

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PERCEPTIONS DES MÈRES QUANT À LEURS RÔLES ET À LEURS RESPONSABILITÉS
FACE À L'INCLUSION SOCIALE DE LEUR ADOLESCENT OU DE LEUR JEUNE ADULTE
AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME DE NIVEAU 3

THÈSE DE SPÉCIALISATION
PRÉSENTÉE COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU BACCALaurÉAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

ZEINAB MAKKY

SOUS LA SUPERVISION DE

NATHALIE POIRIER

MAI 2025

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes, qu'elles aient contribué de près ou de loin, à l'accomplissement de cette thèse.

Je remercie ma directrice de thèse, Nathalie Poirier, pour la confiance qu'elle m'a témoignée en me donnant l'opportunité de réaliser cette thèse de spécialisation. Ses commentaires m'ont permis de développer et d'améliorer mon travail.

Je suis infiniment reconnaissante envers ma famille et mon entourage pour leur soutien sans faille, leur patience et leurs encouragements tout au long de cette année. Leur présence m'a été essentielle pour surmonter les moments de doute et mener à bien la réalisation de cette thèse.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux	5
Liste de figure	6
Résumé	7
Introduction	8
<i>Problématique</i>	<i>8</i>
<i>Contexte théorique</i>	<i>9</i>
<i>Trouble du spectre de l'autisme (TSA)</i>	<i>9</i>
<i>Niveaux de sévérité</i>	<i>9</i>
<i>Inclusion sociale</i>	<i>10</i>
<i>Perceptions des mères quant à leurs rôles et à leurs responsabilités</i>	<i>11</i>
<i>Cadre conceptuel</i>	<i>13</i>
<i>Étude de Sethi</i>	<i>13</i>
<i>Objectif de l'étude</i>	<i>14</i>
Méthode	15
<i>Participants et procédure</i>	<i>15</i>
<i>Outils de collecte de données</i>	<i>17</i>
<i>Collecte et analyse de données</i>	<i>18</i>
<i>Considérations éthiques</i>	<i>19</i>
Résultats	20
<i>Rôle d'éducatrice</i>	<i>21</i>
<i>Soutenir l'adaptation et le développement de l'autonomie de l'enfant</i>	<i>21</i>
<i>Scolariser l'enfant à domicile</i>	<i>22</i>
<i>Sensibiliser au TSA</i>	<i>23</i>
<i>Rôle de protectrice</i>	<i>24</i>
<i>Assurer la sécurité de l'enfant</i>	<i>24</i>

<i>Défendre les droits de l'enfant</i>	24
<i>Rôle d'apprenante</i>	25
<i>Se renseigner de manière continue</i>	26
Discussion	27
Conclusion	30
Références	31
Annexes	38
Annexe A : Approbation du comité d'éthique	38
Annexe B : Formulaire d'information et de consentement	39
Annexe C : Questions posées durant les groupes de discussion	44

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. <i>Caractéristiques des adolescents et des jeunes adultes dont les mères ont participé au projet</i>	<i>16</i>
Tableau 2. <i>Les rôles et les responsabilités perçus par les mères favorisant l'inclusion sociale de leur adolescent ou de leur jeune adulte ayant un TSA de niveau 3</i>	<i>20</i>

LISTE DE FIGURE

Figure 1. <i>Maternage comme un rôle relationnel</i>	14
---	----

RÉSUMÉ

L'inclusion sociale des adolescents et des jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) de niveau 3 constitue un enjeu majeur, car de nombreux obstacles limitent leur participation sociale. Dans le cadre familial, les mères occupent une place centrale dans le processus d'inclusion sociale de leurs enfants. Pourtant, peu d'études qualitatives s'intéressent à leur vécu, notamment aux perceptions qu'elles ont de leurs rôles et de leurs responsabilités dans ce processus d'inclusion. Dans cette optique, cette étude vise à identifier les rôles et les responsabilités perçus par les mères qui favorisent l'inclusion sociale de leur adolescent ou de leur jeune adulte ayant un TSA de niveau 3. L'analyse des échanges, issus de quatre groupes de discussion asynchrones en ligne exclusivement composés de mères d'adolescents ou de jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3, est réalisée à l'aide de la méthode d'analyse thématique de Braun et Clarke (2006), tout en s'inspirant du cadre conceptuel de Sethi (2020). Les résultats montrent que, pour favoriser l'inclusion sociale de leur enfant, les mères doivent développer leurs rôles d'éducatrice (soutenir l'adaptation et le développement de l'autonomie de l'enfant, scolariser l'enfant à la maison, sensibiliser au TSA), de protectrice (assurer la sécurité de l'enfant, défendre les droits de l'enfant) et d'apprenante (se renseigner de manière continue). En somme, la présente étude met en lumière l'importance de reconnaître et de soutenir l'engagement constant de ces mères, dont l'implication quotidienne constitue un levier essentiel pour favoriser l'inclusion sociale de leurs enfants dans la société.

Mots-clés : *trouble du spectre de l'autisme (TSA) ; inclusion sociale ; mères ; rôles et responsabilités*

INTRODUCTION

Problématique

L'inclusion sociale des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue un enjeu majeur, en particulier pour les adolescents et les jeunes adultes qui rencontrent des difficultés très importantes (p.ex. la communication) dans certaines sphères de leur vie (p.ex. sociale). Ces difficultés peuvent entraver leur participation aux activités sociales, éducatives et professionnelles, ce qui augmente leur vulnérabilité à l'exclusion (Otero et Copeland, 2020 ; Volkmar et al., 2017). Les recherches issues de la littérature scientifique se concentrent sur les conséquences émotionnelles et psychologiques du trouble, notamment en termes de stress, d'anxiété, de dépression et d'enjeux relationnels au sein des familles (Alkhonezan et al., 2023 ; Salman et al., 2023 ; Hickey et al., 2020). En parallèle, d'autres études mettent en lumière les défis pratiques auxquels les familles sont confrontées, tels que la gestion des besoins quotidiens de l'enfant et l'accès aux soins spécialisés (Dira et al., 2024 ; Hosseinpour et al., 2022 ; Tathgur et Kang, 2021).

Dans le cadre familial, les mères occupent une place centrale dans le processus d'inclusion sociale de leurs enfants. (Pillay et al., 2020). En tant que figures clés dans la gestion des défis quotidiens liés au trouble, elles font face à des rôles et à des responsabilités multiples et complexes (Prasetyaningrum et Buenafe, 2020 ; Safe et al., 2012). De plus, elles sont souvent les premières à identifier les besoins sociaux et comportementaux de leurs enfants et à intervenir de manière proactive pour favoriser leur inclusion dans divers contextes. Par exemple, l'étude réalisée par Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon (2017) met en lumière le rôle déterminant des mères dans leur collaboration avec les institutions éducatives pour adapter les services aux besoins spécifiques de leurs enfants. Toutefois, même si leur implication est importante, peu d'études qualitatives s'intéressent à leur vécu, notamment aux perceptions qu'elles ont de leurs rôles et de leurs responsabilités dans le processus d'inclusion. Cette insuffisance dans la littérature scientifique se souligne d'autant plus pour celles dont leur adolescent ou leur jeune adulte présente le TSA avec un niveau de sévérité important. Dans cette optique, cette étude vise à combler cette lacune en ciblant spécifiquement cette population.

Contexte théorique

Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par deux critères diagnostiques : 1) des difficultés dans la communication et les interactions sociales, et 2) des comportements, des activités et des intérêts restreints et répétitifs. Ces critères se manifestent dans plusieurs contextes et affectent de manière significative le fonctionnement quotidien de la personne. Ils doivent également être présents dès la petite enfance, bien qu'ils puissent devenir pleinement apparents qu'à un âge plus avancé (APA, 2016). Ce trouble se présente aussi à différents niveaux de sévérité.

Niveaux de sévérité

Le TSA est classé selon trois niveaux de sévérité qui décrivent un type de soutien distinct (APA, 2016). Le niveau 1 est considéré comme étant le moins sévère, incluant les personnes qui présentent des défis sociaux (p. ex., difficulté d'initier des relations sociales) et comportementaux (p. ex., difficulté à passer d'une activité à l'autre), mais qui peuvent tout de même fonctionner de manière relativement autonome avec un aide limité. Le niveau 2 désigne les personnes nécessitant un aide important, et ce, en raison de difficultés sociales plus marquées et des comportements, des activités et des intérêts répétitifs qui interfèrent avec leur quotidien. Le niveau 3, le plus sévère, concerne les personnes rencontrant des difficultés significatives dans leur fonctionnement quotidienne et nécessitant une aide très importante (APA, 2016). À ce niveau, les déficits de la communication et des interactions sociales nuisent considérablement à leur capacité à interagir avec les autres et se manifestent par une incapacité marquée à initier des relations avec autrui. Par exemple, un adolescent ou un jeune adulte peut avoir de grandes difficultés à communiquer de manière verbale. Il pourrait également avoir du mal à comprendre ou à répondre aux questions, restant souvent silencieux ou fournissant des réponses inappropriées, déconnectées du sujet abordé (APA, 2016). En l'absence de moyens de communication efficaces, cet adolescent ou ce jeune adulte pourrait recourir à des comportements problématiques, tels que des agressions, pour

exprimer ses besoins (Neuhaus et al., 2021). Quant aux comportements, aux activités et aux intérêts répétitifs sévères, ceux-ci sont également très marqués et peuvent devenir envahissants au point de perturber fortement la vie quotidienne. Par exemple, ce même adolescent ou ce jeune adulte pourrait se livrer à des stéréotypies motrices, comme se balancer d'avant en arrière sans raison apparente, ce qui peut interférer avec ses interactions sociales et son intégration dans des activités de groupe. Ces comportements, activités et intérêts répétitifs peuvent aussi se manifester dans d'autres aspects de la vie quotidienne, limitant la capacité de celui-ci à s'adapter aux changements ou à participer activement à des situations nouvelles (APA, 2016). Face à ces difficultés majeures, ces personnes nécessitent un soutien constant dans presque tous les aspects de leur vie quotidienne pour favoriser une meilleure communication, et ainsi leur inclusion sociale (APA, 2016).

