

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

LE RÉCIT DE MÈRES CONFRONTÉES AUX MANIFESTATIONS  
ASSOCIÉES AU SUICIDE DE LEUR ENFANT PRÉSENTANT UN  
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR  
PASCALE COGGINS

SEPTEMBRE 2019

LE RÉCIT DE MÈRES CONFRONTÉES AUX MANIFESTATIONS  
ASSOCIÉES AU SUICIDE DE LEUR ENFANT AUTISTE

CE MÉMOIRE EST PRÉSENTÉ

AUX MEMBRES DU JURY

Madame Christiane Guay, directrice du mémoire  
Université du Québec en Outaouais

Madame Geneviève Pagé  
Université du Québec en Outaouais

Madame Claudine Jacques  
Université du Québec en Outaouais

## REMERCIEMENT

L'aboutissement de mon mémoire fut une aventure rocambolesque dans laquelle plusieurs personnes m'ont été d'un apport inestimable.

Mes premiers remerciements vont, évidemment, à l'endroit des mères qui ont accepté de participer à cette étude. Elles m'ont fait confiance et m'ont offert de leur temps malgré leur vie effrénée. Sans elles, je n'aurais pu réaliser cette recherche et présenter le fruit de leur savoir expérientiel.

Ce projet serait inachevé si j'omettais de souligner l'appui important et la contribution de ma directrice de mémoire, Mme Christiane Guay. Sa capacité de raisonnement, son esprit critique et sa quête constante de l'excellence m'ont amenée dans une posture d'étudiant réflexif. Elle m'a, non seulement permis de sortir des sentiers battus, mais également de me surpasser sur le plan intellectuel. La confiance qu'elle m'a témoignée tout au long de mon périple m'a permis de gravir la montagne et d'arriver au sommet en faisant preuve d'assurance et de persévérance.

Je remercie les professeurs du programme de maîtrise au département de travail social à l'Université du Québec en Outaouais de m'avoir accompagnée dans mon cheminement académique à titre d'étudiante de deuxième cycle. Leur enseignement m'a permis de circonscrire ma pensée et l'objet de mon mémoire.

Je tiens également à remercier mes collègues de travail pour leur patience et leur compréhension face à mes moments de fébrilité et pour leur bienveillance à mon égard. Mes remerciements vont aussi dans le même sens à mon employeur du Centre de santé et de services sociaux (CISSS) de l'Outaouais, dont la compréhension m'a été d'un soutien important dans ma conciliation travail-études.

Je souhaite également remercier mon école de karaté *Ottawa Japan Karate Association* et mon équipe de bateau dragon *Bytown* pour leur compréhension quant aux nombreux compromis. Grâce à leur soutien, j'ai pu vaincre cette compétition qu'est l'aboutissement de mon mémoire avec autant de discipline et de détermination.

Je ne peux passer sous silence le soutien incontestable de mon conjoint, Jean-Pierre Groulx, qui a su trouver les bons mots pour m'encourager tout au long de mes études. Il m'a été d'un appui sans borne, tel un phare où l'on se réfugie pour trouver du réconfort ou un regain d'énergie. Son humour, son écoute, ses idées un peu frivoles, sans être pour autant banales, m'ont permis d'atteindre mon but. Je lui exprime toute ma gratitude et ma reconnaissance pour m'aider à toujours me surpasser.

Je remercie chaleureusement ma famille pour leur soutien tout au long de cet épisode de ma vie. Les compromis ont été nombreux, mais il n'en est rien comparé à leur compréhension. Leur encouragement et leur présence m'ont été d'un apport important. Je tiens à les remercier du fond du cœur de m'avoir accompagnée dans cette aventure.

Les mots ne seraient jamais assez forts pour remercier ma mère qui m'a accompagnée une partie de mon parcours jusqu'à son dernier souffle. Maintenant de l'au-delà, elle me protège et demeure toujours mon carburant de ma détermination. Sans m'en rendre compte, j'ai interviewé toutes des mères qui n'ont jamais cessé de se dévouer pour leurs enfants. En écrivant ces quelques lignes, je réalise que ma mère a combattu sa vie pour être à nos côtés. Aujourd'hui, je te dis « merci », maman, de m'avoir soutenue dans la réalisation de l'écriture de mon mémoire. Celui-ci est le fruit de ton courage que tu m'as si bien transmis et son aboutissement est grâce à cette image de mère combattive que je garderai toujours en moi ...

# TABLE DES MATIÈRES

<b>REMERCIEMENT</b> .....	<b>iii</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>v</b>
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>viii</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>vx</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>CHAPITRE I CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE</b> .....	<b>3</b>
1.1 MISE EN CONTEXTE .....	3
1.1.1 Des éléments de définition .....	3
1.1.2 La prévalence des MAAS chez les jeunes présentant un TSA.....	7
1.1.3 Les facteurs de risque des MAAS chez les personnes présentant un TSA .....	9
1.1.4 Les principaux enjeux et défis des MAAS chez les personnes présentant un TSA .....	10
1.2 LA RÉALITÉ DES PARENTS CONFRONTÉS AUX MAAS DE LEUR ENFANT AUTISTE .....	12
1.2.1 La détresse psychologique des parents d'enfants autistes .....	12
1.2.2 La détresse chez les parents confrontés aux conduites suicidaires d'un enfant neurotypique.....	17
1.3 LES PRINCIPAUX CONSTATS THÉORIQUES ET LA FORMULATION D'UNE PROPOSITION DE RECHERCHE .....	20
<b>CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE</b> .....	<b>23</b>
2.1 LES FONDEMENTS DU CONSTRUCTIVISME SOCIAL DE BERGER ET LUCKMANN .....	23
2.2 L'EXPÉRIENCE PARENTALE FACE AUX MAAS DE LEUR ENFANT AUTISTE SOUS L'ANGLE DU CONSTRUCTIVISME SOCIAL DE BERGER ET LUCKMANN .....	26
<b>CHAPITRE III CADRE MÉTHODOLOGIQUE</b> .....	<b>28</b>
3.1 JUSTIFICATION DE L'APPROCHE BIOGRAPHIQUE .....	28
3.2 MISE EN ŒUVRE DE LA RECHERCHE.....	30
3.2.1 La collecte des récits : la sélection des participants .....	31
3.2.2 Production orale des écrits : l'entretien narratif.....	33
3.2.3 L'analyse du corpus .....	37
3.2.3.1 La retranscription et la reconstruction des récits .....	37

3.2.3.2	La stratégie d'analyse .....	38
3.2.3.3	L'analyse compréhensive .....	40
3.3	LIMITES DE LA RECHERCHE ET CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES .....	41
<b>CHAPITRE IV LA PRÉSENTATION DES DONNÉES .....</b>		<b>43</b>
4.1	LES SERVICES OFFERTS AUX PERSONNES AUTISTES ET LEUR FAMILLE AU QUÉBEC .....	43
4.1.1	Le réseau de la santé et des services sociaux .....	44
4.1.2	Le système scolaire .....	46
4.2	LA PRÉSENTATION DES RÉCITS D'EXPÉRIENCE .....	47
4.2.1	Le récit d'Alice .....	48
4.2.2	Le récit de Karine .....	48
4.2.3	Le récit d'Estelle .....	48
4.2.4	Le récit de Rubis .....	48
4.2.5	Le récit de France .....	48
<b>CHAPITRE V L'ANALYSE DES RÉCITS .....</b>		<b>49</b>
5.1	LES MÈRES D'ENFANTS AUTISTES: UN CONTEXTE FRAGILISANT .....	50
5.1.1	S'adapter au spectre de l'autisme de son enfant : une contrainte inévitable .....	50
5.1.1.1	La découverte tardive du TSA de son enfant .....	50
5.1.1.2	Composer avec le TSA de son enfant .....	53
5.1.1.3	Composer avec les problématiques associées au TSA de son enfant .....	57
5.1.2	Un environnement social et familial singulier .....	61
5.1.2.1	L'isolement social des mères d'enfants autistes .....	61
5.1.2.2	Le retour aux rôles parentaux plus traditionnels .....	63
5.1.2.3	Des couples à l'épreuve .....	65
5.1.3	De l'espoir dans la lutte quotidienne pour l'accès et le maintien des services .....	67
5.1.3.1	L'obtention du diagnostic et des services: une démarche de longue haleine .....	67
5.1.3.2	L'expérience des mères une fois les services enclenchés : des défis aux leviers .....	69
5.2	L'ÉPISODE SUICIDAIRE : UNE GOUTTE DANS LE SPECTRE DU TSA .....	78
5.2.1	Quand les circonstances ébranlent les mères .....	78
5.2.2	Déceler la détresse de son enfant autiste : un cheminement parsemé d'embuches .....	81
5.2.2.1	Des facteurs sur lesquels les mères n'ont peu ou pas d'emprise .....	81
5.2.2.2	Le masquage des signes avant-coureurs .....	82
5.2.3	Le choc de la crise suicidaire .....	86

5.3	LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DES MÈRES : L'ACCOMPAGNEMENT D'UN ENFANT AUTISTE AYANT DES MAAS .....	91
5.3.1	Les multiples facettes du rôle des mères .....	91
5.3.2	Rebondir face aux MAAS de son enfant autiste .....	96
5.3.2.1	Des stratégies multiples .....	97
5.3.2.2	Prendre le temps de communiquer.....	99
5.3.3	La collaboration interprofessionnelle : un besoin incontournable .....	105
5.3.4	La post-crise suicidaire : le balancier entre protection et autonomie .....	110
5.4	LES RETOMBÉES DE L'EXPÉRIENCE DES MÈRES CONFRONTÉES AUX MAAS DE LEUR ENFANT AUTISTE .....	113
5.4.1	La reconstruction intérieure .....	113
5.4.1.1	Les prises de conscience .....	114
5.4.1.2	Les apprentissages .....	116
5.4.1.3	Les traits de personnalité et les valeurs.....	118
5.4.1.4	Les perceptions et les croyances .....	120
5.4.2	La reconstruction extérieure.....	122
5.4.2.1	L'entraide entre conjoints .....	122
5.4.2.2	Le resserrement des liens familiaux.....	123
	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>127</b>
	<b>RÉFÉRENCES .....</b>	<b>135</b>
	<b>APPENDICE A Manifestations associées au suicide (MAAS) .....</b>	<b>145</b>
	<b>APPENDICE B Script téléphonique.....</b>	<b>147</b>
	<b>APPENDICE C Lettre explicative aux parents.....</b>	<b>149</b>
	<b>APPENDICE D Formulaire d'information et de consentement .....</b>	<b>152</b>
	<b>APPENDICE E Schéma d'entretien.....</b>	<b>157</b>

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

APA :	Amecian Psychiatric Association
AVD :	Activités de vie domestique
AVQ :	Activités de vie quotidienne
CISSS :	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS :	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC :	Centre local des services communautaires
COQ :	Comment, où, quand
CPE :	Centre de la petite enfance
CRDITED :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement
CRISE :	Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie
DERUR :	Direction de l'enseignement, des relations universitaires et de la recherche
DI :	Déficience intellectuelle
DI-DP-TSA :	Déficience intellectuelle, déficience physique et trouble du spectre de l'autisme
DSM-V :	Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders – 5 <sup>e</sup> édition
EHDAA :	Élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage
ICI :	Intervention comportementale intensive
LSSSS :	<i>Loi sur les services de santé et des services sociaux</i>
MAAS :	Manifestations associées au suicide
MEES :	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
MELS :	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RSSS :	Réseau de la santé et des services sociaux
TC :	Trouble du comportement
TDAH :	Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité
TED :	Trouble envahissement du développement
TGC :	Trouble grave du comportement
TOC :	Trouble obsessionnel compulsif
TSA :	Trouble du spectre de l'autisme
UQAM :	Université du Québec à Montréal
UQO :	Université du Québec en Outaouais



## SOMMAIRE

L'expérience des mères confrontées aux manifestations associées au suicide (MAAS) de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue le thème de cette présente recherche. Plus spécifiquement, elle a pour objectif de comprendre en quoi les MAAS de leur enfant autiste modulent leur vie quotidienne et comment elles appréhendent cette situation.

