	Méthode mixte	Étudiants	N=172	Forces : complémentarité des méthodes qualitatives et quantitatives renforcent la valeur des résultats Limites : pas d'utilisation de pré et post test ce qui ne permet pas de comparer l'amélioration
(Noël, 2010)	Mieux comprendre leurs perceptions des acteurs du communautaire sur la reconnaissance de leurs acquis expérientiels lors d'un retour aux études. Dégager le contexte,	Qualitatif/ compréhensive	Phénoménologie	Acteurs du communautaire envisageant un retour aux études	N=4	Forces : mise en lumière des obstacles et facilitateurs perçus par les intervenants en lien avec la reconnaissance de leurs acquis lors de leur retour aux études. Limites : la petite taille de l'échantillon ainsi que le contexte spécifique de cette étude limitent la transférabilité des résultats

	les avantages, inconvénients et obstacles à la reconnaissance de leurs acquis expérimentiels lors d'un retour aux études					
(Croyere, 2013)	Mettre en évidence les savoirs expérimentiels acquis et mobiliser par les aides soignantes dans leur expérience d'accompagnement de fin de vie en EPHAD?	Qualitatif/ approche phénoménologique	Entretiens narratifs	Aides soignants (premiers concernés)	N=8	Forces : des récits narratifs : Lecture phénoménologique des données : permet de dégager les spécificités des savoirs d'expérience des AS en EPHAD Croisement des savoirs d'expériences Limites : la petite taille de l'échantillon et la spécificité du contexte limitent la transférabilité des résultats Savoirs d'expérience : (mémorisation des vécus professionnels, verbalisation de l'expérience, validation des savoirs d'expérience)
(Truman et al., 2017)	Identifier un modèle pour guider le développement et l'implantation de WIL (work integrated learning) apprentissage intégrer en contexte de travail.	Qualitatif/ recherche exploratoire/ théorisation ancrée	Analyse et description des cas étudiés Entrevues individuelles informelles Étude des sources d'informations secondaires	Étudiants ayant indiqué avoir un intérêt pour le WIL	N=22	Forces : cette étude permet de proposer 4 modèles de développement et d'implantation du WIL Limites : contenu du contexte spécifique de l'étude, les résultats sont difficilement transférables dans un autre contexte.
(Tshamala, 2012)	Examiner la place du savoir d'expérience dans les pratiques d'enseignement visant la compréhension en lecture par l'enseignement des inférences au 2e cycle du primaire; Répertoire les stratégies pédagogiques utilisées par des enseignants d'expérience pour enseigner à faire des inférences à des élèves de ce cycle d'études.	Qualitatif/ recherche inductive exploratoire/ étude de cas multiples	2 entrevues semi-dirigées avec chaque participant Observation directe non participante Journal de bord	Enseignantes du 2 ^e cycle du primaire	N=2	Forces : données détaillées donnant lieu à une analyse en profondeur de l'importance du savoir d'expérience sur la pratique des répondants et un répertoire des stratégies de lecture mises en place par les enseignantes a pu être dégagé. Limites : le N de départ de 6 participants a été réduit à 2 en lien avec le retrait de 4 des participants à la recherche. Le petit échantillon en lien avec étude de cas implique que les résultats ne sont pas représentatifs des enseignants au 2 ^e cycle du primaire (pas de généralisation possible)
(Larouche, 2000)	Comprendre comment les éducatrices	Qualitatif/ perspective ethnométrologique/	Entretiens narratifs (récit de	Éducatrices en SGMS	N=5	Forces : production des récits des 5 éducatrices en SGMS ce qui a permis de dégager trois types de savoirs d'expérience (explicités, négociés, partagés)

	définissent leur savoir d'expérience en contexte de Service de garde en milieu scolaire (SGMS) cerner la nature du travail en SGMS	approche narrative/ étude de cas	pratique) individuels+ analyse des récits narratifs en groupe			Limite : Échantillon de petite taille ne permettant pas la transférabilité des résultats en dehors du contexte de cette étude
--	--	----------------------------------	---	--	--	---

ANNEXE 2 : RECHERCHES CONSULTÉES EN PHÉNOMÉNOLOGIE HERMÉNEUTIQUE

Phénoménologie herméneutique						
Étude	Objectif	Instrument de collecte	Population cible	N	Résultats	Forces et limites
(Laurier, 2003)	Comprendre le sens de la création chez la personne en formation à l'enseignement des arts.	Principal instrument de collecte : entretien biographique Un examen phénoménologique des données a été réalisé	Étudiant en formation à l'enseignement des arts	N=8	Dégager trois sens que peut prendre la création chez les étudiants en enseignement des arts	Limites : le contexte spécifique et la petite taille de l'échantillon ne permettent pas une transférabilité des résultats en dehors d'un contexte similaire.
(Moghaddam et al., 2017)	Explorer l'expérience d'intégration des mères et des enfants dont les mères sont aveugles en Iran	Entrevues en profondeur semi-structurées	Les mères aveugles (premières concernées)	N=9	Dégager six thèmes en lien avec le sens de l'expérience d'intégration des mères et des enfants dont la mère est aveugle en Iran	Limite : difficulté d'accès à la population cible en lien avec les critères d'inclusion+ étude qualitative : les résultats doivent être interprétés en relation avec leurs contexte, espace et temporalité
(Bongoy, 2016)	Explorer l'expérience des étudiants post-secondaire sans domicile aux États-Unis	Récits narratifs écrits par le biais d'un questionnaire	Étudiants sans domicile	N=10	Les conditions de vie de ces étudiants sans domicile sont multifactorielles. Ils cachent leurs situations d'itinérance, mais sont en mesure de socialiser avec leurs pairs et aspirent à sortir de leur situation d'itinérance par le biais de leurs études.	Forces : validité des résultats assurées par : Validation interne des résultats auprès des participants, validation externe auprès du comité de recherche et confirmation des résultats en lien avec la littérature dans le domaine Limites : intrinsèquement liées à la phénoménologie herméneutique : échantillon de petite taille : Limite la transférabilité des résultats et l'éventuelle théorisation
(Joannette, 2016)	Comprendre la signification de l'approche ontogériatrique intégrée selon la perspective de la personne âgée atteinte de cancer.	Questionnaire socio-démographique et entrevue semi-structurée	Personnes âgées de plus de 70 ans et atteintes de cancer	N=10	Typologie de 5 significations de l'approche ontogériatrique intégrée à partir du point de vue de la personne âgée atteinte de cancer.	Force : crédibilité de l'étude soutenue par la validité interne (triangulation des données via une entente inter-juges) Recours au verbatim des participants dans les récits phénoménologiques Limite : Transférabilité possible, mais limitée à des contextes similaires
(Urban-Llewellyn, 2013)	Explore the meaning critical reflection has for nurse supervisors and the role of critical reflection within clinical practice settings.	Entretien narratif	Nurse supervisors	N=14	Mise en lumière de 5 thématiques en lien avec la réflexion critique Les résultats de cette recherche corroborent les résultats d'études précédentes en lien avec l'importance de la réflexion dans le soutien des transformations organisationnelles et la culture d'apprentissage des organisations.	Force : échantillon initiale de 5 participants revu à 14 pour obtenir une saturation des données Limite : petit échantillon les résultats ne sont pas transférables en dehors des participants à l'étude et de leur contexte spécifique Pour des raisons de disponibilités, certaines entrevues ont été réalisées par téléphone et non en présentielle.
(Thackeray et Eatough, 2014)	Explorer l'expérience des mères de jeunes adultes ayant des incapacités développementales	Entrevues semi-dirigées	Mères de jeunes adultes	N=6	Mise en lumière de 3 thématiques présentant ce que vivent les mères d'adultes ayant des incapacités développementales	Force : permet de comprendre à partir de son contexte ce que signifie être mère d'un jeune adulte ayant une incapacité développementale Limites : la transférabilité des résultats n'est possible que pour des contextes similaires