Inclusion sociale

Selon Simplican et al. (2015), l'inclusion sociale des personnes ayant des handicaps intellectuels et développementaux est un processus dynamique qui résulte de l'interaction entre les relations interpersonnelles et la participation active à la communauté. Ces deux domaines contiennent trois caractéristiques soit la catégorie, la structure et la fonction. En ce qui a trait aux relations interpersonnelles, la catégorie désigne les différents types de personnes présentes dans le réseau social avec ou sans limitation, telles que les membres de la famille. Les éléments structurels de ces relations incluent la durée, l'origine, la fréquence des contacts et l'initiateur du contact, ainsi que le lieu où ces interactions ont lieu. Enfin, ces relations jouent un rôle important en fournissant divers types de soutien social, qui sont classés en trois catégories : soutien émotionnel, instrumental et informationnel. Quant à la participation communautaire, la catégorie fait référence aux différents types d'activités auxquelles les personnes peuvent participer, telles que les loisirs, les activités politiques et civiques, l'emploi ou l'éducation, l'accès aux biens et aux services, ainsi que les activités religieuses et culturelles. Les éléments structurels de la participation incluent le type d'environnement où ces activités se déroulent, qui peut être ségrégué, semi-ségrégué ou intégré. Enfin, le degré d'implication dans ces activités varie, allant de la participation dans des environnements communautaires traditionnels à des environnements spécialisés (Simplican et al., 2015).

L'étude menée par McMaughan et al. (2024) montre qu'une inclusion sociale significative, englobant à la fois la participation communautaire et les relations interpersonnelles, est essentielle pour améliorer la qualité de vie des personnes ayant un TSA. Ainsi, l'inclusion sociale est étroitement liée au bien-être psychologique (McMaughan et al., 2024). Cependant, plusieurs obstacles peuvent entraver cette inclusion. Par exemple, les déficits de communication sociale auxquels sont confrontées les personnes ayant un TSA peuvent rendre les interactions sociales difficiles et, par le fait même, augmenter leur risque d'exclusion sociale (Poglitsch et Pirker, 2024). Dans le même ordre d'idées, l'environnement éducatif joue également un rôle dans la vie sociale de ces personnes. Selon l'étude réalisée par Samnani et al. (2023), l'inclusion sociale des enfants ayant un TSA dans les milieux éducatifs va bien au-delà de la simple intégration scolaire. Elle met en lumière l'importance de la création de contextes éducatifs qui favorisent l'interaction sociale.

Dans le contexte de l'inclusion sociale, il apparaît pertinent d'explorer la manière dont les mères perçoivent leurs rôles et leurs responsabilités, car cela peut offrir des pistes précieuses pour l'élaboration d'interventions mieux adaptées aux besoins des familles concernées par le TSA. Elle permettrait également de mettre de l'avant les forces et les ressources des mères, ainsi que les défis auxquels elles sont confrontées, afin d'encourager une inclusion sociale plus optimale des adolescents ou des jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3.

Perceptions des mères quant à leurs rôles et à leurs responsabilités

Les définitions du concept de rôle et de responsabilité peuvent varier d'une discipline à une autre. À cet égard, dans le domaine de la sociologie, un rôle fait référence au comportement attendu qui est associé à un statut ou à une position particulière au sein d'une structure sociale. Chaque individu occupe simultanément plusieurs rôles, qui sont liés aux différents statuts qu'il occupe (Edwards, 2024). En ce qui concerne la responsabilité, il s'agit d'un concept relationnel : une personne est responsable de quelque chose envers quelqu'un d'autre. Elle implique la capacité d'agir et la liberté de choisir. La responsabilité peut concerner des actions passées (répondre de ses actes) ou futures (prendre en charge quelque chose). Elle est aussi liée à des attentes sociales et morales, car être responsable signifie souvent répondre aux besoins des autres (Mieg, 2022).

Plusieurs études ont mis en lumière le rôle important des mères dans l'inclusion sociale de leurs enfants, en particulier ceux ayant des troubles neurodéveloppementaux, tel que le TSA. Par exemple, dans leur étude, Avrech et al. (2016) ont exploré l'influence de la participation des mères et leur sentiment d'efficacité personnelle sur la participation sociale et scolaire de leurs enfants ayant un TSA. Les résultats de cette étude supportent la mise en place d'une approche d'intervention centrée sur la famille, qui accorde une attention particulière à l'auto-efficacité des mères et à leur participation à diverses activités afin d'accroître leur satisfaction et leur plaisir, ainsi que de promouvoir la participation de leur enfant. (Avrech et al., 2016). Dans cette même perspective, Bayraklı et Sucuoğlu (2019) mettent de l'avant l'importance de la formation et du soutien des mères pour leur permettre de jouer un rôle de dirigeante (leadership) et de défense dans l'inclusion précoce de leurs enfants, assurant ainsi que leurs besoins soient mieux comblés. Pour aller au-delà de la simple reconnaissance du rôle des mères dans ce processus, il est essentiel de prendre en compte la diversité et la complexité des responsabilités qu'elles assument. Ces responsabilités, loin de se limiter aux soins de base, englobent une gestion proactive des interactions avec les professionnels de l'école, de la santé et de la communauté, ainsi qu'une capacité constante d'adaptation face aux besoins évolutifs de leurs enfants (Evans, 2025). En assumant ces multiples tâches, les mères deviennent des figures centrales dans la mise en place de pratiques inclusives (Pillay et al., 2020 ; Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2017). Leur expertise unique, façonnée par leur expérience quotidienne auprès de leurs enfants, leur permet de plaider efficacement pour des adaptations pédagogiques, de contribuer activement à l'élaboration de plans d'inclusion individualisés et de participer pleinement aux discussions sur les services et les ressources nécessaires à leur enfant (Lumapac et al., 2024 ; Papadopoulos, 2021). Cela souligne l'importance de prendre en considération leurs expériences.

Néanmoins, peu d'études ont pris en compte le point de vue de ces mères. La plupart se sont concentrées sur les émotions qu'elles ressentent (p.ex., anxiété) ou les difficultés qu'elles rencontrent, sans examiner de manière approfondie comment elles perçoivent leurs rôles et leurs responsabilités, notamment celles ayant un adolescent ou un jeune adulte présentant un TSA de niveau 3. L'étude réalisée par Sylvia et al. (2024) montre que les principales sources de stress pour les mères d'enfants ayant un TSA incluent la gestion des comportements difficiles, les soins

continus nécessaires, ainsi que l'isolement social. Les mères rapportent aussi un stress lié aux défis quotidiens comme les difficultés de communication de leur enfant, les visites médicales fréquentes et les exigences de l'éducation spécialisée. Ce stress constant a un effet important sur leur santé mentale, entraînant souvent de l'anxiété, de la dépression et de l'épuisement émotionnel, en raison des exigences liées à la prise en charge de leur enfant (Sylvia et al., 2024). Dans le même sens, Lumapac et al. (2024) soulignent également les répercussions du stress perçues par les mères d'enfants ayant un TSA, mais mettent aussi en lumière un aspect différent : celui de la transformation des défis en succès. Selon leur étude, les mères, bien que confrontées à des difficultés quotidiennes, rapportent également des expériences positives liées à leurs rôles. Certaines mères expriment un sentiment de satisfaction et de fierté dans leur capacité à surmonter les obstacles, notamment grâce à la mise en place de stratégies d'adaptation efficaces. Ces mères mentionnent aussi l'importance du soutien social et des ressources communautaires pour alléger le fardeau du stress, tout en soulignant que la perception des défis varie en fonction des progrès réalisés par leur enfant et des améliorations dans leur propre bien-être émotionnel (Lumapac et al., 2024). Ces résultats démontrent la pertinence de prendre en compte la perception des mères dans le contexte de l'inclusion sociale.

Cadre conceptuel

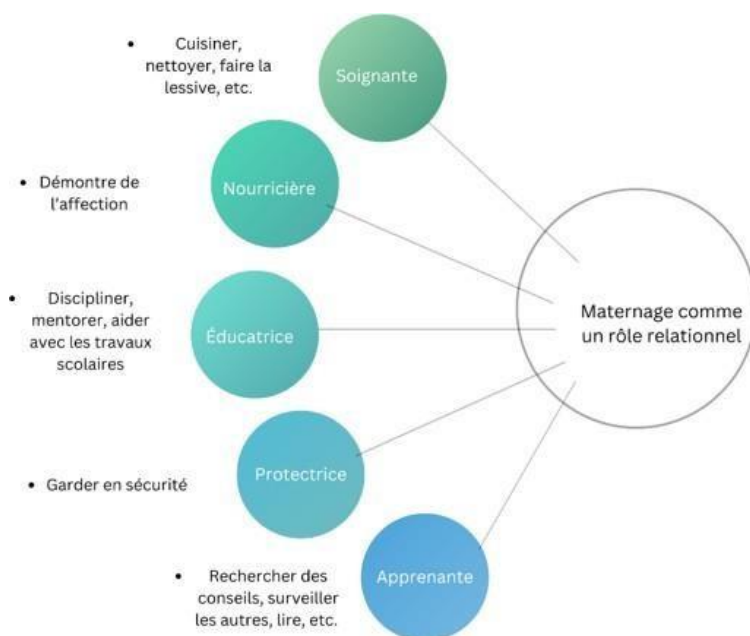
Étude de Sethi

L'étude réalisée par Sethi (2020) permet d'identifier globalement cinq types de rôles maternels, soit le rôle de soignante, de nourricière, d'éducatrice, de protectrice et d'apprenante, qui impliquent différentes responsabilités. La **figure 1. Maternage comme un rôle relationnel** permet de visualiser ces rôles et ces responsabilités. Tout d'abord, le rôle de soignante englobe les tâches physiques liées à l'alimentation, l'habillement et la gestion de la santé, tout en évoluant avec l'autonomie de l'enfant. Ensuite, le rôle de nourricière se concentre sur l'aspect émotionnel, impliquant l'expression d'affection et la création d'un environnement de soutien affectif. Le rôle d'éducatrice se focalise sur l'enseignement des compétences sociales, comportementales et fonctionnelles. Le rôle de protectrice veille à la sécurité physique, émotionnelle et sociale de l'enfant. Enfin, le rôle d'apprenante souligne la nécessité pour la mère d'acquérir continuellement

de nouvelles connaissances et compétences pour s'adapter aux besoins changeants de l'enfant. Ces rôles, interconnectés et complémentaires, illustrent la complexité des responsabilités maternelles dans le cadre du soutien et du développement de l'enfant (Sethi, 2020). Ainsi, ces cinq types de rôles, associés à diverses responsabilités, sont à prendre en considération afin de mieux comprendre la manière dont les mères perçoivent leurs rôles et leurs responsabilités quant à l'inclusion sociale de leur adolescent ou de leur jeune adulte ayant un TSA de niveau 3.