Les MAAS chez les personnes présentant un TSA sont un phénomène social émergent qui soulève des préoccupations notables au sein des milieux de pratique et des familles. Par conséquent, les études sur le sujet sont assez récentes. Or, aucune étude, du moins à notre connaissance, ne traite du phénomène du suicide sous l'angle des parents d'enfants autistes et encore moins à partir du point de vue des mères. C'est ici que notre recherche apporte une contribution.

Cette recherche qualitative s'appuie sur un cadre théorique constructiviste, notamment celui de Berger et Luckmann (2012). Aller à la rencontre de mères permet d'appréhender le phénomène des MAAS chez les personnes présentant un TSA sous un angle nouveau, tout en dégagant les stratégies singulières que ces dernières déploient pour affronter l'épisode des MAAS de leur enfant autiste. Sur le plan épistémologique, cette manière de faire produit des connaissances susceptibles d'améliorer les pratiques d'intervention sociale auprès des familles présentant des enfants autistes suicidaires.

L'approche biographique est la méthodologie retenue pour cette recherche. C'est à partir d'entrevues non dirigées que les mères ont été invitées à centrer leur narration sur leur expérience personnelle à la suite des MAAS de leur enfant présentant un TSA. Une analyse compréhensive permet de mieux comprendre comment cette expérience est vécue par ces mères.

Ainsi, par l'exploration de cinq récits d'expériences, notre mémoire met en perspective les savoirs des mères en lien avec leur expérience concrète. Le récit des mères nous démontre que le contexte fragilisant dans lequel elles évoluent à titre de parents d'enfant autiste s'avère un levier sur lequel elles se sont appuyées pour transiger avec l'épisode des MAAS de leur enfant présentant un TSA. En ce sens, les MAAS de leur enfant autiste n'ont pas eu pour effet de les rendre plus fragiles ou de modifier l'essence même de ce qu'elles sont, soit des mères combattives et résilientes.

## INTRODUCTION

La naissance d'un enfant est un évènement qui transforme le quotidien d'un couple et qui marque le début d'un processus d'adaptation et de changements à divers niveaux. Cette période de bouleversement est toutefois plus marquée lors des premières années de vie de l'enfant lorsqu'il est qualifié de « différent » en raison de son handicap, sa déficience intellectuelle (DI) ou son trouble du spectre de l'autisme (TSA). Pour ces parents, les étapes du processus d'adaptation se distinguent par la durée et l'intensité de la situation vécue et elles débutent dès l'annonce du diagnostic qui est vécu comme le deuil de l'enfant « typique ». Cela dit, l'expérience de la parentalité d'un enfant autiste diffère de celle d'un enfant au développement typique ou d'un enfant présentant d'autres types d'incapacités. En effet, le vécu des parents d'un enfant présentant un TSA est jalonné de défis notamment parce qu'ils se retrouvent parfois esseulés et essoufflés et qu'ils s'engagent dans une « course à relais » inattendue. Les soins apportés au quotidien, en plus de la gestion des particularités du TSA ainsi que des problématiques concomitantes, sont tous des exemples de défis auxquels ces parents sont confrontés. De plus, les études démontrent que le niveau de stress, de détresse psychologique et de dépression est significativement plus élevé chez les parents d'enfants présentant un TSA que chez ceux d'enfants neurotypiques ou ayant une DI (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Morin, De Mondehère, Maltais, Picard, Moscato et Tassé, 2014). Vivre avec un enfant autiste<sup>1</sup> semble être une expérience parentale difficile, mais qu'en est-il lorsque cet enfant développe des manifestations associées au suicide (MAAS)?

Dans le champ du travail social, cette question soulève, des enjeux et des défis au sein des milieux de pratique et des familles. Or, aucune étude ne traite de l'expérience des parents confrontés aux MAAS de leur enfant autiste. De plus, les écrits scientifiques portent peu d'attention aux MAAS chez les personnes présentant un TSA, alors qu'il s'agit d'un phénomène social émergent avec des taux qui semblent supérieurs à la population générale (Mongeau, 2015; Richa, Fahed, Khoud et Mishara, 2014). On sait déjà que chez les familles d'enfants neurotypiques, l'expérience des parents aux prises avec la suicidalité de leur enfant se traduit par un « double

---

<sup>1</sup> Le Mouvement de personnes autistes (2015) a émis des recommandations concernant la terminologie faisant référence à la condition autistique et aux personnes autistes. En conformité avec leur rapport et la terminologie de l'American Psychiatric Association (2013), les termes *personnes présentant un TSA* ou *personnes autistes* seront utilisés dans cette présente recherche.

traumatisme », celui des conduites suicidaires et celui de l'impact psychosocial sur la famille. Or, considérant le vécu différent et complexe, sur divers plans, des familles d'un enfant autiste ainsi que de la détresse psychologique déjà présente au sein de ces familles, il est légitime de se demander comment les MAAS des jeunes<sup>2</sup> présentant un TSA influent sur la vie familiale.

Ce mémoire porte sur l'expérience des mères face aux MAAS de leur enfant présentant un TSA. Il est divisé en cinq chapitres. Tout d'abord, le premier chapitre est consacré à la problématisation de l'objet d'étude dans lequel nous terminerons par la présentation de notre proposition de recherche. Le deuxième chapitre traite du cadre théorique qui sera défini dans son sens large. Le troisième chapitre présente le cadre méthodologique. Nous y précisons la méthode de collecte de données retenue, la technique d'analyse privilégiée, ainsi que les limites de l'étude. C'est au quatrième chapitre que nous présentons nos données sous forme de récits intégraux. Le tout sera conclu, au chapitre cinq, par l'analyse de ces récits.

---

<sup>2</sup> Les adolescents et les jeunes adultes sont des groupes de personnes les plus fréquemment étudiés dans les écrits concernant les MAAS chez les sujets présentant un TSA. Le terme *jeune*, qui regroupe ces deux parcours de vie, est donc utilisé dans ce projet de recherche et le terme *enfant* réfère à la dyade parent-enfant. Le groupe d'âge sous le vocable *jeune* le plus souvent rapporté dans les écrits varie entre 14 et 34 ans.

# **CHAPITRE I**

## **CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE**

Cette section a pour but de définir notre objet d'étude. Premièrement, une mise en contexte permet d'explicitier la problématique du suicide chez les personnes présentant un TSA ainsi qu'à préciser en quoi elle représente un enjeu pour les familles ainsi que les milieux de pratique, notamment dans le champ du travail social. Afin de compenser la rareté des données publiées sur ce sujet, nous présentons dans un deuxième temps une recension des écrits sur la détresse psychologique des parents d'enfants présentant un TSA et de celle des parents confrontés aux MAAS d'un enfant neurotypique. Ceci nous permet d'identifier des pistes de réflexion pouvant s'appliquer aux parents d'enfants autistes suicidaires. Nous terminons ce chapitre en présentant les principaux constats qui se dégagent de cette recension.

### **1.1 Mise en contexte**

L'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA constitue le thème de ce projet de recherche. Or, il convient, avant toute chose, de définir ce que l'on entend par suicide ainsi que les différents concepts qui lui sont associés et de définir le trouble du spectre de l'autisme. Dans un deuxième temps, nous traiterons de la prévalence des MAAS, des facteurs de risque associés aux MAAS chez les jeunes autistes et des enjeux pour la famille et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

#### **1.1.1 Des éléments de définition**

Les conceptions de la notion du suicide ont évolué dans un contexte historique et au fil de l'émergence de différents courants théoriques. En effet, plusieurs théories de perspectives sociologiques, psychanalytiques, behavioristes et biologiques ont tenté de donner une explication ontologique ou macrosociale au phénomène du suicide. Une confusion règne au sujet de la définition du suicide puisque certains auteurs y attribuent des connotations subjectives telles: agression envers soi-même ou à l'égard d'autrui, maladie, perturbation, crime, faute ou caractère lucide et libre du geste (Volant, 2002). En sociologie, la théorie durkheimienne propose une définition plus large qui fait abstraction à ces connotations subjectives : « On appelle suicide tout

cas de mort qui se résulte directement ou indirectement d'un acte positif ou négatif, accompli par la victime elle-même et qu'elle savait devoir produire ce résultat » (Durkheim, 1897, p.13). Toutefois, aucune théorie ou définition n'a permis d'expliquer à elle seule le phénomène du suicide (Champagne, 1997).