(Wyman, 2012)	Examiner et explorer le phénomène de décrochage de doctorat en éducation en ligne aux États-Unis pour déterminer les meilleures pratiques d'apprentissage en ligne	Questionnaires Horaires des participants Entrevues	Étudiants ayant abandonné leur doctorat en éducation en ligne	N= 10	Recommandations à l'égard des institutions et des étudiants.	Limites: petit échantillon et mesures auto-rapportées limitent la transférabilité des résultats. Ils doivent être lus dans leur contexte spécifique. Éventuel biais de la chercheuse en lien avec la proximité de sa situation et le phénomène à l'étude » La chercheuse est elle aussi au doctorat et peut comme les participants avoir expérimenté les mêmes frustrations et questionnements Vs éventuel décrochage
(Bechtel, 2011)	Explorer les croyances qui influencent le sens que les professeurs apprenants donnent à leur expérience de développement de projet professionnel	Questionnaires et entrevues semi-dirigées	Professeurs apprenants en contexte de développement de projet professionnel	N=19	Identification de trois thèmes mettant en lumière les croyances entourant l'expérience des professeurs apprenants en contexte de développement de projet professionnel	Limites : petite taille de l'échantillon limitant la transférabilité des résultats. Échantillon très homogène au niveau de l'âge des participants limitant l'accès à la diversité de cette expérience selon l'âge.
(Frillman, 2011)	Examiner l'expérience des femmes Afro-américaine poursuivant un programme universitaire de premier cycle en génie pour déterminer les facteurs contribuant à leur succès ou à leur échec.	Entrevue semi-dirigée	Étudiante afro-américaine inscrite en premier cycle universitaire dans un programme de génie	N=12	Identification de 9 thèmes mettant en lumière les obstacles et facilitateurs au succès dans leur programme d'étude.	Force : petit échantillon a permis d'explorer en profondeur l'expérience des participants Limites : la petite taille de l'échantillon ne permet pas de transférer les résultats dans des contextes qui ne sont pas similaires à celui de l'étude (femme afro-américaine et premier cycle universitaire en génie).
(Fogel, 2009)	Comprendre le sens que donnent des scientifiques accomplis engagés dans l'art donnent à leur expérience de faire de la science	3 entrevues semi-dirigées par participant	Scientifiques reconnus et engagés dans l'art	N=4	Mise en lumière de 5 thèmes du sens que peut prendre l'expérience de faire de la science pour des scientifiques reconnus engagés dans l'art.	Forces : accès à des données riches et détaillées. Limite : petite taille d'échantillon ne permet pas de transférer les résultats en dehors d'un contexte similaire à celui de l'étude
(Im et Jun, 2015)	Explorer et comprendre le sens que donnent des voyageurs faisant le chemin de St Jacques de Compostelle et dégager les savoirs d'expérience qu'ils en retirent.	Observation participante Analyse documentaire (photos, poèmes...) Entrevues semi-dirigées	Voyageurs Coréens faisant le chemin de St Jacques de Compostelle	N=8	Mise en lumière de 4 thèmes du sens que peut prendre l'expérience du chemin de St Jacques de Compostelle pour des voyageurs.	Forces : données détaillées et recueillies sur le vif. Limites : petite taille de l'échantillon et contexte spécifique limitant la transférabilité des résultats à d'autres contextes d'apprentissages expérimentiels

ANNEXE 3 : INVITATION PARTICIPATION À UNE RECHERCHE SUR LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS PARENTAUX EN CONTEXTE DE TSA

Dans le cadre de son projet de doctorat en éducation, Céline Yon, étudiante de l'UQAR campus de Lévis est à la recherche de parents d'enfants ayant un TSA.

Son étude porte sur la reconnaissance des savoirs parentaux. Elle vise à :

- Répertorier des situations dans lesquelles les parents d'enfants ayant un TSA considèrent que leurs savoirs parentaux sont reconnus (ou non) et utilisés (ou non) dans la pratique de leurs différents intervenants.
- Explorer le sens que les parents d'enfants ayant un TSA donnent à leur expérience avec leurs différents intervenants, passés et actuels.

Forme de la participation

La participation à cette étude se fait sur une base volontaire et consiste à partager vos expériences lors de deux entrevues individuelles d'une durée maximale d'une heure et demie chacune.

Critères de participation

- Être parent d'un enfant dont le diagnostic de TSA a été émis depuis au moins 5 ans
- Résider soit sur le territoire de l'une des neuf commissions scolaires des régions de la Capitale Nationale et de Chaudières Appalaches*

OU

- Résider sur le territoire de l'une des cinq commissions scolaires du Saguenay**
- Être le parent dans la famille qui est le plus fréquemment en interaction avec les intervenants des différents réseaux de services engagés auprès de votre enfant

Pour obtenir plus d'informations ou pour participer, n'hésitez pas à communiquer avec madame Céline Yon :

par courriel : celine.yon@uqar.ca

ou par téléphone : 418-833-88000 ou 1 800 463 4712 (poste 3346)

Merci de votre intérêt,

Céline Yon, candidate au doctorat

*Liste des 9 commissions scolaires de la Capitale Nationale et de Chaudières Appalaches :

1. Commission scolaire de la Capitale, 2. Commission scolaire de Charlevoix, 3. Commission scolaire des Découvreurs, 4. Commission scolaire de Portneuf, 5. Commission scolaire des Premières Seigneuries, 6. Commission scolaire des Appalaches, 7. Commission scolaire de la Beauce -Etchemin, 8. Commission scolaire de la Côte-du Sud, 9. Commission scolaire des Navigateurs

** *Liste des commissions scolaires du Saguenay:

1. Commission scolaire de la Côte-du Sud, 2. Commission scolaire de Kamouraska – Rivière-du Loup, 3. Commission scolaire des Phares, 4. Commission scolaire De La Jonquière, 5. Commission scolaire des Rives-du-Saguenay

ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



+-----

Titre de la recherche : Sens donné par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme à leur expérience de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs

Chercheur : Céline Yon

Directeur de recherche : Hubert Gascon

En signant ce formulaire, j'accepte de participer à cette recherche dirigée par Madame Céline Yon. Ce projet a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique de l'Université du Québec à Rimouski. Je comprends qu'il est important que je lise les informations ci-dessous avant de signer et que je peux poser les questions que je souhaite.

Du certificat d'éthique : CÉR-103-773

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectif de la recherche

Cette recherche doctorale à laquelle vous êtes invité à participer a pour objectif de :

- Dégager le sens donné par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) quant à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs.

Pour ce faire, des entrevues seront réalisées auprès de parents d'enfants ayant un TSA. Elles nous permettront de :

- Répertoire des situations dans lesquelles les parents d'enfants ayant un TSA considèrent que leurs savoirs parentaux sont reconnus et utilisés dans la pratique réelle de leurs intervenants éducatifs.
- Explorer le sens que les parents d'enfants ayant un TSA donnent à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux par leurs intervenants éducatifs.

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à prendre part à deux entrevues qui seront menées par la chercheuse. Ces deux entrevues seront enregistrées.

La première entrevue aura une durée approximative d'une heure et demie. En plus de quelques renseignements sociodémographiques qui vous seront demandés, cette première entrevue vise à :

- Répertorier les occasions dans lesquelles vous avez senti que votre expertise en tant que parent était écoutée, reconnue ou utilisée, mais aussi celles dans lesquelles cela n'a pas été le cas.
- Savoir ce que vous avez ressenti dans de telles circonstances.
- Connaître votre point de vue sur les raisons pouvant expliquer la prise en compte ou non de votre expertise.

La première entrevue fera l'objet d'une retranscription à partir de laquelle un récit sera rédigé. La chercheuse vous transmettra ce récit par courriel pour que vous puissiez en prendre connaissance et convenir d'une date pour réaliser la deuxième entrevue. Cette deuxième rencontre devrait durer environ une heure et vous permettra d'indiquer si des modifications ou ajouts devraient être apportés à votre récit.

Ces deux entrevues seront tenues à un moment qui vous convient. Pour la première, nous vous enverrons une copie du guide d'entrevue lorsque vous aurez consenti à participer à la recherche.

3. Confidentialité, anonymat ou diffusion des informations

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Pour garantir l'anonymat des informations que vous nous fournirez, un numéro de code sera associé à votre dossier. La liste de ces codes sera gardée dans un classeur verrouillé, auquel seule la chercheuse a accès. Les données recueillies seront conservées jusqu'à la diplomation de la chercheuse.