Figure 1

Maternage comme un rôle relationnel



Objectif de l'étude

Cette étude vise à identifier les rôles et les responsabilités perçus par les mères qui favorisent l'inclusion sociale de leur adolescent ou de leur jeune adulte ayant un TSA de niveau 3. Adhérant au paradigme post-positivisme, cette étude qualitative reconnaît qu'une réalité objective sous-tend les expériences vécues, mais que celle-ci ne peut être appréhendée qu'imparfaitement à travers les perceptions des participantes, d'où l'importance d'une démarche méthodologique rigoureuse et réflexive (Ponterotto, 2005).

MÉTHODE

Cette étude s'inscrit dans un projet plus large intitulé « Participation sociale des adolescents.e.s et jeunes adultes autistes en milieux scolaires et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter ». Ce dernier est dirigé par Catherine des Rivières-Pigeon (des Rivières-Pigeon et al., 2023) et a reçu l'approbation du comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) de l'Université du Québec à Montréal. Cette étude qualitative utilise l'analyse thématique réflexive, une méthode d'approche systématique et rigoureuse permettant d'identifier et d'interpréter les schémas de sens (thèmes) significatifs à travers l'ensemble des expériences partagées par les mères participantes (Braun et Clarke, 2006). La méthode reliée au plus grand projet est décrite dans la section qui suit.

Participants et procédure

Pour prendre part au projet principal, les participants devaient résider au Québec et être : (1) un adolescent (14 à 17 ans) ou un jeune adulte (18 à 25 ans) ayant un diagnostic de TSA, (2) un parent d'un adolescent ou d'un jeune adulte ayant un TSA ou (3) un professionnel des milieux scolaires ou de l'emploi travaillant auprès d'adolescents ou de jeunes adultes ayant un TSA. En outre, ils devaient être en mesure de lire et de s'exprimer à l'écrit et d'être à l'aise avec la plateforme Facebook, parce que les groupes de discussion ont été effectués sur celle-ci. L'échantillon final a comporté 147 participants répartis en 29 groupes de discussion, dont 4 groupes spécifiquement composés de mères d'adolescents ou de jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3. La présente étude cible ces 4 groupes combinant un total de 18 mères participantes (12 mères d'adolescents et 6 mères de jeunes adultes). Le **tableau 1** présente les caractéristiques des adolescents et des jeunes adultes dont les mères ont participé au projet.

Tableau 1*Caractéristiques des adolescents et des jeunes adultes dont les mères ont participé au projet*

Groupes	Participant	Caractéristiques des enfants					
		Nom fictif	Sexe	Âge	Communication	Éducation	Logement
Mères d'adolescents (12)							
	Participant 35	Loïc	Garçon	17	Pas d'information	Pas d'information	Pas d'information
	Participant 37	Fanny	Fille	14	Non verbale	Pas scolariser	Domicile familial
	Participant 38	Zack	Garçon	13	Verbale	École secondaire	Domicile familial (garde partagée)
	Participant 39	Camille	Fille	13	Verbale	École spécialisée	Domicile familial
	Participant 40	Amélie	Fille	12	Verbale	Scolariser à domicile	Domicile familial
	Participant 41	Maxence	Garçon	13	Verbale	Scolariser à domicile	Domicile familial
	Participant 42	Etienne	Garçon	14	Verbale	École spécialisée	Domicile familial
	Participant 44	Jérémy	Garçon	16	Non verbale	École secondaire	Domicile familial
	Participant 45	Bryan	Garçon	16	Non verbale	École spécialisée	Domicile familial
	Participant 47	Tom	Garçon	17	Verbale	École spécialisée	Centre jeunesse
	Participant 48	Bastien	Garçon	17	Non verbale	École spécialisée (scolarisation partielle)	Domicile familial (garde partagée)
	Participant 49	Damien	Garçon	17	Non verbale	École spécialisée (scolarisation partielle)	RAC (Résidence à assistance continue)
Mères de jeunes adultes (6)							
	Participant 29	Alexis	Garçon	23	Non verbale	Pas scolariser	Résidence
	Participant 30	Max	Garçon	18	Verbale	École spécialisée	Domicile familial
	Participant 31	Brandon	Garçon	19	Non verbale	École secondaire	RAC
	Participant 46	Océane	Fille	18	Verbale	École secondaire	Domicile familial
	Participant 50	Olivia	Fille	21	Verbale	Pas scolariser	RAC
	Participant 52	Jordan	Garçon	18	Non verbale	Scolariser à domicile	Domicile familial

Le recrutement s'est fait via les réseaux sociaux. La Fédération québécoise de l'autisme et divers groupes Facebook réunissant des personnes concernées par le TSA ont contribué à la diffusion. Un appel à la participation supplémentaire a été nécessaire pour recruter également des parents de jeune adulte ayant un TSA de niveau 3. Les participants répondant aux critères d'inclusion ont reçu un courriel contenant des questions pour avoir leurs caractéristiques sociodémographiques (p.ex., nombre d'enfants), un document expliquant les règles à suivre lors des groupes de discussion, ainsi qu'un formulaire de consentement, qu'ils ont signé et retourné avant le début de la collecte de données. Les réponses aux questions incluses dans le courriel ont permis de déterminer le groupe de discussion qui correspond le mieux au participant. Plus précisément, pour les parents d'adolescents ou de jeunes adultes ayant un TSA, leur groupe de discussion a été attribué selon l'âge (adolescent ou jeune adulte) et la fréquentation scolaire (classe ordinaire, classe spécialisée ou école spécialisée) de l'adolescent ou du jeune adulte concerné évoqué lors des groupes de discussion. Une fois les cinq participants de chaque groupe de discussion sélectionnés, un dernier courriel leur a été envoyé. Celui-ci contenait le lien vers le groupe Facebook privé ainsi que la date de publication de la première question. Le choix de limiter chaque groupe de discussion à cinq participants vise à optimiser les échanges. Cette taille restreinte facilite la lecture des commentaires de chacun sans risquer de surcharger les participants et de diminuer leur engagement. Ainsi, cette méthode favorise une communication plus fluide et un meilleur partage des expériences personnelles, ce qui constitue la richesse des groupes de discussion en recherche qualitative (Lijadi et van Schalkwyk, 2015 ; Reid et Reid, 2005).

Outils de collecte de données

Dans le cadre du projet initial, des questions ouvertes ont été développées visant à identifier les obstacles et les facilitateurs de l'inclusion en milieux scolaire et professionnel. Ces dernières ont inclus une mise en contexte qui objective le rappel d'événements inclusifs ou exclusifs du jeune concerné, ainsi qu'une formulation qui favorise des réponses personnalisées. L'élaboration de ces questions a bénéficié de l'expertise d'un comité scientifique interdisciplinaire, réunissant des professionnelles en sociologie, en psychologie, en neuropsychologie, en psychoéducation et en médecine. L'équipe s'est enrichie de l'expertise des membres de la communauté, incluant des mères de jeunes ayant un TSA et des personnes ayant un TSA, qui ont apporté leurs connaissances

approfondies des réalités vécues par les personnes présentant un TSA et leurs proches. Cette collaboration avec la communauté a été maintenue tout au long du projet pour s'assurer que les questions demeurent pertinentes et adaptées à la population cible. Divers supports utilisés, tels que des extraits de textes, d'articles, de phrases, d'images ou de vidéo, ont servi comme éléments d'introduction aux questions, soit des incitateurs, qui permettent d'alimenter la réflexion des participants sur différents aspects de la participation sociale (p.ex., le parcours).

Collecte et analyse de données

Les données de la présente étude ont été obtenues grâce aux groupes de discussion asynchrones en ligne réalisés dans le cadre du plus grand projet. Cette méthode permet de susciter des discussions interactives sur un sujet auprès des participants volontaires (Lijadi et van Schalkwyk, 2015). Elle donne également une flexibilité, car chacun peut participer au moment qui lui convient le mieux, sans avoir à se soucier des contraintes de temps ou de déplacements (Lijadi et van Schalkwyk, 2015). En outre, d'après Reid et Reid (2005), l'éloignement psychologique obtenu avec les groupes de discussion en ligne permet une participation accrue des personnes qui sont réticentes à assister à des entretiens en personne et favorise une meilleure introspection. D'après ces auteurs, cette approche permet d'obtenir davantage d'idées et de réponses que la méthode standard d'entretien. La durée maximale des groupes a été de trois semaines et la plateforme utilisée (Facebook) a permis à chaque participant de rester anonyme s'il le souhaite, en créant un compte anonyme. Par ailleurs, seules les deux auxiliaires de recherche qui ont dirigé le groupe et les participants ont eu accès au groupe de discussion. Chaque jour, une question a été posée à sept heures et le participant a eu la possibilité d'y répondre tout au long de la journée, au moment opportun. Les auxiliaires responsables de chaque groupe de discussion ont pris en charge la lecture des réponses des participants et ont posé des questions de relance pour dynamiser les interactions et valider ou approfondir les réponses émises. Tout au long des semaines de collecte de données, il a été possible d'établir une collaboration étroite entre les participants et les responsables du groupe de discussion. De cette manière, il est possible d'accroître la profondeur des confidences (Tracy, 2010). Dans le but d'analyser les données, une capture d'écran a été réalisée avant l'émission de chaque nouvelle question le matin, puis le fichier a été converti en un document PDF, ce qui a permis d'extraire les données des différents groupes de discussion formés

sur Facebook. Après chaque journée de question, les données ont été transférées dans le logiciel NVivo 7 (QSR International, 2022).