Actuellement, les auteurs utilisent différents concepts pour définir ce qu'est le suicide : suicidalité, tendances suicidaires, comportements suicidaires, conduites suicidaires, idéations et tentatives suicidaires. La « suicidalité » est un terme englobant traduit de l'anglais qui regroupe toutes les dimensions cognitives et comportementales associées au suicide, comme les idéations suicidaires, la planification d'un geste suicidaire, les tentatives de suicide, l'acte du suicide ou encore la récurrence<sup>3</sup> des comportements suicidaires (Silverman, Berman, Sanddal, O'Carroll et Joiner, 2007). Dans leurs travaux concernant le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Bardon et al. (2016) ont ajouté à cette nomenclature les comportements de blessures auto-infligées non clairement suicidaires, mais dont la fonction est différente de celle attribuée habituellement à l'automutilation, les idées et les propos difficiles à interpréter et accompagnés d'une détresse importante et toutes les pensées non exprimées par la personne. Cela dit, c'est en se basant sur cette nomenclature que Bardon et al. (2016) utilisent l'expression « manifestations associées au suicide » dans leur étude sur le sujet auprès des personnes présentant une DI ou TSA. Ils définissent ce terme comme étant « des communications et comportements qui prennent la forme de verbalisations, de communications non verbales, de comportements auto agressifs, de blessures auto-infligées » (Bardon et al., 2016, p. 4). Elles comportent les pensées, les communications et les comportements associés au suicide et incluent, mais pas systématiquement, la planification suicidaire (Bardon et al., 2016). Les MAAS observables chez les personnes présentant une DI ou un TSA et incluses dans l'étude sont présentées à l'Appendice A. Dans notre étude, nous privilégions le terme « manifestations associées au suicide » qui sera donc utilisé lorsqu'il fait référence aux personnes présentant un TSA. Nous faisons référence aux termes « suicidalité » ou « conduites suicidaires » puisqu'ils sont ceux qui étaient utilisés par la plupart des auteurs avant la parution de l'étude de Bardon et al. (2016).

---

<sup>3</sup>

Le terme récurrence fait référence à la récurrence suicidaire.

Considérant que nous faisons souvent référence au terme détresse et crise dans cette présente étude, il convient de définir ces concepts. En effet, Bardon et al. (2016) font mention dans leur étude que la détresse psychologique chez les personnes présentant une DI ou TSA se traduit par « un malaise important dû à une situation ou une pathologie, une situation de crise, une situation qui excède les capacités de la personne à la gérer, la présence de désorganisation » (p. 4). Quant à la crise suicidaire, elle fait référence à « une période où le suicide devient une solution pour apaiser les souffrances psychiques actuelles » (Séguin, 2001, cité dans Terra et Pacaut-Troncin, 2008, p. 323). Cette définition rejoint celle de Tokpanou qui indique que cette période regroupe un ensemble d'éléments allant des pensées suicidaires à leur mise en acte (2003). Tel que mentionné dans Bardon et al. (2016), le concept de la crise peut prendre des connotations différentes pour les intervenants des milieux de pratique en raison des difficultés de repérage des MAAS chez les personnes présentant un TSA, nous y reviendrons dans la section portant sur les enjeux et défis. Le terme « épisode des MAAS », qui sera donc utilisé lorsque nous nous référerons aux personnes présentant un TSA, signifie « la période ou le moment durant lequel la personne a des MAAS, pouvant être liées ou pas à un événement particulier. Un épisode peut comprendre un ou plusieurs comportements ou communications suicidaires sur un ou plusieurs jours » (Bardon et al., 2016, p. 5).

Au cœur de notre projet de recherche se trouvent les personnes présentant un TSA. Tout comme le suicide, la définition du TSA a évolué depuis les dernières décennies dans un contexte de transformations sociohistoriques. La cinquième édition du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5 de l'American Psychiatric Association (APA, 2013) a récemment apporté des modifications à la dénomination et à la définition du TSA. Auparavant utilisé sous le nom du trouble envahissant du développement (TED), le terme actuellement utilisé dans le DSM-5 (APA, 2013) est le TSA dans lequel les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, les TED non spécifiés et le TSA ont été intégrés. Actuellement, les manifestations se distinguent selon trois niveaux de sévérité qui sont déterminés par le degré de soutien requis variant de très important à important. Mottron (2016) définit l'autisme comme un spectre pour désigner le caractère hétérogène des personnes autistes. En fait, nous pouvons distinguer, à partir d'un certain âge, l'autisme de bas et de haut niveau : « Les deux groupes se différencient par leur quotient intellectuel non verbal qui, chez les autistes de haut niveau, est égal ou supérieur à 70 sur un test standardisé d'évaluation intellectuel » (Mineau, Duquette, Elkouby, Jacques, Pelletier et

Thermindor, 2016, 2018, p. 22). L'hétérogénéité chez les personnes autistes renvoie donc au fonctionnement cognitif, en ce sens qu'elles peuvent présenter une déficience intellectuelle ou être dotées d'une intelligence supérieure (Mineau et al., 2016-2018). Le TSA est donc un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par des déficits dans deux principales sphères relativement interdépendantes (Mottron, 2016) qui constituent les nouveaux critères diagnostiques pour le TSA (APA, 2013). L'apparition des symptômes doit survenir pendant la période de développement, c'est-à-dire que les caractéristiques du TSA sont généralement observables, selon le DSM-5, vers l'âge de 12 à 24 mois. Ces symptômes doivent causer des déficits cliniquement observables au niveau social, scolaire, professionnel ou autres domaines importants. De plus, ces manifestations ne doivent pas être mieux expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard global du développement.

La première sphère fait référence aux déficits au niveau de la communication et de l'interaction sociale. Certains auteurs utilisent l'appellation « sociocommunicatif » pour désigner l'intervention, de façon simultanée, dans ces deux domaines auprès des personnes autistiques (Mineau et al., 2016-2018). D'une part, les déficits au niveau de la communication se caractérisent par un retard ou un développement atypique des habiletés langagières. Les difficultés s'observent autant au niveau de la communication verbale que non-verbale. Certains enfants autistes compensent l'absence de langage par des stratégies non verbales, telles que des gestes ou des représentations graphiques concrètes (Mineau et al., 2016-2018). Le développement atypique du langage se manifeste par le passage d'une communication limitée à la verbalisation de phrases complexes. D'autre part, les déficits dans les interactions sociales s'observent au niveau de la réciprocité socioémotionnelle ainsi que du développement, du maintien ou de la compréhension des relations sociales. Les déficits sur le plan de la réciprocité sociale et émotionnelle se caractérisent par un désintérêt à partager leurs objets, leurs plaisirs ou leurs réussites et par une insensibilité de l'état émotif chez autrui. En fait, l'expression des émotions chez les personnes autistes est limitée, neutre ou exagérée et elles ont de la difficulté à décoder ou percevoir les affects des autres personnes (Mineau et al., 2016-2018). De plus, Mineau et ses collègues indiquent que « le contact visuel est souvent évitant, bref, peu soutenu, voire absent » (2016-2017, p. 26).

Quant à la deuxième sphère, elle inclut les comportements, activités ou champs d'intérêts qui sont restreints ou répétitifs. Pour y attribuer le caractère de restreint ou répétitif, la personne autiste doit présenter au moins deux manifestations parmi les suivantes : des stéréotypies ou un caractère répétitif dans les gestes, le langage ou l'utilisation d'objets, une insistance sur la routine ou la présence de rituels verbaux ou non verbaux, des intérêts très spécifiques d'une intensité anormale et une hyper ou hyposensibilité aux stimuli sensoriels. L'intérêt est davantage dirigé vers des objets de prédilection (voiture, objets qui tournent, figurines d'animaux, etc.) ou vers des jeux sensoriels ou perceptuels (lumière musique, couleurs, etc.) Certaines personnes autistes exécutent des mouvements répétitifs (battement des mains ou des doigts) pour s'apaiser ou se stimuler (Mineau et al., 2016-2018).

La prévalence du TSA est estimée à environ un pour cent de la population mondiale (APA, 2013), et au Canada, à 1 enfant sur 66 chez les enfants et les adolescents âgés de 5 à 17 ans (Ofner et al., 2018). Au Québec, le TSA est le diagnostic le plus prévalent chez les enfants d'âge scolaire et il est environ six fois plus élevé que la DI (Noiseux, 2015). En 2013-2014, le taux à l'échelle provinciale s'élevait à 122 pour 10 000 enfants âgés de 4 à 17 ans (Noiseux, 2015). Nous verrons dans les prochaines lignes la prévalence des MAAS chez les personnes présentant un TSA.

### **1.1.2 La prévalence des MAAS chez les jeunes présentant un TSA**

Le phénomène du suicide chez les personnes présentant un TSA est un sujet d'étude relativement nouveau au Québec, avec les récents travaux du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE) et le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) de Montréal. Comme tous les CRDITED au Québec, ce dernier a été fusionné à d'autres établissements de santé et des services sociaux pour devenir le Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal à la suite de l'application, par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2015), de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux* (Loi 10) en 2015.

Dans la population générale, le suicide est considéré aux États-Unis comme étant la 11<sup>e</sup> principale cause de décès avec un ratio de 11 par 100 000 habitants en 2002 (Merrick, Merrick, Lunsy et Kandel, 2006). Au Québec, il demeure une cause de mortalité prématurée importante



avec un taux de 12.1 par 100 000 habitants en 2016 (Lévesque, Pelletier, Perron, 2019). Durant cette même période, la région de l'Outaouais affichait un taux légèrement supérieur à celui de l'ensemble du Québec avec un ratio de 12.6 décès par 100 000 habitants. Par ailleurs, une enquête sur la santé de la population québécoise menée en 2008 révèle que 2,8 % des personnes âgées de 15 ans et plus au Québec ont eu des idées suicidaires et que 0,4 % ont fait une tentative de suicide au cours de 12 derniers mois (Camirand, Traoré et Baulne, 2016).

En ce qui concerne les personnes présentant un TSA, très peu de données populationnelles sont disponibles quant aux MAAS. À notre connaissance, une seule étude suédoise portant sur les causes de mortalité des personnes présentant un TSA, menée sur une période s'étendant de 1987 à 2009, indique une probabilité de suicide de 7,55 % fois plus élevée que la population générale (Hirvikoski, Mittendorfer-Rutz, Boman, Larsson, Lichtenstein et Bolte, 2016). Toutefois, quelques études portant sur des petits échantillons ou des groupes de personnes recevant des services spécialisés ont été menées et elles illustrent bien l'ampleur du phénomène. Une étude conduite auprès de 42 adolescents et adultes présentant un syndrome d'Asperger, âgés de 13 à 64 ans au Royaume-Uni, a démontré que 40 % d'entre eux ont eu des idées suicidaires et que 15 % ont fait une tentative de suicide dans le passé (Balfe et Tantam, 2010). En Ontario, une récente enquête en ligne conduite auprès de 50 adultes ayant un syndrome d'Asperger, âgés de 18 à 61 ans, a révélé que 35 % ont rapporté des tentatives de suicide dans le passé (Paquette-Smitt, Weiss et Lynsky, 2014). Deux seules études québécoises ont été effectuées auprès des personnes présentant une DI ou un TSA et des MAAS (Bardon et al., 2016; Morin, Mongeau, Perras St-Jean, Ouimet, Ouellet, 2017). Celle de Bardon et ses collègues (2016) démontre que sur 39 personnes présentant un TSA et bénéficiant des services du réseau de la santé et de services sociaux au Québec, 21 ont présenté des MAAS. Parmi ceux-ci, 7 étaient des adultes et 14 des jeunes de moins de 18 ans. Tandis que l'étude de Morin et al., (2017), qui a été effectuée au sein du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, indique que sur 673 personnes présentant un TSA répertoriées au sein de cet établissement, 26 (3.9 %) présentent des MAAS.