Le chercheur responsable s'assurera que ni vous ni votre enfant ne puissiez en aucun cas être identifiés de façon directe ou indirecte. Aucune information personnelle ne sera transmise à des personnes extérieures au projet de recherche ou à des organismes, quels qu'ils soient. Lorsque des articles ou autres publications découlant de cette étude seront publiés, votre nom et celui de votre enfant ne seront jamais mentionnés ou divulgués.

Veillez toutefois noter qu'en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse, le chercheur est tenu de déclarer au Directeur de la protection de la jeunesse toute information lui permettant de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est compromis, ayant pour cause l'abus sexuel ou de mauvais traitements physiques, par suite d'excès ou de négligence.

4. Avantages et inconvénients

Vous ne retirerez aucun avantage personnel de votre participation.

Vous aurez toutefois contribué à l'avancement des connaissances qui permettront potentiellement d'améliorer les pratiques de collaboration entre les intervenants et les familles.

Selon l'état des connaissances actuelles, votre participation à la recherche ne devrait vous poser aucun inconvénient, autre que le temps que vous y consacrerez. Votre participation ne devrait causer aucun inconvénient à vos proches et n'occasionnera aucun préjudice sur les services reçus.

Néanmoins, si suite au regard posé sur votre expérience cela ait fait ressortir de la frustration/déception par rapport aux services reçus ou à l'égard des intervenants rencontrés ou si vous viviez de l'inconfort et de la détresse, vous êtes alors invités à communiquer avec l'association en autisme de votre région (Autisme Québec au (418) 624-7432, Autisme Chaudière-Appalaches au (418) 248-3055), Autisme Saguenay-Lac-Saint Jean au (418) 543 7088 ou Autisme de l'Est-du-Québec au (418) 725 2575. Ces associations en autisme sont des organismes représentant les familles d'enfant ayant un TSA et ont un volet de défenses des droits. Elles pourront donc vous conseiller et vous référer si besoin.

Une copie des résultats synthèses vous sera envoyée et vous pourrez communiquer avec la chercheuse pour tout complément d'information.

5. Droit de retrait

Le participant comprend que c'est lui qui choisit de participer à la recherche et que personne ne peut le forcer. Le participant est libre d'y participer ou non. Il comprend aussi qu'il peut se retirer en tout temps juste par avis verbal ou écrit, sans préjudice et sans devoir justifier sa décision.

Le participant est aussi libre de ne pas répondre à certaines questions qui lui seront posées lors de l'entrevue, et ce, sans devoir se justifier.

Si le participant décide de se retirer, toutes les informations le concernant lui et sa famille seront détruites par la chercheuse.

6. Indemnité

Aucune indemnité n'est prévue pour la participation à ce projet.

B) CONSENTEMENT

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur _____ Date : _____
(ou de son représentant)

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Céline Yon, candidate au doctorat en Éducation à l'adresse suivante :
celine.yon@uqar.ca

ANNEXE 5 : GUIDE D'ENTRETIEN

Entrevue # _____ Code# _____ Prénom de l'enfant _____
Date _____ Lieu de l'entretien _____
Durée de l'entretien _____ Début _____ hrs Fin _____ hrs

Mise en contexte :

Cette recherche doctorale à laquelle vous êtes invité à participer a pour objectif de :

Dégager le sens donné par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) quant à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux dans la pratique réelle des intervenants éducatifs.

Pour ce faire, des entretiens d'une durée approximative de 1h30 seront réalisés auprès de neuf parents d'enfants ayant un TSA. Ces entretiens nous permettront de :

- *Répertorier des situations dans lesquelles les parents d'enfants ayant un TSA considèrent que leurs savoirs parentaux sont reconnus et utilisés dans la pratique réelle de leurs intervenants éducatifs.*
- *Explorer le sens que les parents d'enfants ayant un TSA donnent à leur expérience de la reconnaissance et de l'utilisation de leurs savoirs parentaux par leurs intervenants éducatifs.*

Déroulement de l'entretien :

L'entretien auquel vous vous apprêtez à participer sera d'environ 1h30. Vous serez invité à partager votre vécu en lien avec les intervenants éducatifs qui interviennent dans la vie de votre enfant ayant un TSA. Pour ce faire des questions ouvertes vous seront posées afin que vous puissiez raconter à la chercheuse vos expériences en lien avec les différentes thématiques abordées.

Nous vous rappelons qu'il est possible de mettre fin à l'entretien à tout moment ou de ne pas répondre à toutes les questions.

Avant de débiter l'entretien, voici quelques précisions :

Lorsque nous parlons de **savoirs parentaux**, nous faisons référence aux connaissances que vous avez comme parent de votre enfant dans votre contexte quotidien. Cela inclut donc les éléments de votre expérience en lien avec votre connaissance de votre enfant ayant un TSA et de son fonctionnement. Ce sont ces connaissances auxquelles vous faites appel pour savoir ce qu'il serait pertinent de faire dans une situation donnée.

Lorsque nous parlons d'**intervenants éducatifs**, nous faisons référence aux personnes qui interviennent auprès de votre enfant ayant un TSA : intervenants du CRDI, éducatrices du service de garde, enseignants, directions d'école, technicienne en éducation spécialisée (TES) de l'école.

Informations concernant les parents

1. Sexe :
2. Statut conjugal :
3. Niveau de scolarité (dernier diplôme obtenu)
4. Occupation
 - a. À l'emploi Oui Non
 - b. Nombre d'heure par semaine :
 - c. Type d'emploi :
5. Taille de la famille :

Informations concernant l'enfant

1. Âge :
2. Âge de l'enfant à la confirmation du diagnostic :
3. Sexe :
4. Rang dans la famille :
5. Capacités au plan verbal
6. Autres diagnostics associés :
7. Scolarisation :

- Classe ordinaire dans une école ordinaire
- Classe spéciale dans une école ordinaire
- Classe spéciale dans une école spéciale

Nom de l'école (identifier la commission scolaire)

Informations concernant la trajectoire de services

Liste des services reçus depuis le diagnostic (Services de garde, CPE, école, CLSC, CRDI, CIUSSS, IRDPQ...) Précisez pour chacun la période approximative (de début et de fin), ou s'ils sont toujours en cours

Guide d'entretien

Conscience de l'environnement :

1. Expliquez-moi la place qu'occupent dans votre vie les services que vous m'avez nommés
 Que représentent-ils pour vous?

Conscience du vécu du TSA

2. Expliquez-moi ce que représente pour vous le TSA (autisme, Asperger ou autres appellations utilisées par le parent)
 - 2.1. Pouvez-vous élaborer davantage (si besoin)

Conscience de soi en tant que parent

3. Expliquez-moi ce qu'est pour vous d'être parent d'un enfant présentant un TSA (à personnaliser avec le prénom de l'enfant)
 - 3.1. Pouvez-vous élaborer davantage (si besoin)

Conscience de l'expérience de reconnaissance

4. Racontez-moi une expérience où vous avez eu l'impression que votre expertise a été écoutée, reconnue ou prise en compte par un intervenant.
 - 4.1. Expliquez-moi ce que ça vous a fait de vous sentir écoutés ou reconnus dans votre expertise? Comment vous êtes-vous senti à cette occasion?

- 4.2. Pouvez-vous me raconter ou partager d'autres occasions au cours desquelles vous avez senti que votre expertise était reconnue, écoutée ou prise en compte?
- 4.3. Selon vous, comment expliquez-vous cette écoute qu'ont eu les intervenants et la prise en compte de votre expertise?

Conscience de l'expérience de non-reconnaissance

5. Racontez-moi une expérience où vous n'avez pas eu l'impression que votre expertise ait été écoutée, reconnue ou utilisée par un intervenant.
 - 5.1. Expliquez-moi ce que ça vous a fait de ne pas vous sentir écoutés ou reconnus dans votre expertise? Comment vous êtes-vous senti à cette occasion?
 - 5.2. Pouvez-vous me raconter ou partager d'autres occasions au cours desquelles vous avez senti que votre expertise n'était pas reconnue, écoutée ou prise en compte?
 - 5.3. Selon vous, comment expliquez-vous que les intervenants ne vous aient pas écouté ou n'aient pas pris en compte votre expertise?

Synthèse

6. De manière générale, dans toutes vos expériences avec les intervenants avez-vous l'impression que votre expertise est écoutée, reconnue ou prise en compte ou non?
 - 6.1 Pouvez-vous développer davantage (si besoin)?
7. Auriez-vous d'autres éléments que vous aimeriez porter à mon attention dans les rapports que vous avez eu avec les différents intervenants?