S'inscrivant dans un paradigme post-positivisme, cette étude s'appuie sur une analyse rigoureuse des propos recueillis auprès des mères afin d'approcher, de manière systématique, une réalité complexe, tout en reconnaissant les limites liées à la subjectivité humaine (Ponterotto, 2005). Dans le contexte de la présente étude, la méthode d'analyse en six étapes de Braun et Clarke (2006) est appliquée, et les données analysées sont l'ensemble des propos échangés entre les mères d'adolescents ou de jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3. Initialement, il y a une familiarisation avec les données en lisant attentivement tout le contenu et en faisant une relecture pour certains passages. Cette immersion dans les données a permis la création de codes initiaux pour l'identification des éléments pertinents et récurrents dans les propos des participantes. Ainsi, ces codes servent de base pour l'organisation des données. La troisième étape consiste à la recherche de thèmes en regroupant les codes initiaux sous des catégories plus larges et significatives permettant d'identifier les rôles et les responsabilités des mères. Une fois ces thèmes identifiés, ils sont examinés afin de garantir leur cohérence interne et leur distinction les uns des autres, tout en restant fidèles aux données brutes en collaboration avec les superviseuses du projet. Par la suite, le développement des définitions et des noms de chaque thème est réalisé pour préciser leurs spécificités. En dernier, la production d'un document, dans lequel des extraits significatifs des propos ressortis par les mères sont intégrés, permet d'ajouter une crédibilité et une richesse aux résultats (Tracy, 2010). Pour guider les étapes d'analyse, une étude est tirée de la littérature scientifique, soit celle réalisée par Sethi (2020), qui permet d'identifier globalement cinq types de rôles maternels (rôle de soignante, de nourricière, d'éducatrice, de protectrice et d'apprenante) qui impliquent plusieurs responsabilités (p.ex., garder en sécurité).

Considérations éthiques

Pour garantir la confidentialité, tous les documents en format papier qui permettent d'identifier les participants sont gardés en réserve sous clé dans une filière à l'Université du Québec à Montréal, accessibles uniquement aux personnes impliquées dans le projet ayant signé un formulaire de confidentialité. Du côté informatique, les données sont protégées par des mots de

pas connus seulement par les membres de l'équipe de recherche. L'ordinateur utilisé pour conserver ces informations est lui-même sécurisé par un code d'accès, et toutes les données sont détruites une fois le projet terminé. Pour assurer l'anonymat lors de la publication des résultats, des noms fictifs sont utilisés pour les participants.

RÉSULTATS

Les analyses tirées des discussions asynchrones en ligne ont permis de mettre en évidence les rôles et les responsabilités perçus par les mères qui favorisent l'inclusion sociale de leur adolescent ou de leur jeune adulte ayant un TSA de niveau 3. Trois rôles principaux ont ressorti des échanges : celui d'éducatrice, de protectrice et d'apprenante. Ces rôles, engendrant différentes responsabilités, sont illustrés dans le **tableau 2** ci-dessous et décrits dans les sections suivantes, en s'inspirant du cadre conceptuel de Sethi (2020).

Tableau 2

Les rôles et les responsabilités perçus par les mères favorisant l'inclusion sociale de leur adolescent ou de leur jeune adulte ayant un TSA de niveau 3

Rôles	Responsabilités associées
Éducatrice	Soutenir l'adaptation et le développement de l'autonomie de l'enfant Scolariser l'enfant à domicile Sensibiliser au TSA
Protectrice	Assurer la sécurité de l'enfant Défendre les droits de l'enfant
Apprenante	Se renseigner de manière continue

Rôle d'éducatrice

Lors des groupes de discussion, les participantes ont exprimé prendre le rôle d'éducatrice dans la vie de leurs enfants. Ce rôle est le plus mentionné par les mères. Trois responsabilités émergent en lien avec ce rôle : soutenir l'adaptation et le développement de l'autonomie de l'enfant, scolariser l'enfant à domicile et sensibiliser au TSA. En outre, les propos des participantes montrent les efforts qu'elles déploient pour soutenir leurs enfants dans leur quotidien et dans leurs interactions avec le monde extérieur (p.ex. à l'école).

Soutenir l'adaptation et le développement de l'autonomie de l'enfant. Lors des groupes de discussion, les mères ont souligné avoir mis en place des outils (p.ex. des photos) pour soutenir l'adaptation de leur enfant aux nouvelles situations et favoriser progressivement son autonomie. Par exemple, une mère mentionne avoir créé un livre pour mieux préparer son enfant à l'entrée à l'école :

Océane s'est bien adaptée à son nouveau milieu et rapidement parce que j'avais demandé des photos de la classe, des toilettes, de la bibliothèque, du gymnase, etc., avec un plan, et je lui ai monté un petit livre que nous avons regardé tout l'été avant la rentrée. Mère d'Océane (18 ans).

Ce livre visuel a permis à l'enfant de se familiariser progressivement avec son nouvel environnement, réduisant ainsi son anxiété liée au changement et facilitant son intégration sociale dans un nouveau cadre scolaire.

En outre, l'acquisition de l'autonomie est un processus progressif qui demande du temps, de la patience et un soutien constant. Une participante illustre cette démarche en expliquant : « *On pense plutôt à lui redonner la capacité de prendre le transport scolaire (pour souhaiter l'entraîner au transport adapté) et de faire des journées plus longues à l'école.* » Mère de Bastien (17 ans). Ces propos montrent que l'autonomie passe par des étapes progressives. En réintroduisant d'abord le transport scolaire, la mère prépare son enfant à utiliser, à terme, le transport adapté, tout en augmentant au rythme de l'enfant le temps passé en milieu scolaire. Cette approche vise non seulement à développer son indépendance, mais aussi à favoriser son inclusion sociale en lui permettant d'accéder à davantage d'activités et d'environnements variés. D'autres mères rapportent le travail nécessaire pour développer des habiletés quotidiennes, parfois avec le soutien

de professionnels : *« Lui qui a fait tant d'effort pour apprendre, les ergothérapeutes et nous avons et ressayons périodiquement. Il est au stade du noeud simple, avec beaucoup d'effort. »* Mère de Max (18 ans). Même les gestes du quotidien, tels que faire un nœud, représentent des étapes importantes dans l'acquisition d'une autonomie fonctionnelle. Cette autonomie facilite l'inclusion sociale en permettant aux enfants de participer plus pleinement à des activités avec leurs pairs. De plus, une mère évoque l'importance d'évaluer régulièrement l'autonomie de son enfant. Ce suivi constant illustre la persévérance des mères qui soutiennent leur enfant dans l'acquisition des compétences nécessaires pour évoluer.

Scolariser l'enfant à domicile. Certaines mères ont mentionné le choix ou la nécessité de scolariser leur enfant à la maison, face à un système scolaire traditionnel ne répondant pas toujours aux besoins spécifiques de leur enfant. Ces mères choisissent la scolarisation à domicile par conviction que leur enfant y bénéficiera d'un environnement plus propice à ses apprentissages, comme le décrit une mère :

J'ai pris en charge la scolarisation de ma fille parce que je sais que, si un changement il y a, elle n'en bénéficiera pas. Il sera trop tard pour elle. Je le fais gratuitement. C'est un luxe énorme que je lui paie, mais c'est le meilleur héritage que je peux lui laisser, de la préparer adéquatement à l'après de moi. Mère d'Aurélié (12 ans).

À travers cette démarche, la mère vise non seulement à répondre aux besoins éducatifs immédiats de son enfant, mais aussi à lui transmettre les ressources utiles pour son autonomie qui permettent une meilleure inclusion sociale. D'autres mères rapportent que la scolarisation à domicile devient une obligation après des expériences scolaires marquées par l'absence de soutien ou de réponses adaptées : *« Je n'ai jamais eu d'explication de l'école, malgré mes demandes. Donc, il n'y est jamais retourné et il est à la maison avec moi depuis. J'ai pris la relève à partir de ce moment-là. »* Mère de Jordan (18 ans). Face à un manque de compréhension institutionnelle, ces mères choisissent de créer un environnement d'apprentissage sécuritaire et bienveillant. Bien que la scolarisation à domicile représente une charge pour ces mères, elle est perçue comme un investissement important pour l'inclusion future de leur enfant. En adaptant les apprentissages à leurs particularités dans un cadre rassurant, ces mères posent les bases d'une participation plus active et autonome de leur enfant dans la communauté.

Sensibiliser au TSA. Lors des groupes de discussion, les mères ont démontré un engagement envers la sensibilisation au TSA, que ce soit auprès de leur entourage, des institutions que dans les lieux publics. Cette responsabilité, la plus mentionnée par les participantes, vise non seulement à faire connaître le TSA, mais aussi à créer un environnement plus compréhensif et accueillant pour l'enfant. Plusieurs mères rapportent avoir pris des mesures concrètes pour sensibiliser leur entourage immédiat. Par exemple, une mère témoigne : « *Pour ma part, avec un voisin qui appelait la police chaque fois que les enfants criaient ou que Tom faisait une crise, j'ai décidé de sensibiliser mon voisinage en distribuant une lettre dans mon quartier.* » Mère de Tom (17 ans). Cette démarche proactive contribue à désamorcer les conflits, à réduire les préjugés et à favoriser un climat de compréhension autour de l'enfant, créant ainsi les conditions d'une meilleure inclusion dans son milieu de vie. En plus de sensibiliser leur entourage, les mères sont également amenées à intervenir au sein des institutions, comme le démontre une mère : « *Les intervenants (TES-Prof) changent à chaque année et à chaque année je dois faire suivre ces infos puisque les spécialistes en réadapt. ne travaillent plus directement avec Camille, ni avec l'équipe prof-TES pour les outiller.* » Mère de Camille (13 ans). La sensibilisation s'étend également aux espaces publics, où l'incompréhension face aux comportements particuliers des enfants présentant un TSA peut rapidement devenir une source d'exclusion. Une mère partage une situation vécue :

Dernièrement, une caissière du Dollarama lui a crié après, car il n'avait pas son masque sur son nez. Quand je suis allée payer, je lui ai expliqué que Maxence était autiste et que le masque n'est pas évident pour lui. Elle a tout de suite compris et maintenant l'accueil toujours avec un bonjour et un sourire sous son masque. Mère de Maxence (13 ans).