Par ailleurs, les études scientifiques portant sur la suicidalité chez les personnes présentant un TSA présentent des variations considérables quant à l'incidence des conduites suicidaires. Aux États-Unis, des études récentes réalisées en clinique démontrent que la fréquence des conduites suicidaires chez les enfants et les adolescents présentant un TSA varie entre 11 % à 20 % (Abadie,

Balan, Chrétien et Simard, 2013). En général, les études scientifiques portant sur l'incidence des conduites suicidaires indiquent que 10 % à 50 % des personnes autistes auraient eu des idéations suicidaires dans le passé, alors que 7 % à 35 % auraient déclaré des tentatives de suicide (Mongeau, 2015). Cette variation s'explique par l'hétérogénéité des personnes présentant un TSA et la diversité des méthodologies et des types d'échantillons retenus dans les différentes études. Ce constat met en évidence le fait que la prévalence des MAAS chez les personnes présentant un TSA est peu connue, mais semble particulièrement importante avec des taux supérieurs à la population générale (Mongeau, 2015; Richa et al., 2014). En ce sens, des études épidémiologiques rigoureuses seraient nécessaires afin de mieux circonscrire le phénomène du suicide chez les autistes (Abadie et al., 2013). Bref, ces statistiques démontrent que les MAAS sont réellement présentes chez les personnes présentant un TSA, et particulièrement chez les jeunes.

### **1.1.3 Les facteurs de risque des MAAS chez les personnes présentant un TSA**

Afin de mieux comprendre l'expression de la détresse des jeunes autistes, nous proposons dans les lignes qui suivent une description des facteurs de risque associés aux MAAS chez les personnes présentant un TSA.

Les études montrent que certains facteurs de risque associés aux MAAS chez les personnes présentant un TSA sont similaires à la population générale, tels les facteurs individuels, familiaux et environnementaux, mais que d'autres facteurs ou combinaisons de facteurs auraient un poids plus déterminant (Raja, 2014, cité dans Bardon et al., 2014). À titre d'exemple, on fait mention dans les études (Raja, Azzoni et Frustaci, 2011; Raja, 2014, cités dans Bardon et al., 2016) que l'association entre l'épisode dépressif et le retrait d'une activité attendue augmenterait le risque de passage à l'acte. En ce qui concerne les facteurs de risque individuels, les troubles psychiatriques concomitants contribueraient à la manifestation de conduites suicidaires. L'anxiété et la dépression sont les troubles comorbides les plus fréquents chez les personnes suicidaires présentant un TSA avec une fréquence variant entre 40 % et 50 % (Abadie et al., 2013; Balfe et Tantam, 2010; Locret, 2015). En réalité, les taux de dépression et d'anxiété chez les enfants et les adolescents autistes seraient supérieurs à la population générale (Takara et Kondo, 2014). Les troubles dépressifs associés aux conduites suicidaires sont plus fréquents chez les adolescents que chez les enfants de moins de 12 ans présentant un TSA (Huguet, Contejean et Doyen, 2015). Quant aux facteurs de

risque familiaux, les jeunes autistes qui souffrent de dépression sont plus susceptibles d'avoir des antécédents familiaux de dépression, avec des taux supérieurs à la population générale (Abadie, 2012; Mazefsky, Folstein, et Lainhart, 2008). De plus, une étude démontre que les relations familiales problématiques sont un des facteurs de risque distaux des MAAS chez les personnes présentant une DI ou un TSA (Bardon et al., 2016). Les conflits conjugaux et les familles exerçant un contrôle sur les choix et projets de vie de leur enfant présentant un TSA en sont des exemples. De plus, la surprotection des parents et les conflits familiaux génèrent des tensions chez les jeunes autistes, qui risquent de mener à la dépression (Abadie, 2012; Goussot, Auxiette, et Chambres, 2012; Raja et al., 2011). Concernant les facteurs de risque environnementaux, ceux étant les plus fréquents dans les études recensées sont l'historique d'hospitalisation psychiatrique (Mongeau, 2015), les expériences d'abus et d'intimidation (Abadie, 2012; Huguet et al., 2015; Mongeau, 2015), le harcèlement scolaire et les difficultés d'intégration socioprofessionnelle (Abadie, 2012). Dans l'étude de Bardon et al. (2016), on fait mention que les relations négatives avec les pairs et l'inoccupation seraient des facteurs de risque distaux les plus élevés des MAAS chez les personnes présentant une DI, un TSA ou les deux. Bref, ces constats témoignent de la vulnérabilité des personnes autistes et de la nécessité d'adapter les services de façon à contrer les enjeux et les défis associés aux MAAS.

#### **1.1.4 Les principaux enjeux et défis des MAAS chez les personnes présentant un TSA**

Le suicide chez les personnes présentant un TSA est un phénomène social émergent qui soulève des préoccupations importantes au sein des milieux de pratique et des familles. Tout d'abord, les intervenants des Centres intégrés de santé et de services sociaux du Québec (CISSS) se disent confrontés à des conduites suicidaires chez leurs clients et se sentent mal outillés pour y faire face (Bardon et al., 2014). Les outils d'estimation du risque utilisés auprès des personnes neurotypiques ne sont pas adaptés pour celles présentant un TSA (Morin et al., 2017). Considérant la difficulté des personnes autistes à articuler un plan suicidaire et le fait que le risque suicidaire peut être élevé même en son absence, l'utilisation de la méthode du « comment, où, quand » (COQ) (Bardon et al., 2016), de même que la *Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire* (Morin et al., 2017) sont insuffisantes auprès de cette population. Un autre défi que pose le repérage des MAAS des personnes présentant un TSA est le doute et l'hésitation des intervenants et les gestionnaires des milieux de pratique à associer un sens suicidaire à leurs signes de détresse (Morin

et al., 2017). En fait, cette étude dénote que les enjeux de reconnaissances des MAAS seraient associés aux croyances des intervenants : capacités cognitives limitées, communication restreinte, intention d'attirer l'attention, compréhension limitée ou différente de la mort et incapacité présumée de planifier un suicide (Morin et al., 2017). Bref, ces études montrent le besoin de sensibilisation et de formation des intervenants quant à l'estimation du risque suicidaire et de l'intervention auprès des personnes présentant un TSA et des MAAS.

Les caractéristiques cognitives, sociales et affectives atypiques de ces personnes, l'absence d'outils adaptés d'estimation du risque suicidaire, ainsi que la difficulté à dissocier les caractéristiques du TSA des manifestations associées au suicide sont des enjeux et des défis spécifiques de l'intervention auprès des personnes présentant un TSA. L'hétérogénéité dans le profil des personnes TSA présentant des MAAS s'observe par des degrés d'atteinte variables sur le plan de la réciprocité sociale et émotionnelle, des comportements non verbaux dans l'interaction sociale, ainsi que les différents niveaux de fonctionnement intellectuel. Les intervenants ont à composer avec des personnes présentant un quotient intellectuel variant de léger à profond (Lunsky, Raina et Burge 2012). La présence de problématiques concomitantes associées à d'autres troubles de santé mentale et physique complexifie la tâche des intervenants. La situation est d'autant plus préoccupante que les outils standardisés d'estimation du risque suicidaire développés en fonction de la population générale ne tiennent pas compte des caractéristiques atypiques des personnes autistes. Le masquage diagnostique, défini par Tassé et Morin (2003), qui consiste à octroyer moins d'importance aux signes et symptômes des problèmes de santé mentale lorsqu'une personne présente une DI, s'applique également aux personnes présentant un TSA. La symptomatologie dépressive peut être dissimulée par les caractéristiques autistiques et la présence de problématiques concomitantes associées, dont les troubles du comportement (TC) (Abadie et al., 2013; Locret, 2015). Bref, l'identification de ce facteur de risque important du suicide peut donc être difficile. Les MAAS ne sont pas toujours explicites et elles peuvent se présenter de diverses manières en fonction des capacités cognitives et de communication des jeunes autistes (Mongeau, 2015). Tout compte fait, ces enjeux et défis font que les services ne sont pas adaptés et les personnes présentant un TSA et des MAAS sont donc la plupart du temps livrées à elles-mêmes.

Par ailleurs, les familles seraient également préoccupées et peu outillées face au vécu de leur enfant présentant un TSA. Comme nous l'avons déjà dit, l'expérience de la parentalité d'un

enfant autiste est jalonnée de défis, que ce soit avant ou après l'épisode des MAAS. En plus d'agir à titre de premier répondant, les parents ont un important rôle à jouer dans la prévention du suicide de leur enfant, qu'il soit autiste ou non : « C'est le plus souvent au sein de sa famille que l'on retrouve les raisons de vivre, le lien d'appartenance qui donne sens à la vie et les ressources pour amorcer un processus d'intervention pour réduire le risque suicidaire » (Mishara, Halmov et Bardon, 2013, p. 24). Cela dit, les parents d'enfants autistes sont confrontés à une difficulté supplémentaire. En effet, ils doivent, bien souvent, se fier à eux-mêmes en raison de l'impuissance des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) qui ne sont pas toujours en mesure de leur offrir un soutien et un accompagnement adéquat et adapté aux caractéristiques de leurs jeunes autistes. Si les MAAS chez les personnes TSA posent des enjeux et des défis spécifiques sur le plan de l'intervention, que savons-nous sur la réalité des parents qui sont aux prises avec les MAAS de leur enfant présentant un TSA? La section qui suit propose des éléments de réponse à cette question préliminaire dont il convient de faire état.

## **1.2 La réalité des parents confrontés aux MAAS de leur enfant autiste**

Dans cette section, nous tentons de lever le voile sur la réalité des parents face aux MAAS de leur enfant autiste. Il importe toutefois de préciser qu'à notre connaissance, aucune étude n'a abordé les MAAS des personnes présentant un TSA sous l'angle des parents, bien que certaines d'entre elles soulignent l'importance de leur apporter un soutien et de les impliquer dans l'intervention (Abadie et al., 2013 Bardon et al., 2016 et Morin et al., 2017). Afin de pallier ce manque d'étude, nous proposons dans cette section de traiter, dans un premier temps, de la littérature qui porte sur la détresse psychologique des parents d'enfants autistes et dans un deuxième temps, de celle qui aborde la détresse des parents aux prises avec les MAAS d'un enfant neurotypique. Cette manière de faire permet d'identifier dans quelles mesures les connaissances issues de ces familles peuvent s'appliquer à celles d'enfants présentant un TSA.