Merci, l'entrevue prend fin. Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter?

Je communiquerai avec vous une fois que le récit de cet entretien sera rédigé. Je vous le transmettrai par courriel pour que vous puissiez en prendre connaissance et nous conviendrons alors d'une date pour réaliser l'entretien de validation. Cette deuxième rencontre devrait durer environ une heure vous permettra d'indiquer si des modifications ou ajouts devraient être apportés à votre récit.

Nous vous remercions encore une fois grandement de votre collaboration.

ANNEXE 6 : CERTIFICAT D'ÉTHIQUE



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Titulaire du projet :	Céline Yon
Unité de recherche :	Doctorat en éducation
Direction de recherche :	Hubert Gascon
Titre du projet :	Sens donné par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme à leur expérience de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs

Le CÉR de l'Université du Québec à Rimouski certifie, conjointement avec la personne titulaire de ce certificat, que le présent projet de recherche prévoit que les êtres humains qui y participent seront traités conformément aux principes de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains ainsi qu'aux normes et principes en vigueur dans la Politique d'éthique avec les êtres humains de l'UQAR (C2-D32).

Réservé au CÉR

No de certificat :	CÉR-103-773
Période de validité du certificat :	Du 12 février 2019 au 11 février 2020


Sylvie Morin, présidente du CÉR-UQAR


Date

Certificat émis par le sous-comité d'évaluation délégué. Ce certificat sera entériné par le CÉR-UQAR lors de sa prochaine réunion.

ANNEXE 7 : PORTRAIT DES 10 ENFANTS PRÉSENTANT UN TSA

Sexe	Masculin	8	10
	Féminin	1	
Âge lors de l'entrevue	9 ans	2	10
	10 ans	2	
	11 ans	2	
	12 ans	1	
	13 ans	1	
	19 ans	1	
	26 ans	1	
Âge lors du diagnostic	2 ans	4	10
	4 ans	2	
	5 ans	1	
	9 ans	1	
	10 ans	1	
	12 ans	1	
Rang dans la famille	Ainé	5	10
	Cadet	1	
	Jumeau	1	
	Enfant unique	3	
Présence de diagnostic(s) associé(s)²	Présence d'une déficience intellectuelle	1	10
	Présence d'une déficience intellectuelle ET autre(s) diagnostic(s)	2	
	Autre(s) diagnostics SANS déficience intellectuelle	5	
	Pas de diagnostic associé	2	
Communication de l'enfant	Verbal	6	10
	Non verbal	4	
Nom de la commission scolaire fréquentée		1 (primaire) 1 (secondaire)	10
	De la capitale		
	Premières Seigneuries	1	
	Des Découvreurs	1	
	Des Navigateurs	1	
	Des Rives du Saguenay	1	

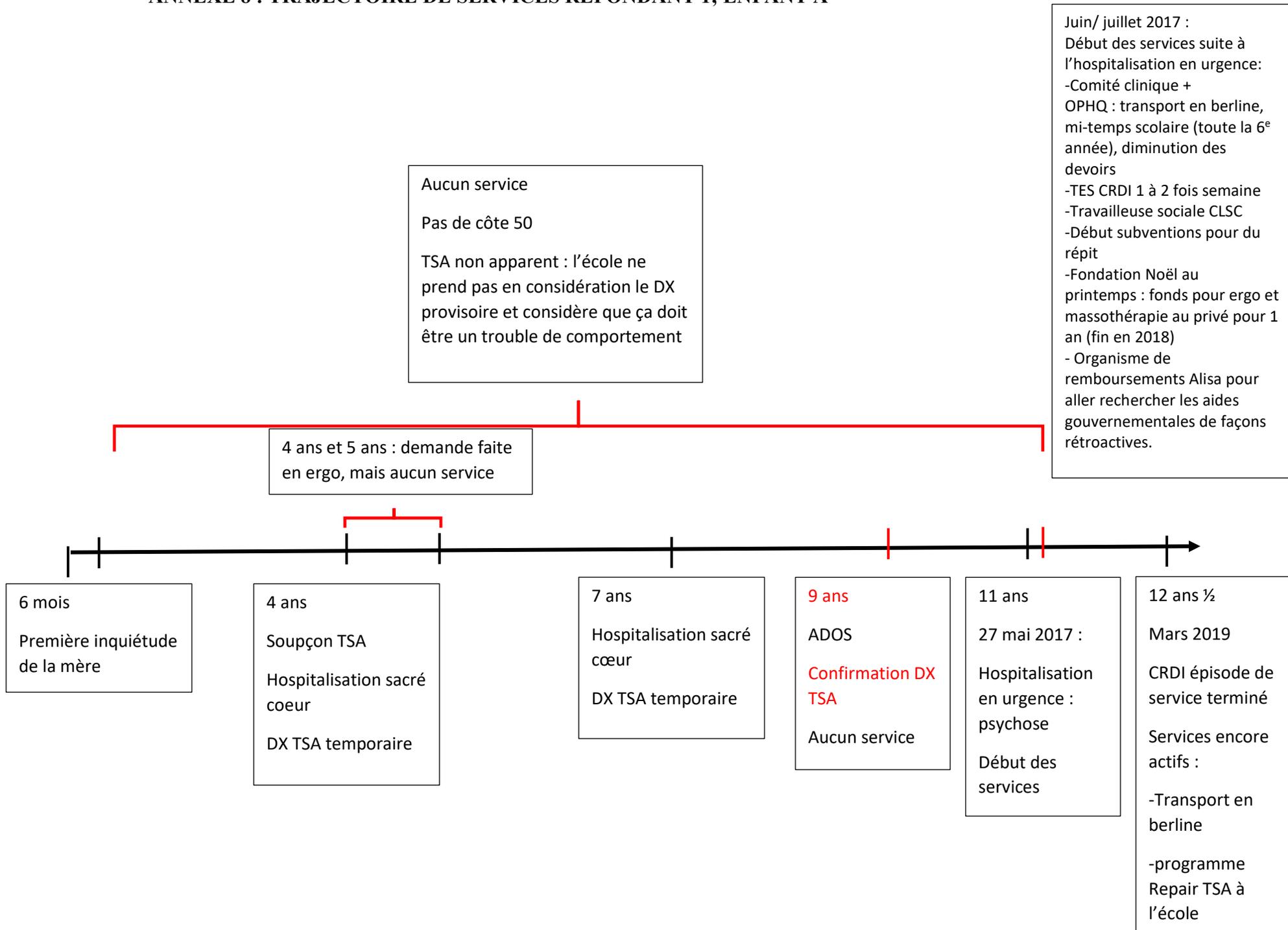
² TDAH (N=3), TDA(N=1), TOP (N=1), trouble grave du comportement (N=1), syndrome de Gilles de la Tourette (N=1), trouble anxieux généralisé (N=1), trouble d'acquisition de la coordination(N=1), atteinte de la modulation sensorielle (N=2), dyspraxie(N=1), dysphasie (N=1), dysgraphie (N=1), dysorthographe (N=1), dyslexie (N=1), trouble du langage (N=1), trouble du sommeil primaire (N=1), trouble grave de l'alimentation (N=1), pica (N=1), troubles mnésiques (N=1), épilepsie (N=2), mutation génétique (N=1)

	De la Jonquière	1	10
	Plusieurs commissions scolaires	1	
	École privée	1 (primaire) 1 (secondaire)	
Fréquentation scolaire au moment de l'entrevue	Temps plein	6	10
	Temps partiel 5h par semaine	1³	
	Temps partiel 6h par semaine	1⁴	
	Ne fréquente plus l'école	2	
Niveau scolaire au moment de l'entrevue	Primaire	6	8
	Secondaire	2	
Dernière école et classe fréquentées	Classe ordinaire dans une école ordinaire	6	10
	Classe spéciale dans une école ordinaire	1	
	Classe spéciale dans une école spéciale	3	