Grâce à cette explication, l'enfant est désormais accueilli avec respect et bienveillance, ce qui renforce son interaction avec l'espace public fréquenté. Dans d'autres situations, la sensibilisation vise à adapter les services offerts, pour respecter les particularités sensorielles ou comportementales de l'enfant. Une mère souligne, par exemple, l'importance d'informer l'équipe dans un restaurant : « *Au restaurant, c'est nécessaire d'expliquer que Zack est autiste pour qu'ils comprennent qu'ils ne doivent pas, par exemple, ajouter de sirop, de fruits, de sucre en poudre à ses crêpes.* » Mère de Zack (13 ans). Ces explications permettent à l'enfant de vivre une expérience agréable et inclusive, et sensibilisent par la même occasion la personne qui fait le service aux modifications simples, mais essentielles pour ce dernier. Dans la même lignée, une mère explique la nécessité d'enseigner le TSA afin de mieux comprendre les personnes touchées.

Rôle de protectrice

Lors des groupes de discussion, les mères ont montré une implication dans la protection de leur enfant, un rôle qui se manifeste à travers deux responsabilités importantes : assurer la sécurité de l'enfant et défendre les droits de l'enfant.

Assurer la sécurité de l'enfant. Les mères ont témoigné adapter continuellement leur environnement afin de limiter l'exposition de leur enfant à des situations potentiellement anxiogènes. L'évitement de certains lieux ou événements sociaux fait partie des stratégies qu'elles adoptent pour prévenir une surcharge émotionnelle et faciliter la gestion des défis quotidiens, tel que démontre cet extrait d'une mère : « *Par exemple, si elle a eu une grosse journée et que je sais qu'elle a relevé de nombreux défis, j'évite les endroits qui sont difficiles pour elle.* » (Mère d'Aurélié (12 ans). D'autres précisent que, même en prévoyant des espaces d'isolement, l'incompréhension de l'entourage reste un obstacle. En outre, pour faciliter l'inclusion de leur enfant dans un environnement sécuritaire, certaines mères rapportent utiliser diverses méthodes : « *On prend des moyens, (coquille ou écouteur avec musique pour le bruit, plan B pour retrait pour une pause, toujours prévoir quelque chose à manger que chacun aime etc.* » Mère d'Océane (18 ans). Ces aménagements permettent aux enfants de participer à la vie sociale avec davantage d'aisance et de plaisir, favorisant ainsi leur inclusion sociale. Certaines mères adoptent également une posture de vigilance active en restant toujours près de leur enfant, comme l'illustre une mère : « *Lorsque je vais chez de la famille, je reste avec lui et je fais une bulle. Je m'en occupe et je m'assure qu'il réagira pas mal si trop de stimuli.* » Mère de Jérémy (16 ans). Cette surveillance constante vise à minimiser les risques de surcharge sensorielle et d'anxiété pour favoriser la participation de l'enfant aux interactions sociales de manière positive. Toutefois, certaines ont choisi de limiter leur participation à des événements sociaux où l'acceptation de leur enfant pourrait être compromise. Cette décision, bien que parfois vécue comme un retrait, est vue comme une stratégie de protection qui permet de préserver l'estime de soi de l'enfant et peut favoriser des interactions plus harmonieuses dans des milieux plus inclusifs.

Défendre les droits de l'enfant. Plusieurs mères ont rapporté également avoir dû se battre pour obtenir des services appropriés, soulignant la complexité du système de soutien aux enfants ayant des besoins particuliers. Dès le diagnostic, les mères se lancent dans une lutte quotidienne pour obtenir les services nécessaires (p.ex. l'éducation) à leur enfant. Cela inclut souvent des démarches administratives longues et compliquées. Une mère partage son expérience :

Pour notre part, pour avoir droit à des services, nous avons toujours dû nous battre, trouver des façons de contourner l'admission aux programmes, puisqu'avec un dx de TSA, Camille ne faisait pas partie de la clientèle qui a droit aux services en DI et DP, même si de manière très évidente, ses limitations et besoin sont importants à ces niveaux. Mère de Camille (13 ans).

L'obtention de services adéquats contribue directement à l'inclusion sociale en permettant à l'enfant d'accéder à diverses ressources adaptées à ses besoins, renforçant ainsi sa capacité à s'intégrer activement dans divers milieux. Par ailleurs, cette défense des droits ne se limite pas à la petite enfance. Les défis évoluent à mesure que l'enfant grandit, et la protection de ses droits continue. Une mère témoigne aussi de l'importance de préparer l'avenir de son enfant : « *En ce moment, je suis en processus pour ouvrir un régime de protection pour m'assurer que mon fils continue de bénéficier des services auxquels il a droit et surtout d'être pris en charge à sa majorité.* » Mère de Tom (17 ans). Cette démarche montre que la défense des droits est une responsabilité qui évolue au fil des années et qui nécessite une vigilance constante, bien au-delà des premières étapes du parcours. Il est important de continuer à lutter pour que l'enfant, devenu adulte, conserve les services (p.ex. le logement) dont il a besoin pour continuer à s'épanouir dans la société. Dans les groupes de discussion, une mère apporte également un enjeu important : celui des enfants non verbaux. Pour ces derniers, ce combat est d'autant plus difficile, car l'enfant lui-même ne peut exprimer ses besoins ou défendre ses droits. En ce sens, la mère devient la voix de son enfant, prenant la parole en son nom et faisant entendre ses besoins.

Rôle d'apprenante

Les témoignages des mères ont révélé également un engagement dans l'apprentissage sur le TSA, motivé par leur désir de mieux comprendre et soutenir leur enfant. Ce rôle comporte une responsabilité ressortie par les participantes : se renseigner de manière continue.

Se renseigner de manière continue. Cette responsabilité a été assumée de diverses manières par les participantes de l'étude. Dans les groupes de discussion, les mères ont souvent partagé avoir entrepris des recherches personnelles pour mieux comprendre les besoins de leur enfant après l'annonce du diagnostic, comme le mentionne une mère : « *Au tout début, lors de l'annonce du dx, on a été cherché toutes l'information qu'on pouvait.* » Mère de Maxence (13 ans). Le processus d'apprentissage ne se termine pas à l'annonce du diagnostic. Les mères témoignent d'une volonté d'adapter leurs connaissances en fonction de l'évolution des besoins de leur enfant. Une mère souligne : « *Je n'ai jamais abandonné Jordan. J'ai toujours cherché les réponses à mes questions, même encore aujourd'hui. Je m'intéresse à la neuroscience, au neurodéveloppement etc.* » Mère de Jordan (18 ans). Cet extrait témoigne de l'intérêt des mères à approfondir leur compréhension du trouble dans le but d'offrir un accompagnement plus adapté à leur enfant ce qui permet une meilleure inclusion sociale. Par ailleurs, certaines mères ont également recours à des formations spécialisées pour mieux comprendre et mieux gérer certains aspects en lien avec le trouble. Par exemple, elles participent à des formations pour apprendre à gérer l'agressivité des enfants, comme le partage une mère : « *Moi j'ai également la formation ITCA (Intervention thérapeutique lors de conduites agressives) que j'avais demandés au CRDI (Centre de réadaptation déficience intellectuelle), on y a droit en tant que parent* » Mère de Damien (17 ans). Cependant, ces mères relèvent la difficulté d'accès à ces formations et croient que celles-ci doivent être rendues obligatoires pour tous les professionnels intervenant auprès des enfants ayant un TSA. Pour une mère, l'apprentissage va au-delà de la simple recherche et de la participation à des formations. Elle choisit d'entreprendre des études universitaires liées au TSA afin de mieux comprendre la condition de son enfant et de renforcer sa légitimité :

Je venais d'entreprendre des études à l'université en lien avec l'autisme de ma fille. Je me disais qu'une fois diplômée, je serais crédible aux yeux des "systèmes" et que je pourrais enfin être partenaire dans le dossier de mon enfant. Mère d'Aurélie (12 ans).

Cette même participante exprime que l'apprentissage peut se faire aussi par l'observation de son enfant ou par lui-même. Ces divers moyens employés par les mères pour se renseigner contribuent à favoriser l'inclusion sociale de leur enfant. En acquérant des connaissances approfondies sur le TSA, en participant à des formations spécialisées et en poursuivant des études, les mères deviennent plus informées et reconnues dans leurs échanges avec leur entourage et les institutions ce qui facilite l'inclusion sociale de l'enfant.

DISCUSSION

L'objectif de la présente étude est d'identifier les rôles et les responsabilités perçus par les mères qui favorisent l'inclusion sociale de leur adolescent ou de leur jeune adulte ayant un TSA de niveau 3. Les résultats permettent de montrer que, pour favoriser cette inclusion, les mères doivent développer leur rôle d'éducatrice, de protectrice, d'apprenante, chacun associé à des responsabilités différentes. Dans la même lignée, les résultats mettent en évidence la pertinence du cadre conceptuel proposé par Sethi (2020), puisque les rôles identifiés dans son cadre se reflètent dans les expériences vécues par les participantes de cette étude.

Le rôle d'éducatrice, le plus mentionné dans cette étude, dépasse largement la transmission de savoirs de base. Il représente un levier central par lequel les mères préparent leurs enfants à interagir avec leur environnement social de façon plus autonome. L'utilisation d'outils visuels personnalisés pour faciliter l'adaptation à de nouveaux milieux par les mères illustre cette approche. Cette stratégie est appuyée par l'étude de Rutherford et al. (2020), qui démontre l'efficacité des soutiens visuels pour réduire l'anxiété et favoriser l'autonomie chez les jeunes ayant un TSA. De même, la décision de certaines mères de scolariser leurs enfants à domicile reflète une réponse aux lacunes du système éducatif traditionnel, souvent incapable de répondre aux besoins spécifiques des enfants ayant un TSA. Cette méthode de fonctionnement corrobore avec l'étude de O'Hagan et al. (2021), qui démontre que les motivations et les raisons des parents pour scolariser leurs enfants à la maison sont l'absence de pratiques flexibles et inclusives pour répondre aux besoins éducatifs et sociaux de l'enfant, la perception par les parents du manque de compréhension et d'attitude du personnel de l'école à l'égard du TSA, le caractère d'exclusion de l'école ordinaire et les difficultés ultérieures de l'enfant en matière de santé mentale et stress familial. Par ailleurs, cette même étude met en lumière que l'éducation à domicile favorise une réduction des comportements liés au stress, une amélioration du bien-être émotionnel et une progression des habiletés sociales chez les enfants ayant le TSA grâce à des activités extrascolaires régulières (O'Hagan et al., 2021). Enfin, la sensibilisation au TSA par les mères est un autre aspect notable de leur rôle d'éducatrice. Cette démarche proactive vise à créer un environnement plus

compréhensif et accueillant, réduisant ainsi les préjugés et favorisant l'inclusion sociale. Ces efforts font écho aux conclusions de l'étude effectuée Pellicano et al. (2014), qui mettent en évidence la nécessité d'adapter les actions aux priorités formulées par la communauté autistique en assurant un effet concret et significatif sur leur qualité de vie.