### **1.2.1 La détresse psychologique des parents d'enfants autistes**

Au Québec, le niveau de stress et de détresse psychologique des parents d'enfants autistes est nettement supérieur aux parents d'enfants présentant un développement typique et même, à ceux d'enfants ayant d'autres types d'incapacités (Beaud et Quentel, 2011; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013, Morin et al., 2014; Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). Les mères

seraient plus affectées que les pères par cette détresse affichant des taux variant, selon les études, entre 40 % à 80 % (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Différentes études dressent le portrait de cette détresse. Celle-ci se dessine au fil des nombreux chamboulements vécus au quotidien qui conduisent à la fragilisation de la cellule familiale (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Moxness, 2013). Dans les faits, la majorité de ces études sont des recherches quantitatives qui dépeignent une réalité plutôt sombre de ces familles, à l'exception d'une seule, soit celle de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014), qui tente de comprendre leur quotidien et leurs besoins par l'entremise de questionnaires et d'entrevues semi-dirigées. En effet, ces dernières font non seulement ressortir la détresse de ces parents, mais également leurs forces ainsi que les aspects positifs de la relation parents-enfant TSA : reconnaissance des qualités de leur enfant et les plaisirs partagés avec ce dernier, les compétences parentales et les moyens que les parents utilisent pour récupérer. Cela dit, à la lumière de ce qui se dégage de la majorité des études, il est possible d'examiner la détresse sous trois grandes catégories distinctes: environnementale, relationnelle et individuelle.

L'environnement social dans lequel les parents d'enfants autistes transigent a un effet sur leur santé psychologique (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Morin et al., 2014). L'effritement du réseau social est fréquemment vécu chez ces familles. En fait, la méconnaissance du TSA provoque souvent l'effet pervers de stigmatiser et de marginaliser les parents d'enfants autistes pour qui leur vie est considérée comme étant « anormale » aux yeux des autres parents d'enfants neurotypiques (Beaud et Quentel, 2011; des Rivières-Piegon et Courcy, 2014; Moxness, 2013). De plus, l'énergie et le temps consacrés entièrement à l'enfant autiste a pour effet de limiter leurs activités sociales.

Les services offerts par le RSSS sont difficilement accessibles ou incompatibles avec leur vie mouvementée (des Rivières-Piegon et Courcy, 2014; Moxness, 2013). En effet, les CRDITED, maintenant fusionnés aux CISSS, ont reçu, depuis 2003, le mandat ministériel d'offrir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) d'un minimum de vingt heures semaine à tous les enfants de moins de six ans. Deux études, l'une qualitative et l'autre quantitative, ont été menées par une équipe de recherche de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) concernant les effets des services d'ICI sur la santé et le bien-être des parents (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Ces études ont démontré que les services d'ICI engendrent des difficultés de conciliation travail-

famille en raison de l'attente exigée envers des parents au fait d'accompagner leur enfant autiste aux séances d'intervention. Cette situation a pour effet de mettre en péril la possibilité de conserver leur emploi. L'accès aux services publics d'ICI au Québec requiert souvent une période d'attente pouvant aller jusqu'à plus de deux ans. En fait, le manque de soutien du réseau personnel et social et l'attente associée à un premier service intensifent leur isolement social, ce qui augmente le risque de susciter de la détresse ou de la dépression chez les parents (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Sur le plan de la dynamique conjugale et familiale, les chercheurs constatent que la présence d'un enfant autiste génère des changements majeurs dans la conception de la coparentalité (Beaud et Quentel, 2011; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, dans les foyers dont un des enfants vit avec un TSA, on constate un retour au mode traditionnel des rôles parentaux où le père assume la fonction de pourvoyeur et la mère, celui de femme au foyer. L'intensité et la complexité des besoins de l'enfant requièrent la présence soutenue de l'un des parents à la maison, ce qui rend difficile le partage équitable des responsabilités familiales et de l'implication à l'extérieur de la maison. De surcroît, les difficultés de conciliation travail-famille engendrent une réorganisation professionnelle autant pour la mère que pour le père. En effet, l'arrêt de travail ou la diminution des heures pour les mères et le surinvestissement des pères au travail est souvent le portrait typique des familles avec un enfant autiste (Beaud et Quentel, 2011; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Cette réorganisation du travail et la diminution des revenus familiaux, entremêlées aux coûts afférents des dépenses reliées aux soins que nécessite l'enfant autiste, entraînent des difficultés financières qui génèrent à leur tour un stress important (Morin et al., 2014). Par ailleurs, les mères assument aussi un double rôle auprès de leur enfant autiste, soit celui de mère par les soins et l'éducation, et celui d'intervenante par la stimulation constante et la gestion des comportements externalisés (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Le surinvestissement du père dans le travail ainsi que celui de la mère dans l'éducation de l'enfant engendrent une fragilisation du couple, et augmentent le risque de séparation (Beaud et Quentel, 2011; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Goussot et al., 2012).

Nombreuses sont les études qui démontrent que deux facteurs individuels ont une incidence sur la santé mentale des parents d'enfants autistes. En effet, les chercheurs s'entendent pour dire que la particularité du vécu des familles d'enfants présentant un TSA et la détresse parentale

s'expliquent par la sévérité du TSA et la sévérité des troubles du comportement de l'enfant autiste (Beaud et Quentel, 2011; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Goussot et al., 2012; Morin et al., 2014; Moxness, 2013; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Sur le plan de la sévérité du TSA, le déficit de l'enfant dans le domaine de la communication et des interactions sociales, notamment le manque de réciprocité socioémotionnelle dans l'interaction parent-enfant affecte les parents, et plus particulièrement la mère. Considérant que la relation dans la dyade mère-enfant est une composante valorisée du rôle maternel, un faible niveau d'interaction aurait pour effet d'augmenter la détresse parentale (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). D'autant plus que le stress des parents peut être associé à la crainte de ne pas être en mesure d'interpréter correctement les besoins exprimés par l'enfant autiste ou d'être mal compris par celui-ci (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). La détresse parentale est également corrélée au déficit de l'enfant dans la composante des intérêts restreints ou répétitifs. Par exemple, les rituels verbaux et non verbaux, les routines inflexibles, les différentes rigidités (ex. : rigidités liées aux choix de trajets, d'activités ou de vêtements) et la difficulté de l'enfant à s'adapter à son environnement peuvent être des sources de tensions pour les parents (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Morin et al., 2014). Ceci s'explique par la charge additionnelle que ces comportements ajoutent et à la stigmatisation qu'ils engendrent. Finalement, les troubles cognitifs (Beaud et Quentel, 2011), la présence d'une DI associée au spectre de l'autisme (Moxness, 2013) et le degré d'autonomie sont également des facteurs qui ont une influence sur la détresse parentale (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). Sur le plan de la sévérité des TC, la nature et le nombre de comorbidités relatives au TSA compromettent drastiquement la santé des parents d'enfants autistes et plus spécifiquement, celle des mères. À vrai dire, les comportements externalisés, tels que l'agressivité, l'automutilation, l'opposition, les conduites alimentaires et les comportements sexuels inappropriés, plus souvent observés chez les adolescents que chez les enfants autistes, jouent un rôle majeur dans la détresse psychologique de ces parents (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Goussot et al., 2012; Morin et al., 2014; Moxness, 2013).

Quoi qu'il en soit, un des constats qui se dégage des études recensées quant aux facteurs de risques des MAAS chez les personnes présentant un TSA et la réalité de leurs parents est qu'il semble s'installer un cercle vicieux entre la détresse psychologique des jeunes autistes et de leurs parents. À vrai dire, les personnes autistes sont très sensibles à leur environnement et en contrepartie, celui-ci agit sur leur santé mentale. Inversement, les particularités du spectre



autistique combinées aux comorbidités associées ont une influence dépressogène chez les parents d'enfants présentant un TSA. Par exemple, une structure familiale rigide a pour effet de maintenir le stress et la tension au sein de la famille, ce qui aggrave les symptômes dépressifs des parents et les problèmes de comportement des enfants (Baker, Selzer et Greensberg, 2011). Or, ce cercle vicieux de la détresse psychologique dans la dyade parent/enfant autiste semble s'enclencher de manière viscérale. L'exemple suivant cité par Goussot et al. (2012) traduit bien ce phénomène circulaire. Les symptômes du spectre de l'autisme engendrent du stress chez les parents, qui en retour, risque de mener à des conflits familiaux. L'hypersensibilité aux changements du jeune présentant un TSA fait en sorte que les disputes et les séparations conjugales peuvent conduire à des TC. Ceux-ci sont des manifestations de sa détresse psychologique qu'il parvient difficilement à exprimer en raison de ses déficits sur le plan de la communication socioémotionnelle. L'augmentation en gravité et en intensité de ses problèmes comportementaux peut provoquer des états de crise chez les parents.

S'ajoute à la réalité de ces familles l'effet « boule de neige » généré par l'accumulation d'évènements sans fin et à géométrie variable, tels que l'effritement du réseau social et l'isolement social dû à la stigmatisation des parents d'un enfant autiste de même qu'à l'inaccessibilité ou l'incompatibilité des services qui leur sont offerts, les changements imposés au niveau de la coparentalité, les difficultés de conciliation travail-famille, le double rôle de la mère, la sévérité des caractéristiques du TSA et des TC. L'ensemble de ces éléments, qui sont représentatifs de la réalité des familles d'un enfant autiste, augmentent la détresse psychologique des parents et cela peut même aboutir à des conséquences plus dramatiques.

À vrai dire, l'adaptation des parents aux difficultés particulières que pose un enfant présentant un TSA peut demeurer fragile, considérant les facteurs de stress cumulés, et atteindre un point de rupture (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Poussé à la limite de leurs capacités d'adaptation, ce point de rupture peut mener à des épisodes intenses de dépression, à de la négligence parentale ou, particulièrement chez les mères, à des conduites suicidaires (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Somme toute, la détresse psychologique dans la dyade parents-enfant/autiste qui peut, à la limite, mener à la suicidalité chez les parents et l'enclenchement du cercle vicieux nous porte à croire qu'il rend l'enfant susceptible d'en arriver à ce même aboutissement. Malheureusement, aucune étude, du moins à notre connaissance, n'examine le vécu

du parent sous l'angle des MAAS de leur enfant présentant un TSA. Cela dit, certains auteurs s'entendent pour dire que l'expérience des parents confrontés aux conduites suicidaires de leur enfant dit « normal » est semblable à celle de parents d'un enfant ayant une maladie chronique ou dégénérative (Moola, 2012). Ainsi, afin de mieux comprendre la réalité des familles en présence d'un enfant neurotypique suicidaire, nous aborderons ce sujet dans la prochaine section.