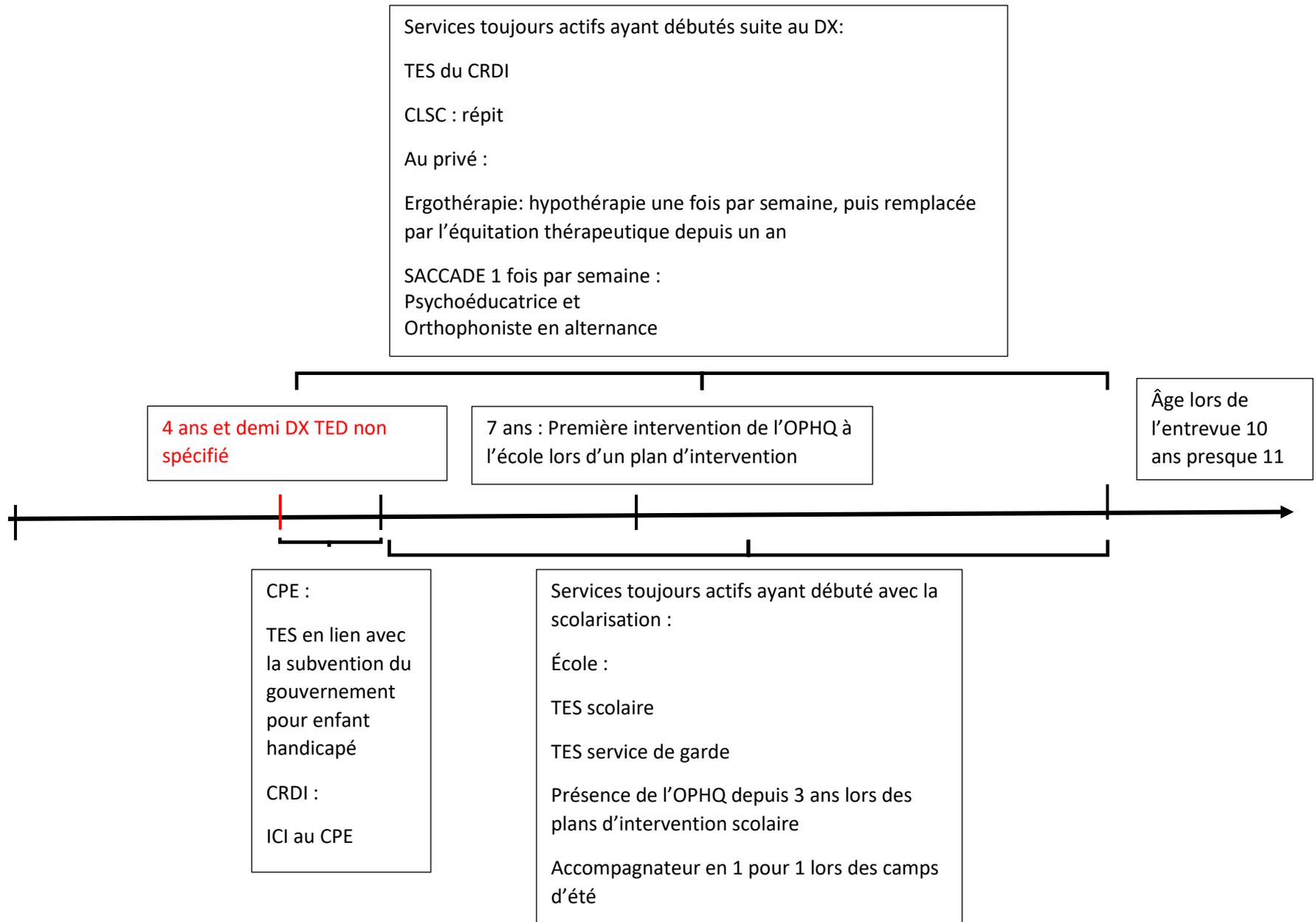
³ Scolarisé au primaire lors de l'entrevue et ayant vécu dans la même année scolaire un épisode de déscolarisation complète sur demande de l'école

⁴ Scolarisé au secondaire et ayant vécu dans la même année scolaire un épisode de déscolarisation complète sur demande de l'école

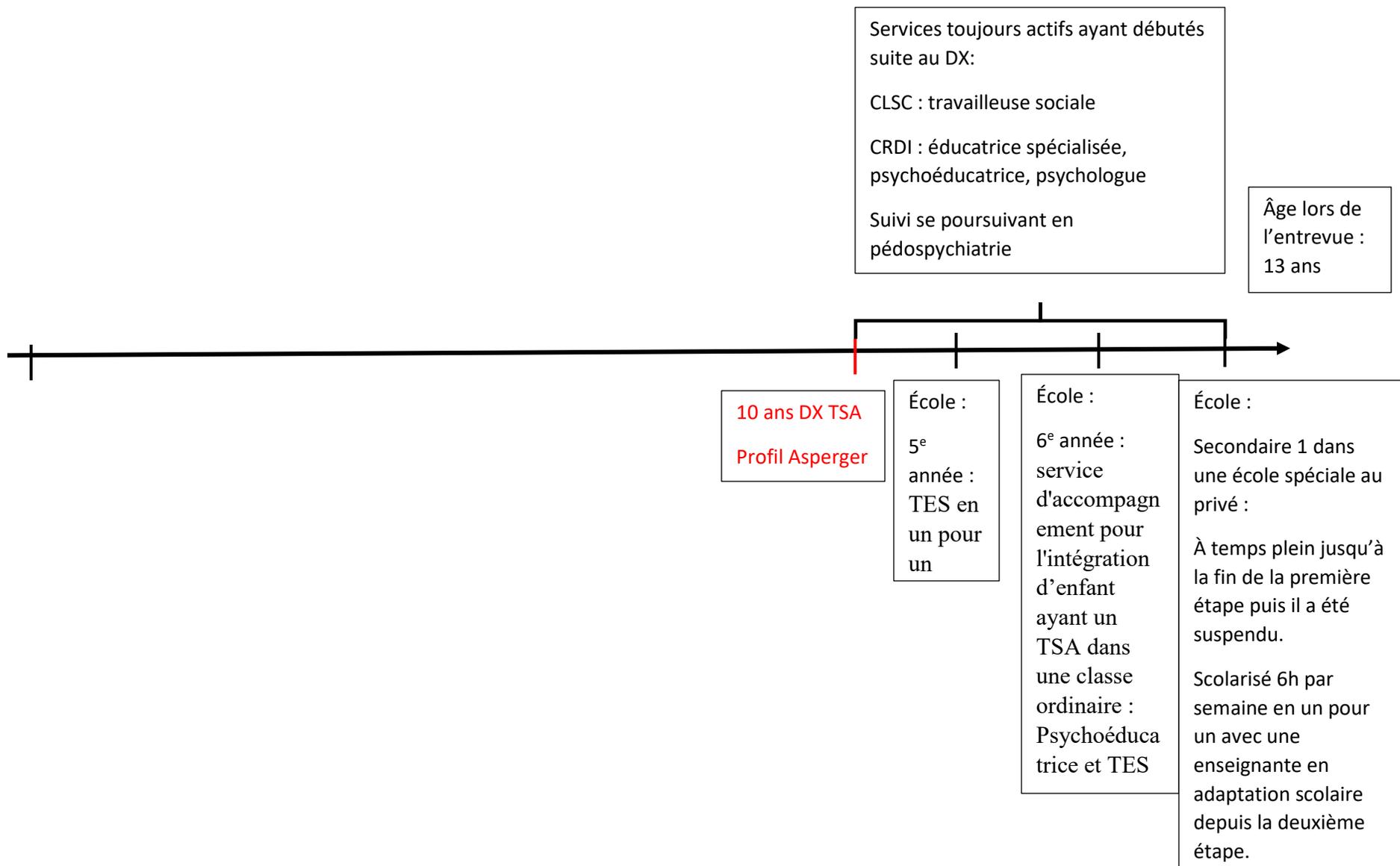
ANNEXE 8 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 1; ENFANT A