Quant rôle de protectrice, il s'est exprimé par les participantes de cette étude, à travers une vigilance constante et une anticipation des situations pouvant générer du stress ou de l'exclusion sociale pour leur enfant. Ces attitudes préventives rejoignent les observations de l'étude de Miranda et al. (2019), qui mettent en lumière l'adoption de stratégies de contrôle accru par certaines mères, en réponse à l'imprévisibilité du comportement de l'enfant, dans le but de limiter les difficultés et de sécuriser leur environnement. En ce qui concerne la défense des droits de l'enfant, les mères ont une posture de combattant pour l'accès à des services appropriés (p.ex. soutien financier) et naviguent dans des systèmes souvent complexes (p.ex. système éducatif). Cette responsabilité concorde avec l'étude de Smith-Young et al. (2022) qui met en évidence l'engagement parental dans l'obtention de ressources appropriées pour les enfants ayant un TSA.

Par ailleurs, le rôle d'apprenante souligne l'engagement constant des mères dans un processus d'acquisition de savoirs et de compétences, visant à mieux accompagner leur enfant et répondre aux besoins spécifiques liés au TSA ce qui facilite des interactions sociales plus adaptées. Cet engagement envers l'apprentissage se manifeste par leur participation à des formations spécialisées ou par la poursuite d'études universitaires. Par exemple, les formations axées sur la gestion de l'agressivité fournissent aux mères des outils pratiques pour les interventions quotidiennes. Cette approche est en cohérence avec les résultats de l'étude de Morsa et al. (2022) sur les interventions éducatives et formatives dans le contexte du TSA, qui mettent en évidence l'efficacité de telles initiatives pour renforcer les compétences parentales et améliorer la qualité du soutien offert aux enfants ayant un TSA. Le manque de compétences et de connaissances des parents sur le TSA, l'incapacité à trouver des stratégies pour communiquer avec l'enfant ou les difficultés à gérer les troubles médicaux associés empêchent les parents d'atteindre un niveau satisfaisant de développement de leur enfant et altèrent la qualité de vie de ce dernier (Morsa et al., 2022).

Bien qu'il existe des similarités entre le cadre conceptuel proposé par Sethi (2020) et les résultats de la présente étude, des particularités propres à la population cible méritent d'être soulignées. En effet, les responsabilités suivantes : soutenir l'adaptation et le développement de l'autonomie de l'enfant, scolariser l'enfant à domicile, sensibiliser au TSA, défendre les droits de son enfant et s'informer de manière continue n'ont pas été abordés dans l'article de Sethi. Cette différence s'explique par le fait que l'étude de Sethi porte sur des mères d'enfants ayant un développement typique, et non sur des mères d'enfants présentant un trouble comme le TSA. Ainsi, la présente étude a permis de mettre en lumière les spécificités liées aux mères d'adolescent et de jeune adulte ayant un TSA de niveau 3. Dans le même ordre d'idées, même au fait que les rôles de soignante et de nourricière aient été présents dans les groupes de discussion, ils n'ont pas été inclus dans les résultats principaux de cette étude. Ce choix se justifie par l'idée que ces rôles, bien qu'importants, étaient perçus comme allant de soi par les participantes et n'étaient pas liés directement à l'inclusion sociale de leur enfant.

Cette étude propose des implications théoriques et pratiques dont une meilleure compréhension de l'expérience des mères d'adolescent et de jeune adulte ayant un TSA. En ciblant un groupe peu représenté, elle contribue également à combler une lacune dans la littérature scientifique en ce qui concerne le niveau 3 du TSA. Dans les résultats de la présente étude, la responsabilité des mères de sensibiliser au TSA s'est avéré être celle la plus mentionnée par les participantes. Cette observation met en évidence la pertinence d'accroître la reconnaissance sociale ainsi que la diffusion de connaissances sur le TSA. De telles initiatives permettraient de mieux soutenir les mères dans leurs rôles et dans leurs responsabilités auprès de leur adolescent ou de leur jeune adulte tout en promouvant l'inclusion sociale de ces derniers. Ces constats s'alignent avec les recommandations de Zaki et al. (2016), qui appellent à renforcer la sensibilisation dans les médias afin d'aider les mères à développer une tolérance et une compréhension envers le TSA, en fournissant des explications claires et en insistant sur le fait que l'intégration des enfants ayant un TSA dans la société favorise leur développement.

Malgré la flexibilité que permettent les groupes de discussion et la richesse que ça apporte dans les propos des mères, l'étude comporte une limite qui doit être mentionnée. En effet, les mères ayant choisi de participer au projet sont celles déjà engagées activement dans les démarches liées

à l'inclusion sociale de leur enfant ou qui ressentent le besoin de partager leur vécu. Ainsi, leurs expériences pourraient différer de celles de mères moins impliquées, plus isolées ou ayant un rapport différent à leur rôle parental. En ce sens, une piste de recherche future pertinente serait d'explorer les expériences de mères plus éloignées des réseaux de soutien ou moins enclines à s'exprimer publiquement sur leur vécu, afin de mieux représenter la diversité des réalités parentales. Il serait également pertinent de s'intéresser aux variations des rôles et des responsabilités maternels en fonction du niveau de sévérité (1, 2, 3) du TSA. Dans la même lignée, s'intéresser à la perception d'autres membres de la famille, notamment celle des pères, pourrait enrichir la compréhension des dynamiques familiales liées à l'inclusion sociale des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA.

CONCLUSION

En somme, cette étude a permis d'identifier les rôles et les responsabilités perçus par les mères d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA de niveau 3 qui favorisent leur inclusion sociale. En assumant les rôles d'éducatrice, de protectrice et d'apprenante, qui impliquent différentes responsabilités, elles déploient plusieurs stratégies pour faciliter cette inclusion. Ces résultats mettent en lumière l'importance de reconnaître et de soutenir l'engagement constant de ces mères, dont l'implication quotidienne constitue un levier essentiel pour favoriser l'inclusion sociale de leurs enfants dans la société.

RÉFÉRENCES

- Alkhonezan, S. M., Alkhonezan, M. M., Alshayea, Y., Bukhari, H., et Almhizai, R. (2023). Factors Influencing the Lives of Parents of Children With Autism Spectrum Disorder in Saudi Arabia : A Comprehensive Review. *Cureus, 15(11), 1-6*.
<https://doi.org/10.7759/cureus.48325>
- American Psychiatric Association. (2016). *Mini DSM-5 : Critères diagnostics*. Elsevier-Masson, 24-27.
- Avrech Bar, M., Shelef, L., et Bart, O. (2016). Do participation and self-efficacy of mothers to children with ASD predict their children's participation? *Research in Autism Spectrum Disorders, 24*, 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.01.002>
- Bayrakli, H., et Sucuoglu, B. (2019). Empowering Mothers of Children with Special Needs in Early Childhood Inclusion. *International Journal of Early Childhood Special Education, 10(2)*, 121- 143. <https://doi.org/10.20489/intjecse.512387>
- Boucher-Gagnon, M., et des Rivières-Pigeon, C. (2017). Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. *Revue de psychoéducation, 44(2)*, 219-243. <https://doi.org/10.7202/1039254ar>
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3(2)*, 77-101.
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp0630a>
- Lumapac, D. J., E. Cagape, W., Amor T. Pio, M., G. Oyan, J., Mae L. Arig, J., Rose B. Espiloy, A., et Chriz P. Sumilhig, M. (2024). From Challenge to Success : Lived Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Research*

- Publications*, 146(1), 231-249. <https://doi.org/10.47119/IJRP1001461420246278>
- des Rivières-Pigeon, C., Malboeuf, V., Préfontaine, I., Auclair, A., des Rivières-Pigeon, C., Doucet-Larivière, É., Ferland, É. et Gonthier, S. (2023). *Participation sociale des adolescents et des jeunes adultes autistes dans les milieux scolaires et d'emploi*. Université du Québec à Montréal. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/PEPH/Rapports_recherche/Participation-sociale-adolescents-jeunes-adultes-autistes-milieu-scolaires-emploi.pdf
- Dira, P. M. M., Machailo, R. J., et Scholtz, S. (2024). Caregivers' voices : From the world of autism spectrum disorder. *Curationis*, 47(1), 1-11. <https://doi.org/10.4102/curationis.v47i1.2519>
- Evans, S., Pringle, H., Sandner, Z., et Hayley, A. (2025). Exploring parents' experiences of interprofessional collaboration among health professionals in the assessment and support of autistic children. *Journal of Interprofessional Care*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/13561820.2025.2462131>
- Hickey, E. J., Hartley, S. L., et Papp, L. (2020). Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism : An Actor-Partner Modeling Approach. *Family Process*, 59(2), 636-650. <https://doi.org/10.1111/famp.12432>
- Hosseinpour, A., Younesi, S. J., Azkhosh, M., Safi, M. H., et Biglarian, A. (2022). Exploring Challenges and Needs of Parents Providing Care to Children with Autism Spectrum Disorders : A Qualitative Study. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 16(3), 1-11. <https://doi.org/10.5812/ijpbs-127300>
- Lijadi, A. A., et Van Schalkwyk, G. J. (2015). Online Facebook Focus Group Research of Hard-to-Reach Participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 14(5), 1-9.

<https://doi.org/10.1177/1609406915621383>

McMaughan, D. J., Lewis, C., McGehee, A., Noreen, D., Parker, E., et Criss, M. M. (2024).