### **1.2.2 La détresse chez les parents confrontés aux conduites suicidaires d'un enfant neurotypique**

D'entrée de jeu, il convient de mentionner que la majorité des auteurs utilisent le terme des conduites suicidaires pour désigner les idéations et les tentatives de suicide chez les personnes neurotypiques. Bien que plusieurs études soient de nature quantitative (Archambault, 1996; Brent, Bridge, Johnson et Connolly 1996; Chirita et al., 2000; Hollis, 1996; Mittendorfer-Rutz, Rasmussen et Wasserman, 2007; Pronovost, Rousseau, Simard et Couture, 1995; Tousignant, Hamel et Bastien, 1988), certaines sont qualitatives et ont pour but de décrire les facteurs de risque familiaux et le profil des familles confrontées aux conduites suicidaires de leur enfant (Leblanc, 2006; Masson et Collard, 1987), à l'exception de quelques études, à notre connaissance, qui tentent d'explorer l'expérience des parents à la suite d'une tentative de suicide de leur enfant neurotypique (Buus, Caspersen, Hansen, Stenager et Fleisher, 2014; Leclair, 2013; St-Arnaud, 1998). Bien qu'une étude traite des gains que les conduites suicidaires des jeunes peuvent apporter dans l'exercice des fonctions parentales (St-Arnaud, 1998), plusieurs traitent de leurs préoccupations et de leurs difficultés rencontrées par l'entremise de questionnaires et d'entrevues dirigées ou semi-dirigées (individuelles et de groupe) (Buus et al., 2014; Brent et al., 1996; Chirita et al., 2000; Leblanc, 2006; Masson et Collard, 1987; Mittendorfer-Rutz et al., 2007; Pronovost et al., 1995; Tousignant et al., 1988). De plus, aucune des études recensées ne tente de comprendre la réalité singulière et complexe de ces parents dans une perspective constructiviste, ce que nous verrons dans la section du cadre théorique.

Les facteurs de risque répertoriés dans les familles de jeunes ayant des conduites suicidaires permettent de tracer un portrait général des dynamiques familiales dans lesquelles peuvent apparaître ces comportements suicidaires. Parmi les facteurs de risque familiaux des conduites suicidaires chez les jeunes neurotypiques, les études mettent l'emphase sur l'existence d'un climat conflictuel, les difficultés de communication dans la dyade parent-enfant et le faible soutien

parental (Archambault, 1996; Beautrais, 2004; Mishara et al., 2013; Pronovost et al., 1995; Tousignant et al., 1988). Ces auteurs décrivent le climat comme étant empreint de violence familiale, de tensions, de disputes, d'abus sexuels et physiques ainsi que de négligence parentale. D'ailleurs, le climat familial constitue le principal facteur de risque de la tentative de suicide (Chérif et al., 2012). De plus, les études mettent en évidence que la séparation ou le divorce sont significativement élevés dans ces familles (Beautrais, 2004; Chérif et al., 2012). La rigidité de l'organisation familiale et des modes transactionnels familiaux, les barrières générationnelles floues et les rôles familiaux enchevêtrés sont souvent mis en cause dans l'étiologie des conduites suicidaires chez les jeunes (Beautrais, 2004; Chirita et al., 2000; Masson et Collard, 1987). D'autant plus que la psychopathologie parentale de même que les antécédents de suicide, de menaces et de tentatives suicidaires chez un membre de la famille augmentent le risque de suicide et de conduites suicidaires chez les jeunes neurotypiques (Brent et al., 1996; Buus et al., 2014; Mishara et al., 2013; Mittendorfer-Rutz et al., 2007). Bref, ces facteurs de risque caractérisent la dynamique familiale dans laquelle peuvent émerger des comportements suicidaires chez les membres de la famille.

Par ailleurs, les impacts psychosociaux de la suicidalité d'un enfant neurotypique sur sa famille se traduisent par une perturbation de son mode de fonctionnement habituel (Beautrais, 2004). En effet, les conduites suicidaires affectent la vie de ces parents tant émotionnellement que socialement. D'une part, les parents éprouvent une gamme d'émotions à la suite de la découverte de conduites suicidaires : choc, dénégation, colère, honte, frustration, irritabilité, impuissance, anxiété accrue et peur (Beautrais, 2004; Buus et al., 2014; Cerel, Jordan et Duberstein, 2008; Mishara et al., 2013; St-Arnaud, 1998). La peur est principalement associée aux récurrences de tentatives suicidaires de même qu'à l'impact sur les autres membres de la famille et sur le fonctionnement familial. Ils ressentent également de l'épuisement et un profond sentiment de malaise face à leur enfant suicidaire. Dans ce cas, les parents peuvent être amenés à ignorer les menaces suicidaires de leur enfant ou à orienter ce dernier vers une autre source d'aide (Mishara et al., 2013). Par conséquent, ils vivent une remise en question de leurs compétences parentales (Mishara et al., 2013), jusqu'à en porter le blâme et s'attribuer la responsabilité de ne pas avoir été en mesure de répondre adéquatement aux besoins de leur enfant. Quant au sentiment de honte, il a pour effet de renforcer le maintien du secret qui tourne autour de la mort et surtout du suicide. Ceci représente une source de dysfonctionnement dans le système familial qui engendre des effets à long

terme sur le développement psychologique de tous les membres de la famille, particulièrement chez les enfants (Cerel et al., 2008). En résumé, les parents décrivent leur expérience comme étant un « double traumatisme », soit celui relié à la tentative suicidaire et à l'impact psychosocial ultérieur sur le bien-être de la famille (Buus et al., 2014).

De plus, les conduites suicidaires d'un enfant neurotypique engendrent un renversement de la vie familiale, autant dans les habitudes que dans le fonctionnement de la famille (Beautrais, 2004; Buus et al., 2014; Masson et Collard, 1987). La diminution des capacités d'organisation du système familial se traduit par une difficulté importante à élaborer des projets, à prendre des décisions, à résoudre des conflits ou à planifier la vie familiale (Masson et Collard, 1987). Les difficultés familiales se manifestent également par une diminution de la cohésion, c'est-à-dire des liens affectifs partagés entre les membres de la famille, et de l'adaptation, soit la capacité du système matrimonial ou familial à changer sa structure en fonction de la situation vécue (Cerel et al., 2008). Les conduites suicidaires de l'enfant ont également pour conséquence la stigmatisation des parents de la part de la société à l'égard de leurs capacités à assumer leurs rôles parentaux.

Paradoxalement, les conduites suicidaires des jeunes peuvent aussi entraîner une amélioration dans l'exercice des fonctions parentales : materner, guider et contrôler (St-Arnaud, 1998). Les impacts sur la fonction parentale de maternage s'observent par un soutien plus accru du parent envers son enfant, une réduction de la distance et une communication plus directe dans la dyade parent-enfant ainsi qu'une amélioration du climat familial. Les conduites suicidaires amènent également des changements dans l'exercice parental de la fonction de guidance. En effet, ils modifient leur façon d'intervenir auprès de leur enfant en utilisant des moyens alternatifs pour les inciter à assumer leurs tâches (ex. : encouragement, remerciement). Quant aux impacts sur la fonction parentale de contrôle, ils se traduisent par une surveillance plus accrue pendant un laps de temps en réponse aux conduites suicidaires, pour ensuite faire place à une plus grande entente entre les parents à divers niveaux (ex. : encadrement, clarification des rôles, modification des attitudes). Somme toute, St-Arnaud (1998) précise que les conduites suicidaires affectent les frontières dans toutes ses dimensions : personnelles, conjugales, familiales et sociales. En résumé, la présence de conduites suicidaires chez les jeunes neurotypiques métamorphose la vie d'une famille de deux façons distinctes, soit en entraînant un dysfonctionnement ou une amélioration de la cellule familiale. Considérant que les impacts des conduites suicidaires se vivent d'abord au sein des

familles, la prévention du suicide débute par le soutien de ces dernières qui sont considérées comme des alliées importantes pour les professionnels de la santé et des services sociaux (Buus et al., 2014; Chirita et al., 2000; Mishara et al., 2013; Pronovost et al., 1995).

### **1.3 Les principaux constats théoriques et la formulation d'une proposition de recherche**

Les études recensées nous éclairent sur les difficultés particulières rencontrées par les parents ayant un enfant autiste ainsi que sur les impacts de ces dernières sur leur état psychologique. Les auteurs s'entendent pour dire que le vécu de ces parents diffère de ceux ayant des enfants au développement typique ou des enfants présentant d'autres types de handicaps (Beaud et Quentel, 2011; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013, Morin et al., 2014; Rivard et al., 2014). Ils expliquent cette différence par les soins apportés au quotidien, la gestion des comportements externalisés et les multiples rôles qu'ils doivent assumer, soit des éléments qui génèrent du stress et de la détresse psychologique. Ces études mettent en évidence qu'il est difficile d'assumer un rôle de clinicien, d'éducateur et de spécialiste de l'autisme, simultanément à celui de soignant de l'état de santé mentale de son enfant lorsqu'on est soi-même un parent isolé socialement et fragilisé. Les parents d'un enfant autiste sont, à la base, fragilisés et ils présentent des facteurs de risque importants en lien avec l'émergence de la suicidalité chez leur jeune. D'autant plus que l'accumulation des événements et la détresse psychologique dans la dyade parent-enfant/autiste présupposent l'enclenchement d'un cercle vicieux où les MAAS peuvent également en être l'aboutissement.

Par ailleurs, les études recensées démontrent également que la réalité des parents d'enfants présentant un TSA rejoint celle des parents d'enfants neurotypiques suicidaires. De façon générale, il existe des points de jonction entre la réalité des parents d'un enfant autiste et ceux d'un enfant neurotypique suicidaire. En effet, la majorité des facteurs de risque familiaux associés aux conduites suicidaires des jeunes neurotypiques sont considérés comme étant des sources de stress chez les parents d'un enfant autiste. Le climat conflictuel, les difficultés de communication dans la dyade parent-enfant, le faible soutien parental, la séparation conjugale ou le divorce sont des exemples de points de jonction. Par ailleurs, le climat familial est tout aussi empreint de tensions et de sources de stress chez les familles d'enfants autistes que chez celles d'enfants neurotypiques.