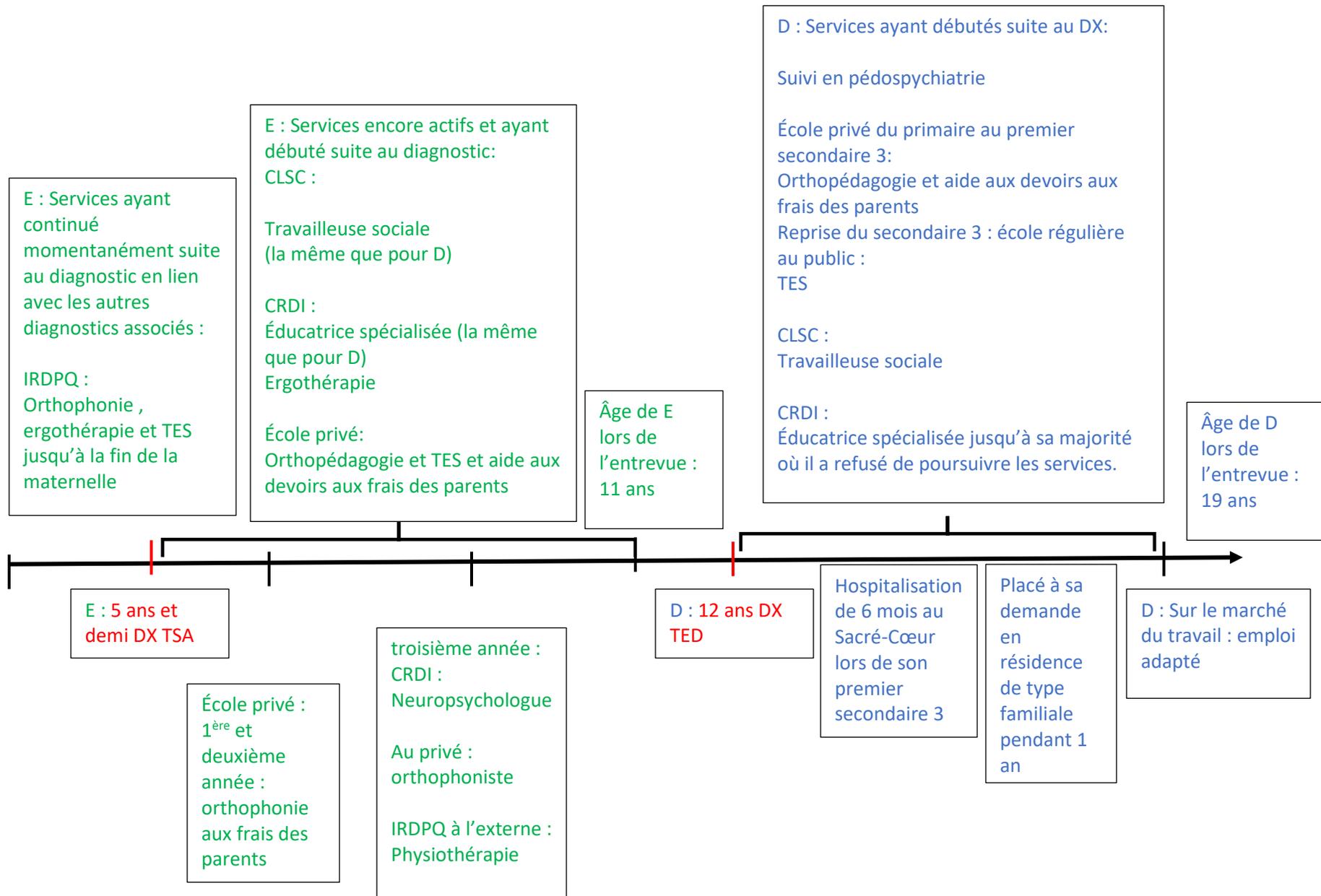
ANNEXE 9 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 2; ENFANT B



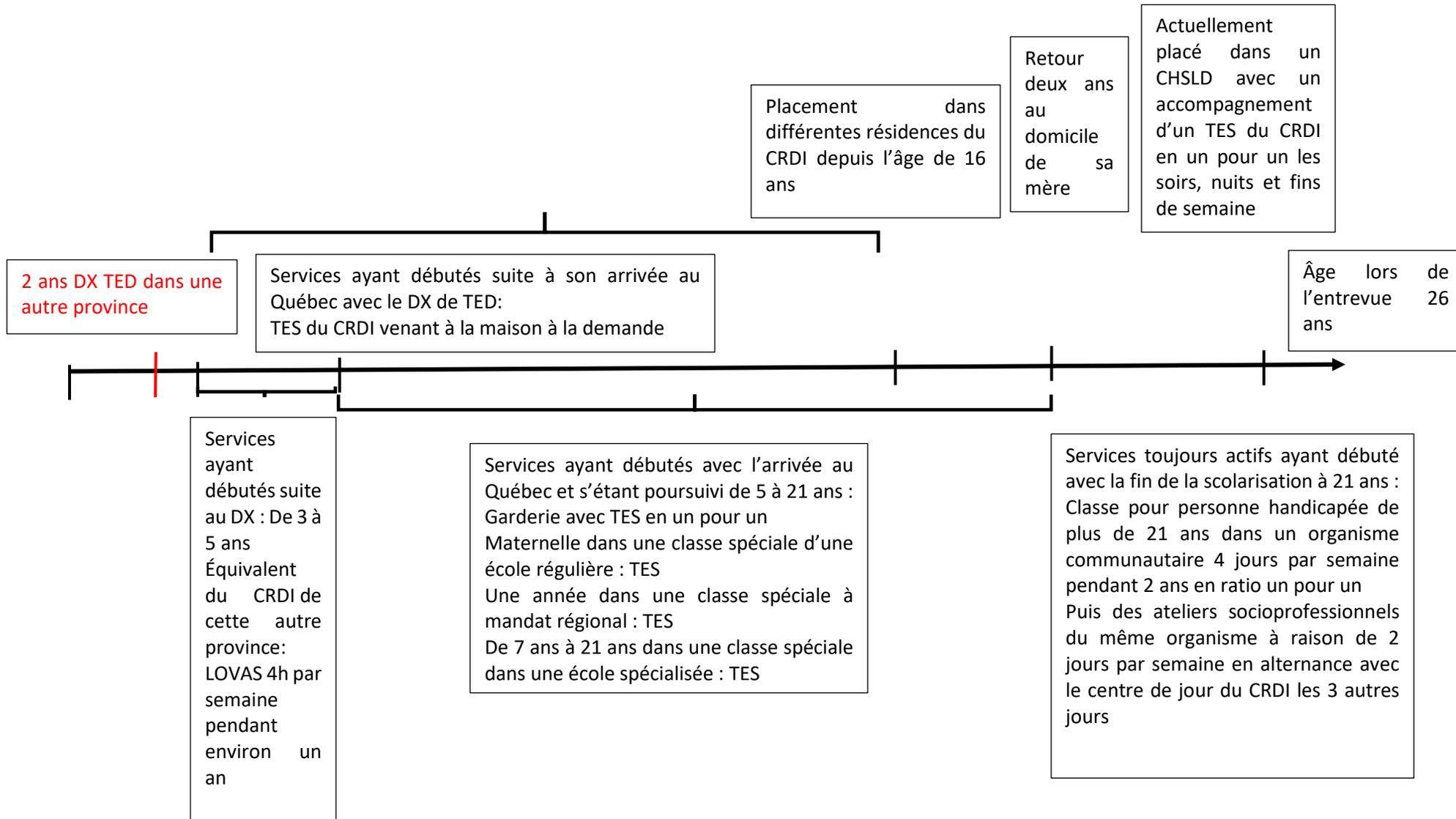
ANNEXE 10 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 3;ENFANT C