Meaningful Social Inclusion and Mental Well-Being Among Autistic Adolescents and Emerging Adults: Protocol for a Community-Based Mixed Methods Study. *JMIR Research Protocols*, *13*, e52658, 1-8. <https://doi.org/10.2196/52658>

Mieg, H. A. (2022). The Responsibility of Science : An Introduction. In *The Responsibility of Science*, *57*, 1-8. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-91597-1_1

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., et Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*, *10* : 464, 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>

Morsa, M., De Andrade, V., Alcaraz, C., De La Tribonnière, X., Rattaz, C., et Baghdadli, A. (2022). A scoping review of education and training interventions in Autism Spectrum Disorder. *Patient Education and Counseling*, *105*(9), 2850-2859. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.05.012>

Neuhaus, E., Kang, V. Y., Kresse, A., Corrigan, S., Aylward, E., Bernier, R., Bookheimer, S., Dapretto, M., Jack, A., Jeste, S., McPartland, J. C., Van Horn, J. D., Pelphrey, K., Webb, S. J., et Consortium, A. G. (2022). Language and Aggressive Behaviors in Male and Female Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(1), 454-462. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04773-0>

O'Hagan, S., Bond, C., & Hebron, J. (2021). What do we know about home education and autism? A thematic synthesis review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *80*, 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101711>

- Otero, T., et Copeland, S. (2020). Facilitating Social Inclusion of Individuals with Autism Spectrum Disorder. In *Interprofessional Care Coordination for Pediatric Autism Spectrum Disorder*, 341-355. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-46295-6_22
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder : A Qualitative Study. *Brain Sciences*, 11(3), 1-16. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., et Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756-770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Pillay, Y., Brownlow, C., et March, S. (2020). Autism and inclusive practices: Mothers speak out. *International Journal of Inclusive Education*, 27(4), 419-434. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1842521>
- Poglitsch, C., et Pirker, J. (2024). A Qualitative Investigation to Design Empathetic Agents as Conversation Partners for People with Autism Spectrum Disorder. *2024 IEEE Conference on Games (CoG)*, 1-4. <https://doi.org/10.1109/CoG60054.2024.10645560>
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>
- Prasetyaningrum, O. D., et Buenafe, Ma. B. G. (2018). Being a Mother of a Child with Autism Spectrum Disorder Level 3 : A Phenomenological Study : *Proceedings of the 1st International Conference of Indonesian National Nurses Association*, 1, 78-82. <https://doi.org/10.5220/0008203000780082>

QSR International. (2022). *NVivo (Version 7)* [Logiciel informatique].

<https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>

Reid, D. J., et Reid, F. J. M. (2005). Online Focus Groups : An In-depth Comparison of Computer-mediated and Conventional Focus Group Discussions. *International Journal of Market Research*, 47(2), 131-162. <https://doi.org/10.1177/147078530504700204>

Rutherford, M., Baxter, J., Grayson, Z., Johnston, L., et O'Hare, A. (2020). Visual supports at home and in the community for individuals with autism spectrum disorders : A scoping review. *Autism*, 24(2), 447-469. <https://doi.org/10.1177/1362361319871756>

Safe, A., Joosten, A., et Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism : Managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 294-302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>

Salman Almohammed, Y., Abed Almatrafi, M., Mohammed Almutairi, R., Abdulrahman Omar, N., Mohammed Altaieb, M., Mohammed Alharbi, M., Majdi Tolah, K., Farid Abualkhair, A., et Abdo Al-Dubai, S. (2023). The impact of caring for a child with autism spectrum disorder on stress and emotional well-being of parents in al-Madinah city, Saudi Arabia. *International Journal of Advanced Research*, 11(07), 902-912. <https://doi.org/10.21474/IJAR01/17299>

Samnani, M., Shahi, S., Jaiswal, A., Shore, S., et Samnani, M. (2023). Social Inclusion of Children with Autism Spectrum Disorder in Educational Setting : A Scoping Review. *The Indian Journal of Occupational Therapy*, 55(1), 9-22. https://doi.org/10.4103/ijoth.ijoth_62_22

Sethi, C. (2020). Mothering as a relational role : Re-evaluating everyday parenting occupations. *Journal of Occupational Science*, 27(2), 158-169.

<https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1666423>

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., et Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities : An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>

Smith-Young, J., Chafe, R., Audas, R., et Gustafson, D. L. (2022). “I Know How to Advocate” : Parents’ Experiences in Advocating for Children and Youth Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights*, 15, 1-11. <https://doi.org/10.1177/11786329221078803>

Sociology, E. (2024, October 7). What Are Roles? *Easy Sociology*. <https://easysociology.com/general-sociology/what-are-roles/>

Menezes, I. S., N., V., et D’Mello, L. (2024). Descriptive Study on Nature of Perceived Stress of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder—A Qualitative Analysis. *International Journal of Management, Technology, and Social Sciences*, 9(4), 24-44. <https://doi.org/10.47992/IJMTS.2581.6012.0364>

Tathgur, M. K., et Kang, H. K. (2021). Challenges of the Caregivers in Managing a Child with Autism Spectrum Disorder—A Qualitative Analysis. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 43(5), 416–421. <https://doi.org/10.1177/02537176211000769>

Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality : Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837–851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>

Volkmar, F. R., Jackson, S. L. J., et Hart, L. (2017). Transition Issues and Challenges for Youth with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Annals*, 46(6), 219-223.

<https://doi.org/10.3928/19382359-20170519-03>

Zaki, R. A., et Moawad, G. E. N. A. (2016). Influence of autism awareness on the psychological well-being of mothers caring for their children with autism. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(9), 90-100. <https://doi.org/10.5430/jnep.v6n9p90>

ANNEXES

Annexe A : Approbation du comité d'éthique

**CIEREH-Legacy-modification**

Titre du protocole : **Participation sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaires et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter**

Numéro(s) de projet : **2022-3648, 4804**

Formulaire : **FCIE-M-PRI-Legacy-22335**

Identifiant Nagano : **4804**

Date de dépôt initial du formulaire : **2024-10-28**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Catherine Des Rivières-Pigeon**

Date de dépôt final du formulaire : **2024-11-05**

Date d'approbation du projet par le CER : **2021-04-06**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

Résumé des modifications

1. Veuillez décrire sommairement les modifications que vous souhaitez apporter au projet de recherche

Une étudiante au baccalauréat en psychologie souhaite faire sa thèse d'honneur en lien avec le projet. Le titre de son projet est : Perceptions des mères de leurs rôles et responsabilités quant à l'inclusion sociale de leur adolescent ou jeune adulte ayant un trouble du spectre de l'autisme de niveau 3. Le nom de l'étudiante est Zeinab Makky.

Historique des commentaires échangés

Bureau
2024-10-28 16:29

Veuillez ajouter Zeinab Makky, ses coordonnées, sa thèse et son certificat EPTC-2 à la section des ÉTUDIANTS.

Équipe de
recherche
2024-11-05 15:24

C'est fait.

Description de la demande

1. Veuillez indiquer le titre complet du projet de recherche.

Participation sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaires et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter

Annexe B : Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Formulaire pour les parents participants

Titre du projet de recherche :

Participation sociale des adolescent-e-s et jeunes adultes autistes en milieux scolaire et d'emploi : Analyser les obstacles pour concevoir des services permettant de les surmonter

Chercheuses principales :

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM

Nathalie Poirier, Ph.D., UQAM

Membres de l'équipe :

Valérie Malboeuf (coordonnatrice)

Étudiante au doctorat en sociologie

Auxiliaire de recherche

malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca

Nadine Chapdelaine

Étudiante au doctorat en psychologie

Auxiliaire de recherche

Chapdelaine.nadine@courrier.uqam.ca

UQAM

Organismes de financement : Cette recherche est subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui requiert de répondre à des questions portant sur votre perception quant à la participation sociale de votre enfant et de votre rôle dans le soutien de celle-ci. Vos réponses seront recueillies sur un groupe de discussion Facebook privé. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique les objectifs de l'étude, la nature de votre participation, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer en cas de besoin.

Objectifs du projet

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les mécanismes à l'origine des difficultés et des obstacles à la participation sociale des adolescents présentant de l'autisme. Le deuxième objectif est d'identifier les stratégies d'intervention et les contextes favorisant la participation sociale de ceux-ci en portant une attention particulière aux liens qui unissent les milieux scolaires et d'emploi.

Cette analyse nous permettra de documenter le travail réalisé par différents groupes d'intervenants (personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), parents, enseignants, employeurs) pour favoriser l'inclusion et la participation sociale. À l'aide de cette recherche, nous souhaitons concevoir un cadre permettant de développer des services visant à promouvoir les activités innovantes ainsi que de réduire les obstacles.

Nature de la participation

- Dans un groupe de discussion privé sur Facebook, vous devrez répondre à 13 questions, soit une par question par jour, pour un total de 13 jours ouvrables. Le groupe Facebook restera ouvert durant 4 semaines pour vous laisser le temps d'ajouter des commentaires au besoin. La durée de votre participation sera donc d'au maximum quatre semaines au total. Vous serez invités à interagir avec les autres participants (parents) afin de susciter la discussion pour chacune des questions. La collecte de données devrait débuter en (mois) 2021.

Afin de pouvoir participer à la recherche, vous devez :

- Être le parent d'un adolescent (14 à 17 ans) ou d'un jeune adulte (18 à 25 ans) autiste
- Lire et écrire le français;
- Résider au Québec;
- Être capable d'utiliser la plateforme Facebook avec aisance.

Vous devrez répondre pendant 13 jours étalés sur trois semaines consécutives (excluant la fin de semaine) à une question apparaissant sur le groupe de discussion privé Facebook. Une question générale sera posée une fois par jour (à sept heures tout au long de la collecte de données) et vous aurez 24 heures pour y répondre et commenter, soit jusqu'à sept heures la journée suivante. Il est possible qu'une animatrice vous pose des questions plus spécifiques afin de préciser votre réponse, mieux comprendre ou enrichir celle-ci.

La recherche se déroulera entièrement en ligne. À la fin du projet, vous serez invités à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir vos commentaires et vos suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué suite à votre participation.