Enfin, les études recensées exposent l'absence d'études au sujet de la réalité des parents confrontés aux MAAS de leur enfant présentant un TSA, ce qui représente un défi et un enjeu

autant pour les milieux de pratique que pour les familles. Il importe donc d'explorer ce que vivent les parents d'enfants autistes lorsque les MAAS entrent dans la cellule familiale. De toute évidence, la majorité des études recensées dépeignent une réalité plutôt négative du quotidien des familles ayant un enfant autiste. Sans remettre en question les difficultés réelles rencontrées par ces familles, ces études ont tendance à décrire les parents d'enfants autistes comme dysfonctionnels ou des victimes, abandonnées à leur propre sort, sans ressources et sans pouvoir d'agir, comme s'ils n'avaient aucune marge de manœuvre. En effet, bien qu'il existe quelques études de nature qualitative dont le but est de décrire le profil des familles d'enfants autistes, la plupart sont de type quantitatif, si bien qu'elles ne permettent pas d'aller au cœur des réalités et des expériences quotidiennes. Une seule étude, celle des Rivières-Pigeon et Courcy (2014), va à la rencontre des parents d'enfants autistes afin de mieux comprendre leur réalité, mais pas sous l'angle des MAAS de leur enfant.

Or, nous croyons, tout comme les auteures de cette dernière étude, que malgré les difficultés rencontrées, les familles ne sont pas que des victimes passives et qu'aller à la rencontre de leur réalité quotidienne nous permet de faire ressortir des aspects de leur vie qui sont souvent passés sous silence dans la littérature sur le sujet. C'est donc ici que notre étude entend apporter une contribution. En effet, mobiliser les savoirs des parents, en particulier ceux des mères, en relation avec leur expérience concrète permet de produire des connaissances susceptibles d'améliorer les pratiques d'intervention sociale auprès des familles ayant des enfants autistes suicidaires. De plus, aller à leur rencontre permettra d'approfondir un phénomène et une réalité à la fois complexe et peu étudiée sur le plan scientifique et d'en offrir un éclairage sous l'angle de l'expérience vécue par les parents. Cette manière de faire a le mérite de jeter un éclairage nouveau, non seulement sur les défis et les enjeux auxquels les parents sont confrontés, mais aussi sur les stratégies originales et singulières déployées de même que les besoins identifiés par ces derniers. Nous nous intéressons particulièrement à l'expérience parentale des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA. Cet intérêt marqué du vécu de ces mères est associé au fait qu'elles sont généralement plus impliquées dans le quotidien de leur enfant et que le stress est plus élevé chez elles que chez les pères.

La présente recherche vise essentiellement à étudier l'expérience des parents et plus particulièrement celles des mères aux prises avec les MAAS de leur enfant présentant un TSA à

partir de leur point de vue et du sens qu'elles donnent à leur situation. Plus spécifiquement, elle a pour objectif de mieux comprendre la manière dont ces dernières appréhendent les MAAS chez leur enfant autiste et comment cela module leur vie quotidienne. En tenant compte des différents constats énumérés précédemment, une question générale de recherche a été formulée : *En quoi les manifestations associées au suicide des enfants présentant un TSA modulent-elles la vie des mères?* Les sous-questions, qui sont en fait des objectifs spécifiques de notre recherche, sont les suivantes : *Quels sont les principaux enjeux et défis rencontrés par les mères? Quelles stratégies mettent-elles de l'avant pour répondre aux MAAS? En quoi le récit de ces mères peut-il être porteur d'enseignements pour la recherche et la pratique concernant cette problématique?*

Le chapitre suivant présente le cadre théorique qui permettra de mieux comprendre comment la mobilisation du savoir des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA peut apporter un nouvel éclairage sur le phénomène étudié.

## **CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE**

L'expérience des parents confrontés aux MAAS de leur enfant présentant un TSA sera étudiée sous l'angle du constructivisme social de Berger et Luckmann (2012). Tout d'abord, il sera question de présenter les fondements de ce cadre théorique, pour ensuite expliquer de quelle manière il sera mobilisé pour appréhender l'expérience des parents d'un enfant présentant un TSA associé à des MAAS.

### **2.1 Les fondements du constructivisme social de Berger et Luckmann**

La sociologie dégage deux visions de l'action sociale auxquelles participent deux traditions des sciences sociales, soit deux postures distinctes dans la construction de l'objet (Corcuff, 2011). D'une part, à l'instar de Durkeim, plusieurs auteurs conçoivent la société comme une réalité objective. Dans cette perspective, on définit l'objet comme un fait social aux dimensions collectives qui présente des caractéristiques objectives grâce à une méthode scientifique, propre aux sciences de la nature. Pour Durkeim, l'action sociale constitue « des manières d'agir, de penser et de sentir, extérieures à l'individu, et qui sont douées d'un pouvoir de coercition en vertu duquel ils s'imposent à lui (Durkeim, 1904, cité dans Rocher, 1992, p. 24). Bref, dans cette posture théorique, le monde social existe de manière objective, indépendamment des individus, c'est-à-dire qu'il est gouverné par des règles spécifiques qui déterminent leurs actions. Ainsi, les problèmes ou phénomènes sociaux sont considérés comme étant la conséquence d'un ensemble de facteurs externes aux individus. En porte-à-faux à la sociologie de Durkeim, Max Weber appréhende les phénomènes sociaux de manière subjective, c'est-à-dire en fonction des points de vue des sujets agissants (Rocher, 1992). Autrement dit, il invoque le fait que les phénomènes sociaux sont déterminés par la présence des autres, c'est-à-dire par leurs comportements extérieurs objectivement observables qui servent de référence pour apprécier la perception et la compréhension de leurs conduites (Rocher, 1992). Dit autrement, le monde social n'existe pas a priori. Au contraire, le monde social serait structuré notamment à partir des représentations mentales des individus (Burrell et Morgan, 1979) et serait donc le produit de la conscience



individuelle. Bref, les problèmes ou phénomènes sociaux ne peuvent être appréhendés qu'à partir du point de vue de ceux et celles qui les vivent.

Selon Corcuff (2011), les nouvelles sociologies tentent, aujourd'hui, de dépasser cette opposition entre le concept objectif et subjectif des sciences sociales. À cet égard, l'œuvre de Berger et Luckmann (2012) est un courant de pensée de la sociologie de la connaissance qui se situe au croisement de différentes disciplines (anthropologie, psychologie, philosophie, etc.) et de théories sociologiques, telles que celle de Weber (1864-1920), de Durkheim (1858-1917) et de Marx (1818-1883).

D'abord, le constructivisme de Berger et Luckmann participe à la sociologie compréhensive des sciences sociales telle que l'a pensé Weber, lui-même inspiré de la phénoménologie de Schütz (1899-1959). La sociologie compréhensive de Weber permet de comprendre la réalité sociale de l'intérieur, c'est-à-dire « en pénétrant au cœur même de l'agir humain » (Rocher, 1992, p.27). Dans une telle perspective théorique, les phénomènes sociaux sont appréhendés à partir du point de vue subjectif que les acteurs ont de leurs actions. La sociologie compréhensive se base sur l'interprétation subjective du monde afin de mieux saisir les réalités multiples et complexes de chaque être humain. Weber tient compte des forces des acteurs, des stratégies originales et singulières qu'ils utilisent pour surmonter leurs difficultés. Quant à la sociologie phénoménologique, Schütz tente de comprendre un phénomène à partir du point de vue des personnes qui en font l'expérience puisqu'à « la base de la connaissance savante du monde, il y aurait sa connaissance ordinaire » (Corcuff, 2011, p.51). Pour lui, les expériences antérieures, soit les nôtres et celles transmises par notre entourage, constituent des connaissances disponibles, et donc ordinaires qui servent de schéma de référence pour interpréter le monde social. Autrement dit, à la base de la connaissance du sociologue, il y a les connaissances communes qui se manifestent par des « typifications », c'est-à-dire par la construction de schèmes interprétatifs ou par la transposition des expériences vécues dans le passé à d'autres situations similaires dans le présent.

Berger et Luckmann (2012) reprennent cette idée de Schütz pour tenter d'appréhender les phénomènes sociaux à partir de la connaissance dans la vie quotidienne, c'est-à-dire à partir du point de vue des acteurs. Pour ces auteurs, la sociologie de la réalité quotidienne ne se réfère pas à

une interprétation théorique du monde, mais plutôt à « la connaissance qui guide nos conduites dans la vie quotidienne » (Berger et Luckmann, 2012, p. 65). Ils considèrent cette réalité comme objet d'analyse, comme donnée en tant que réalité, comme science empirique. Les fondements de la connaissance dans la vie quotidienne résident dans « les objectivations des processus subjectifs (et des significations) par lesquels se construit le monde du sens commun intersubjectif » (Berger et Luckmann, 2012, p. 66).

Or, ces auteurs ne nient pas que la réalité soit aussi objective au sens où Durkheim l'entend, car si la société est une production de la compréhension humaine, l'homme est également une production sociale (Corcuff, 2011; Berger et Luckmann, 2012). En effet, selon Berger et Luckmann, la société est à la fois extériorisée, c'est-à-dire qu'elle est le produit d'acteurs en émancipation, et objectivée, en ce sens qu'elle est constituée d'un ensemble d'objets séparés des sujets (Corcuff, 2011). En effet, comme les connaissances, ou la compréhension de ce que constitue la réalité sont en grande partie partagées par l'ensemble de la société et puisque les individus sont socialisés à l'intérieur et à partir de cette compréhension, on peut dire que les individus sont également le produit de la société (Guay, 2010).

Tout compte fait, le constructiviste social de Berger et Luckmann s'appuie sur les fondements de la sociologie compréhensive de Weber et de la sociologie phénoménologique de Schütz sans nier pour autant la part d'objectivité et de déterminisme qui influe sur le comportement des individus et qui doit être aussi prise en compte dans l'analyse des phénomènes sociaux. En effet, le constructivisme social dont il est question ici se fonde sur l'idée que les individus sont continuellement en train de créer du sens et de définir leur propre situation. Ainsi, « le monde de la vie quotidienne constitue la matière première de la sociologie de la connaissance et, par voie de conséquence, la compréhension de celle-ci, sa principale tâche » (Guay, 2010, p. 91). C'est à partir d'un cadre d'analyse constructiviste que l'on tente de comprendre l'action sociale des individus de l'intérieur et du sens qu'ils attribuent à leurs actions. La section suivante permettra de comprendre comment les réalités quotidiennes des parents face aux MAAS de leur enfant présentant un TSA seront appréhendées dans le cadre de cette étude.