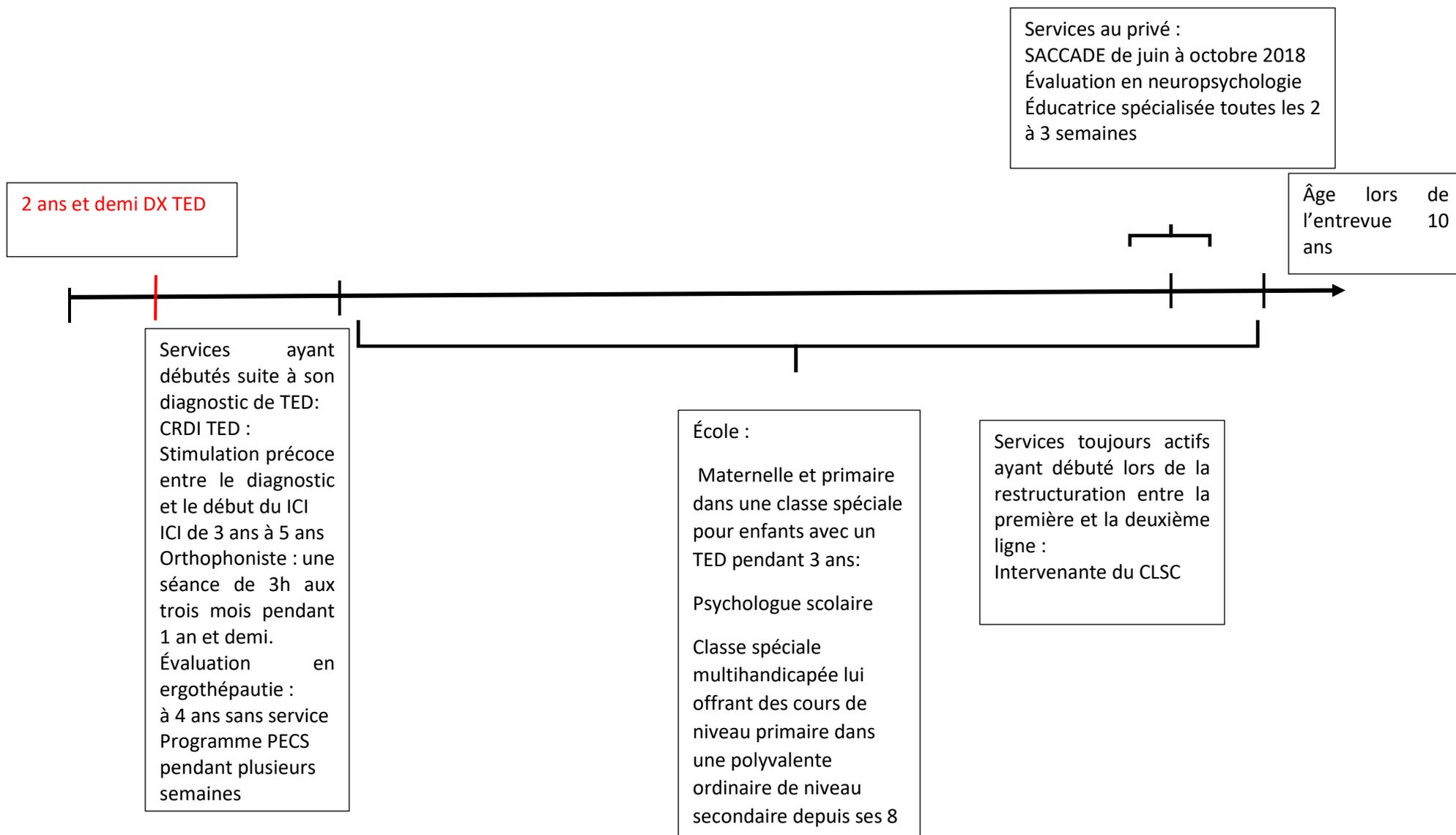
ANNEXE 11 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 4; ENFANTS D ET E



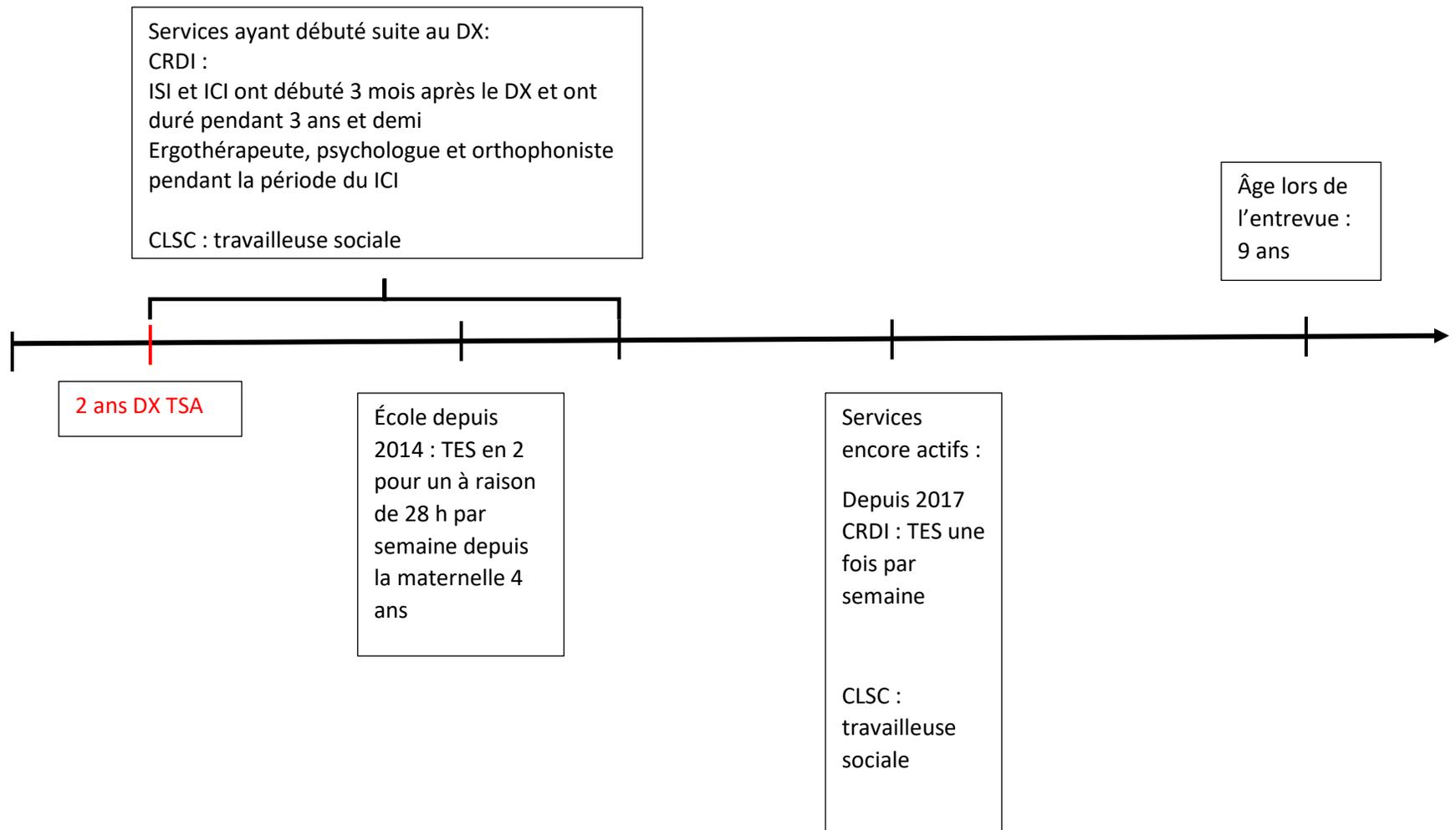
ANNEXE 12 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 5; ENFANT F