Avantages

Outre la discussion avec d'autres membres de votre groupe ainsi que la découverte de leur expérience de participation sociale, votre participation vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

Risques et inconvénients

En principe, certains risques sont liés à la participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une discussion vous rende inconfortable ou vous cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter les animatrices du groupe de discussion pour obtenir du soutien. Ces dernières pourront vous proposer des ressources adaptées à votre situation. Un autre inconvénient consiste aux moments (approximativement 15 minutes par jour) que vous devrez prendre pour répondre aux questions posées pendant 13 jours.

Compensation

Afin de vous remercier de votre participation, un iPad sera tiré au hasard parmi les groupes de parents. Vous serez contactés par courriel à la fin de l'étude si vous êtes le récipiendaire de ce prix.

Confidentialité

a) Les réponses aux questions qui se trouvent dans le courriel et ce formulaire de consentement seront imprimés et conservés dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM. Une clé USB avec mot de passe contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.

b) Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheurs et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

c) Votre nom sera anonymisé et ne pourra pas être associé aux réponses fournies. Seules les chercheuses auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.

- L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.

d) Il vous reviendra de sélectionner le niveau de confidentialité de votre profil Facebook afin de déterminer les informations confidentielles que vous êtes prêt à partager avec les autres participants de votre groupe. Ces réglages sont disponibles dans la section « Paramètres et vie privée » de Facebook. Les membres du groupe auront au minimum accès à votre photo de profil et à votre identifiant.

e) En participant à cette étude, la confidentialité de tous les participants est assurée. Ainsi, il est interdit de divulguer toutes informations concernant les participants et les membres de l'équipe (identifiant, réponses fournies, photographies, captures d'écran, etc.) à autrui.

f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un enfant, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

Utilisation secondaire des données

Il est possible que les données recueillies dans le cadre de la présente recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheurs à ces conditions?

Oui Non

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou vous retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision. Vous êtes invité à répondre à toutes les questions posées, mais n'êtes en aucun cas obligé de le faire. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Catherine Des Rivières-Pigeon, Nathalie Poirier, Valérie Malboeuf ou Nadine Chapdelaine par téléphone ou par écrit ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Le responsable du projet peut mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il estime que votre bien-être ou celui des autres participants est compromis ou bien si vous ne respectez pas les consignes du projet.

Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheuses, les commanditaires ou l'institution impliquée de leurs obligations civiles et professionnelles.

Personnes-ressources :

Pour toutes questions additionnelles sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

Catherine Des Rivières-Pigeon (desrivieres.catherine@uqam.ca)

Annexe C : Questions posées durant les groupes de discussion

1. Bonjour et bienvenue dans le groupe ! Tout d'abord, nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de participer à cette étude. Vous pouvez regarder la vidéo dans laquelle les chercheuses se présentent, ainsi que nous, Valérie et Nadine, les étudiantes qui allons gérer ce groupe. Chaque matin, nous déposerons une nouvelle question à 7 :00 et vous aurez toute la journée pour y répondre. Parfois, nous pourrions vous relancer au courant de la journée. En cette première journée, nous désirons mieux vous connaître et que vous puissiez faire connaissance. Vous devez vous présenter (prénom) et présenter vos enfants (prénom et âge), tout en précisant celui ou celle dont vous nous parlerez davantage tout au long des questions. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et de belles rencontres virtuelles et sans microbes ! ☺
Ajouter le vidéo de présentation

2.



Bon matin...ou bonsoir! ;) Maintenant que nous nous sommes toutes présentées, nous entrons dans le vif du sujet! Voici une image qui, selon nous, représente bien le rejet dû à la différence. Est-ce que cette image vous rappelle un événement qui se serait produit à l'école de votre jeune? Si oui, lequel?

3. <https://www.amitele.ca/category/ca-ne-se-demande-pas/media/ca-ne-se-demande-pas-a-des-personnes-autistes> min. 9:22 à 11:22
Salut tout le monde! Hier, nous avons abordé le rejet que peut vivre un ado autiste. Aujourd'hui, nous aimerions que vous nous partagiez une relation amicale que votre jeune entretient. Par exemple, voici le témoignage de plusieurs adolescents ou jeunes adultes autistes sur leurs amitiés.

Est-ce que votre enfant a un ami à l'école? Parlez-nous de cette relation.

4. Bonjour ! J'espère que vous allez bien ! Nous aimerions parler de la relation positive que votre enfant peut vivre avec un adulte de l'école (enseignant, personnel de la direction, professionnels, etc.). Voici un court extrait d'un article qui a paru dans le journal Le Soleil : *«Avant de s'occuper du volet académique, il faut s'occuper du volet affectif. C'est le lien que le prof va tisser avec l'élève qui compte avant tout»*, affirme Monic Vézina, responsable du plan d'action pour lutter contre le décrochage à la commission scolaire. Martine Lavoie, enseignante en adaptation scolaire, sait maintenant qu'il suffit parfois

d'une phrase ou deux pour changer complètement la dynamique d'un cours. *«C'est pas grand-chose, mais des fois, juste de dire à un élève "wow, ça te fait bien, ta nouvelle coupe de cheveux" ou "c'est beau ce que tu portes", ça montre qu'on s'intéresse à eux, dit-elle. Il faut créer un lien avant de leur apprendre le français.»*

Est-ce que ce texte vous fait penser à un adulte qui travaille à l'école et qui est très important pour votre enfant ? Parlez-nous de cette personne et de la relation qu'elle entretient avec lui.

5.



Bon vendredi! Déjà la dernière question de la semaine! Hier, vous nous avez parlé d'un adulte qui entretient une belle relation avec votre enfant. Sur internet, il est possible de trouver des articles ou des vidéos présentant des relations positives entre des personnes qui travaillent dans les écoles et les adolescents autistes. Par contre, parfois les relations sont plus difficiles et c'est moins véhiculé.

Si vous aviez à remplir la une d'un journal avec une nouvelle concernant une relation plus "ordinaire" entre votre enfant et un membre du personnel de l'école, quel serait le titre de votre article et le texte qu'on pourrait lire?

6. Vidéo 180 jours Série 1, épisode 4, min. 28 :17 à 30 :55

Bon lundi ! Une toute nouvelle semaine qui débute ! Aujourd'hui, nous vous proposons un extrait vidéo durant lequel vous pouvez voir une rencontre pour un plan d'intervention. À votre avis, comment est-ce que l'école contribue au développement de l'autonomie de votre ado ?

7. Bon mardi à toutes! Nous avons trouvé sur internet une fiche qui a été publiée par la Fédération québécoise de l'autisme. Nous pouvons y lire différents conseils quant au dévoilement du diagnostic d'autisme de son enfant avant des festivités. Voici un extrait:

“Sensibiliser votre entourage: Introduisez votre enfant et ses particularités aux gens qu'il va rencontrer. Ne le faites pas devant l'enfant le jour de la rencontre, mais avant. N'oubliez pas de mentionner les côtés positifs de votre enfant, ne mettez pas toute l'emphase sur la possibilité d'une crise, même s'il peut être important d'apprendre aux gens comment la prévenir et y réagir. Vous ne savez pas comment faire comprendre à vos amis ou à votre famille les difficultés que votre enfant éprouve? On vous dit que vous

dramatisez? Personnalisez la lettre « Chers parents et amis » qui se trouve dans la boîte à outils de la Fédération et donnez-la à vos hôtes quelques temps avant l'événement : cela leur laissera le temps de vous questionner au besoin.”

Racontez-nous une situation/un événement où le diagnostic de votre adolescent a été dévoilé, comment est-ce que ça s'est passé ?

8. Bonjour! Nous en sommes à la question “nombri!” de la semaine! Sur la photo suivante, vous pouvez lire la phrase “*Un enfant autiste ne vient pas avec un manuel, il vient avec des parents qui n'abandonnent jamais.*”
À quoi cette phrase vous fait penser en lien avec votre rôle dans l'épanouissement de votre enfant à l'école?



9. Autiste bientôt majeur, épisode 7, min 13:33 à 14:06
Bon jeudi à toutes! Je vous invite à visionner cet extrait de l'émission Autiste bientôt majeur. Vous pouvez y voir Charles et Sophie expliquer qu'ils rencontreront le premier ministre afin de le conscientiser à ce qu'ils vivent. Si vous aviez la chance de pousser cette porte et d'être à leur place, quelle faille du système scolaire aimeriez-vous dénoncer ?
10. <https://www.qub.ca/tvaplus/moi-et-cie/autiste-bientot-majeur/saison-1/les-mains-sales-1000097814> (Cours de cuisine)
Une deuxième semaine se termine avec cette vidéo dans laquelle vous pouvez voir Benjamin et Laurent participer à un atelier de cuisine. Miam! À l'extérieur de l'école, est-ce qu'il y a des activités auxquelles votre adolescent participe (pièce de théâtre, cours de musique, équipe de hockey, etc.) ? Comment ça se passe ?
11. Bon lundi à toutes! Nous entamons la dernière semaine de questions. Dans la première semaine, vous nous avez parlé des relations amicales de votre ado et de sa complicité avec un adulte du milieu scolaire. Cette semaine, nous aimerions que vous nous décriviez une relation que votre enfant entretient avec une autre personne de confiance (un membre de la famille, un voisin, etc.). Selon vous, qu'est-ce qui contribue à ce que la relation soit

maintenue?

12. Bonjour tout le monde! Aujourd'hui, nous vous présentons l'extrait d'un article dans lequel un père dénonce l'exclusion de son fils autiste : *"Il a 6 ans et mes soit-disant amis qui ont des enfants organisent des fêtes pour eux. Pas une invitation, pas une seule. Avez-vous idée à quel point cela peut être blessant?"*

Cet exemple montre que les enfants autistes ne sont pas exclus seulement à l'école. En tant qu'adolescent autiste, est-ce que votre enfant a déjà subi du rejet de la part de personnes de votre entourage ?

- 13.



Bon mercredi! Et oui, c'est déjà le temps de la dernière question. Nous espérons que vous avez apprécié les échanges et que vous avez fait de belles rencontres! Au-delà de tout ce qui a été dit, est-ce que vous voudriez nous partager un élément de plus au sujet de la participation sociale de votre enfant ? Ou par rapport à votre rôle en tant que support à sa participation?

Nous vous remercions sincèrement de votre participation, qui est selon nous, tout aussi essentielle que celle de votre enfant dans la société! :)