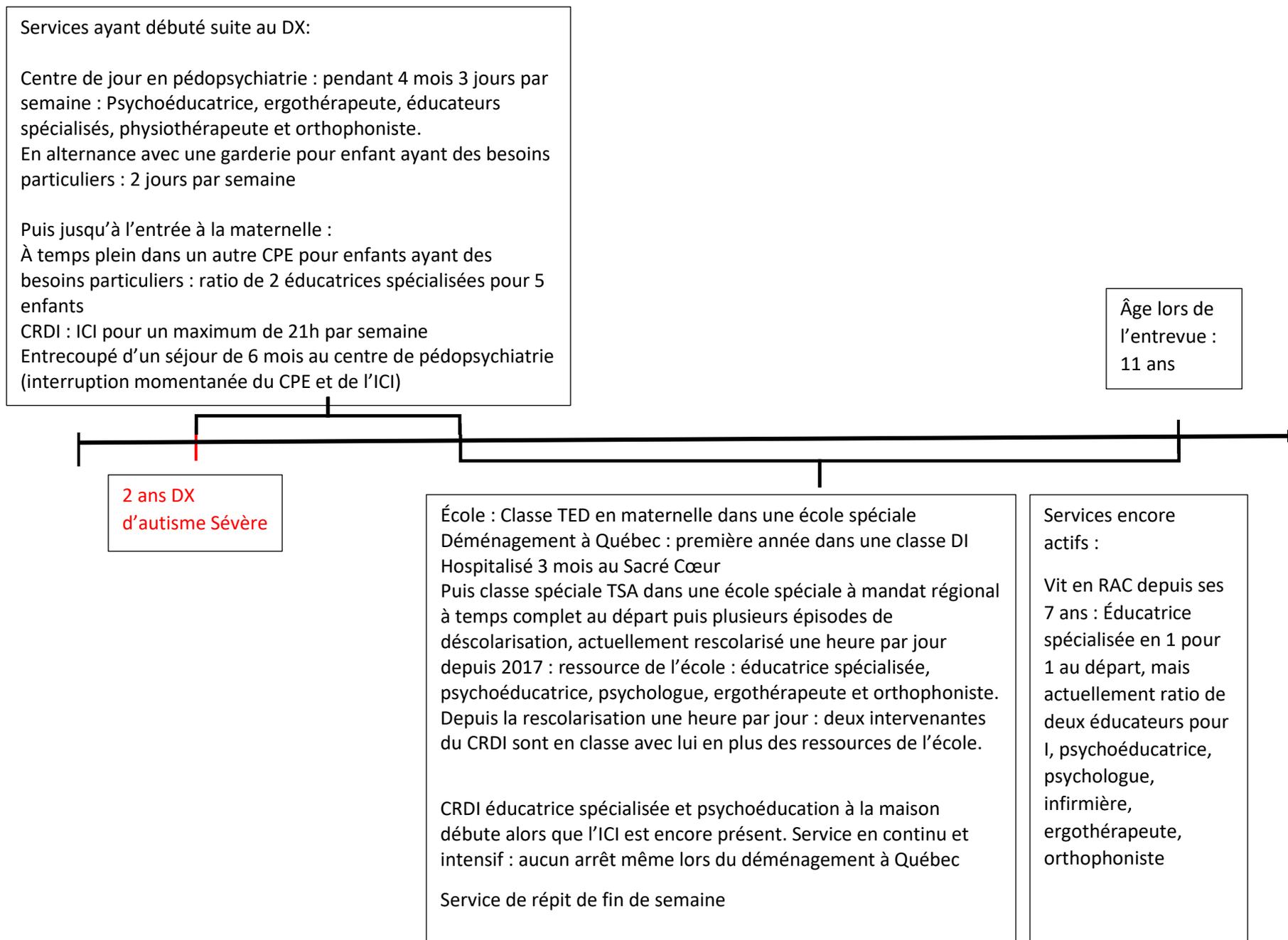
ANNEXE 13 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 6; ENFANT G



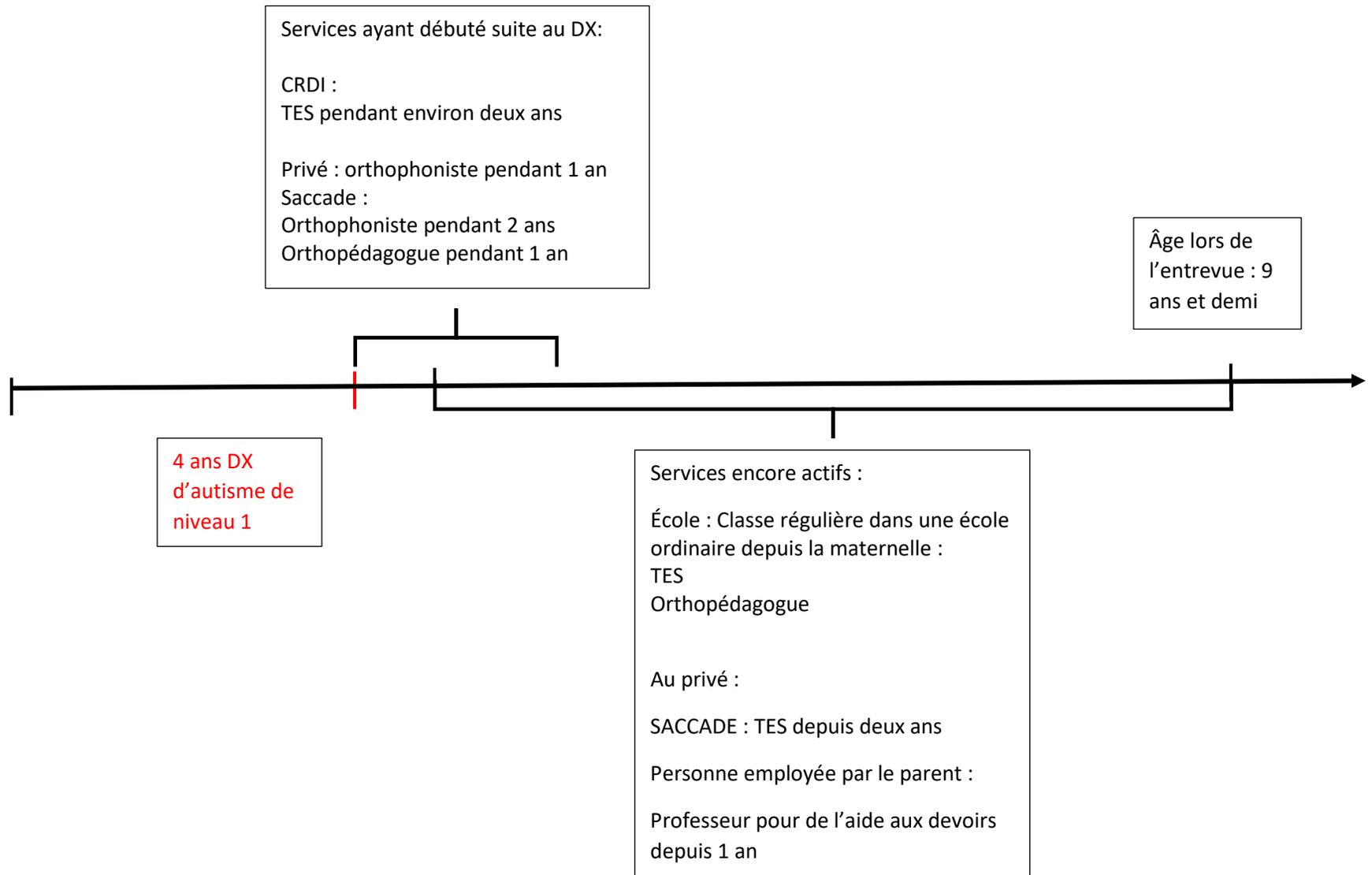
ANNEXE 14 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 7; ENFANT H



ANNEXE 15 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 8; ENFANT I



ANNEXE 16 : TRAJECTOIRE DE SERVICES RÉPONDANT 9; ENFANT J



ANNEXE 17 : TABLEAU RÉCAPITULATIF DE LA MÉTHODOLOGIE

Étapes et stratégies	Objectif
Collecte de données :	Entretien en profondeur semi-dirigé avec chacun des participants.
Première phase d'analyse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Relecture des verbatims pour se laisser imprégner par le sens que le participant donne à son expérience. 2. Annotation des retranscriptions pour dégager l'essence du phénomène à l'étude. 3. Reconstitution de la description du phénomène sous la forme de récits phénoménologiques individuels.
Validation de la première phase d'analyse	<p style="text-align: center;">Entretien de validation individuel:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Transmission et lecture à chaque participant de son récit phénoménologique 2. Recueil des réactions des participants à leur récit afin de savoir si des modifications ou ajouts devraient y être apportés.
Deuxième phase d'analyse	<p>Dégager une description générale de la structure typique du phénomène :</p> <p>Réalisation d'une identification des thèmes découlant des verbatims.</p>
Validation de la deuxième phase d'analyse	Triangulation des chercheurs avec le comité de recherche pour valider la cohérence de la description générale
Interprétation des résultats	Interpréter les résultats au regard de la littérature du domaine et de notre cadre théorique
Produit final escompté	<ol style="list-style-type: none"> 1. Récits phénoménologiques individuels de chacun des participants à notre étude. 2. Identification des thèmes relatifs aux différents sens que les participants donnent à leur expérience de reconnaissance de leurs savoirs parentaux. 3. Interprétation au regard de la littérature du domaine et de notre cadre théorique.