## **2.2 L'expérience parentale face aux MAAS de leur enfant autiste sous l'angle du constructivisme social de Berger et Luckmann**

Le constructivisme de Berger et Luckmann est l'angle théorique sur lequel nous nous appuyons pour appréhender notre objet d'étude. Une telle perspective constructiviste nous propose un cadre d'analyse qui permet d'étudier et d'analyser la réalité des parents confrontés aux MAAS de leur enfant présentant un TSA à partir de leur propre savoir auquel on reconnaît une légitimité. En fait, plusieurs écrits scientifiques recensés sont des recherches quantitatives qui tentent d'expliquer la réalité des parents d'un enfant autiste et celle de parents d'un enfant neurotypique suicidaire à partir de statistiques suivant le modèle scientifique des sciences pures et découlant d'un paradigme positiviste. Ces études partent du principe que les parents sont objectivement déterminés, marginalisés, sans marge de manœuvre et donc, nécessairement en détresse psychologique. De plus, elles tentent souvent d'expliquer la réalité des parents à partir du construit de personnes externes à celles qui le vivent.

Or, une posture constructiviste et compréhensive nous « invite à déplacer notre regard et à concevoir notre objet d'étude autrement que dans sa dimension normative, dimension qui, comme nous l'avons vu, domine actuellement la littérature » (Guay, 2010, p. 97). En effet, une telle posture nous permet de décrire et d'explorer la manière dont les parents appréhendent les MAAS chez leur enfant autiste, comment celles-ci agissent sur eux et de quelles manières ils font face à leur réalité. Malgré les difficultés que suppose le fait d'être des parents d'enfants autistes, et sans les occulter, un cadre constructiviste permet de mettre en lumière la manière dont ceux-ci construisent au quotidien leur réalité en agissant sur leur situation. À l'instar de Berger et Luckmann (2012), nous croyons qu'en étudiant le parcours de vie des parents, notamment les connaissances qu'ils ont acquises, nous serons en mesure de mieux comprendre la complexité de leur réalité. Enfin, c'est en donnant la parole aux parents que l'on parvient à mieux saisir leur réalité singulière et complexe et à comprendre le caractère original des choix qu'ils effectuent, plutôt que de considérer ces choix comme le produit de déterminismes sociaux (Guay, 2010).

Bref, Berger et Luckmann (2012) nous proposent d'appréhender l'expérience parentale face aux MAAS de leur enfant autiste à partir du point de vue des parents et du sens que ces derniers donnent à leur vécu. Pour ce faire, il s'agit de pénétrer au cœur des réalités quotidiennes des parents afin de mieux saisir les particularités de leur expérience de vie et de leur trajectoire personnelle,

conjugale de même que familiale. Cela dit, la reconnaissance du savoir expérientiel des parents est abordée à partir du point de vue des personnes qui sont directement touchées par cette problématique, c'est-à-dire les parents d'un enfant autiste eux-mêmes. Il s'agit de reconnaître le savoir de ces parents comme des connaissances scientifiques.

Somme toute, cette posture théorique offre une manière différente et originale de contribuer à une meilleure compréhension des défis et enjeux vécus par les parents face aux MAAS de leur enfant présentant un TSA et des stratégies singulières qu'ils mettent en œuvre pour y répondre. La méthode biographique que nous aborderons dans les prochaines lignes s'inscrit d'emblée dans cette posture théorique.

## **CHAPITRE III CADRE MÉTHODOLOGIQUE**

Cette section traite des principaux éléments du cadre méthodologique privilégié pour ce projet de recherche. Dans un premier temps, l'approche biographique sera décrite, pour ensuite justifier la pertinence de ce choix. Dans un deuxième temps, il sera question des différents aspects de la mise en œuvre de la recherche. Enfin, nous terminons ce chapitre en traitant des limites et des enjeux éthiques.

### **3.1 Justification de l'approche biographique**

Avant tout, il importe de spécifier que nous avons opté pour une recherche de type qualitative et exploratoire. L'une des principales caractéristiques de la recherche qualitative est la « compréhension des phénomènes sociaux tels qu'ils se produisent dans le milieu naturel » (Deslauriers et Kérisit, 1997, cité dans Fortin, 2010, p.269). Un tel choix est tout à fait cohérent avec notre objet d'étude, nos objectifs de recherche et avec notre cadre théorique. Cela dit, parmi les différentes méthodes qualitatives, l'approche biographique a retenu notre attention.

Dès le début du XXe siècle, les récits de vie étaient utilisés par les anthropologues comme une technique privilégiée de collecte de données sur le terrain et comme outil principal d'information sur une culture (Desmarais, 2009). Cela dit, l'approche biographique a évolué au fil du temps, pour finalement être reconnue scientifiquement. Aujourd'hui, plusieurs auteurs s'entendent pour dire que les usages de la démarche biographique se sont diversifiés au cours des dernières années. En fait, Rhéaume (2011) indique que le récit de vie peut prendre des formes expressives variées (verbale, écrite, artistique et gestuelle) et se forger dans des contextes relationnels différents (relation duelle, groupe restreint ou collectif organisé). Selon lui, la finalité de l'approche biographique est déterminée principalement par le cadre établi par le contexte relationnel selon qu'il se rapporte : à la production des connaissances produites par la recherche, à la mise en forme de soi par la formation ou à la transformation du réel par l'intervention. Bertaux (1980; 1986; 2005) est sans aucun doute celui qui, au sein des sciences sociales, a contribué le plus

à la théorisation de cette approche tant sur le plan terminologique que méthodologique (Guay, 2010).

Tel que l'explique Desmarais (2009), le terme « approche biographique » qui semble s'imposer de plus en plus dans la littérature récente a le mérite de lui donner le statut « d'approche autonome de recherche participant d'une méthodologie propre aux sciences humaines et sociales » (p. 361). Aujourd'hui, l'approche biographique est considérée comme une méthodologie de production de sens qui s'inscrit, sur le plan épistémologique, dans la tradition compréhensive et subjective des sciences sociales, telle que définie par Weber. Cette posture implique que la connaissance se produit à partir des savoirs expérientiels des participants, c'est-à-dire à partir de leurs points de vue subjectifs. Bref, l'approche biographique se réfère à « la construction ou la reconstruction d'une cohérence (récit d'une histoire) à partir d'évènements généralement distincts et distants dans le temps et/ou dans l'espace » (PetitPierre et Martini-Willemin, 2014, p.110). Pour Desmarais (2009), l'approche biographique se caractérise par une narration sur sa propre vie, que ce soit à l'oral ou à l'écrit, qui prend forme au fil d'une temporalité biographique (le temps de la vie humaine) et auquel le récit donne lieu à une recherche de sens par le narrateur.

Par ailleurs, les termes « récit de vie », « histoire de vie » et « approche biographique » sont souvent considérés comme synonymes et utilisés de manière interchangeable par les différents auteurs (Guay, 2010). Toutefois, il convient de mentionner que le terme récit de vie, dans sa forme narrative, se distingue de l'autobiographie dans le sens qu'il ne reprend pas l'histoire de vie « complète » ou « totale » du narrateur dans sa ligne du temps. En fait, le terme « récit de vie » réfère plutôt à des moments spécifiques vécus et délimités dans le temps au fil de son histoire de vie : « La conception que nous proposons consiste à considérer qu'il y a du récit de vie dès lors qu'un sujet raconte à quelqu'un d'autre, chercheur ou pas, un épisode quelconque de son expérience vécue » (Bertaux, 2014, p. 35). Autrement dit, Bertaux définit le récit de vie comme étant « un entretien au cours duquel un chercheur [...] demande à une personne [...] de lui raconter tout ou une partie de son expérience vécue » (2014, p.10). Legrand utilise plutôt le terme « fragment » pour désigner cet épisode auquel Bertaux (2014) fait référence dans la définition du récit de vie : « l'expression générique où une personne raconte sa vie ou fragment de sa vie à un ou plusieurs interlocuteurs » (Legrand, 1993, cité dans Burrick, 2010, p. 8). Les propos de Desmarais abondent dans le même sens en ajoutant un élément à savoir que les expériences vécues

du narrateur sont en lien avec la thématique de recherche : « la narration par le sujet-acteur de sa vie, de son expérience, ou d'une partie de celle-ci plus explicitement liée à la thématique générale de la recherche » (Desmarais, 2016, p. 385). Dans le cadre de notre recherche, nous utilisons le terme « récit d'expérience » des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA afin de se rapprocher davantage de cette notion de temporalité dont parle Bertaux (2014).

Plusieurs raisons justifient la pertinence du choix de l'approche biographique comme méthode de recherche. D'abord, parce que cette approche est compatible avec l'objectif de la recherche et avec le cadre théorique décrit précédemment. Ensuite, parce que cette approche s'intéresse particulièrement aux questions des acteurs relatifs à leur savoir expérientiel plutôt qu'à celui du chercheur. En ce qui concerne notre projet de recherche, les récits d'expérience offrent la possibilité de donner la parole aux mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA afin de mieux comprendre le sens qu'elles donnent à leur expérience. Autrement dit, elle permet de dresser un portrait de l'histoire individuelle et familiale tout en faisant ressortir des thématiques qui représentent des moments charnières ou des particularités de leur parcours de vie. En fait, cette approche permet, d'une part, de faire ressortir les enjeux et les défis rencontrés par les mères d'enfants présentant un TSA et des MAAS et elle offre également la possibilité de faire connaître les stratégies qu'elles utilisent pour y remédier. Cela dit, cette méthode permet de brosser un portrait plus approfondi de la réalité de ces mères.

En plus d'appréhender les réalités psychologiques, l'entretien narratif fait émerger des représentations sociales qui se résument à cette phrase d'Albert Schütz : « Toute expérience de vie comporte une dimension sociale » (cité dans Bertaux, 2014, p.47). Le recours aux récits d'expérience permet alors d'extraire des expériences de vie sociale à partir du vécu des individus qui évoluent au sein de cet objet social. Bref, l'approche biographique semble être la plus adéquate comme méthodologie pour décrire comment les MAAS des personnes présentant un TSA modulent la vie des familles. La section suivante présente la mise en œuvre de la recherche.

### **3.2 Mise en œuvre de la recherche**

Il est question dans cette section de la description des différentes étapes de la mise en œuvre de la recherche, dont la collecte des récits, la production orale des récits ainsi que l'analyse du corpus biographique.

### **3.2.1 La collecte des récits : la sélection des participants**

Pour cette étude, la technique d'échantillonnage utilisée est de nature non probabiliste par choix raisonné. Cette technique consiste à « sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population à l'étude » (Fortin, 2010, p.235). La façon de procéder a été de rencontrer, dans le cadre d'une réunion d'équipe, des intervenants de différentes disciplines (travail social, psychoéducation, psychologie, etc.) de la direction du programme en déficience intellectuelle, déficience physique et en trouble du spectre de l'autisme (DI-DP-TSA) du CISSS concerné. Cette rencontre avait pour but de leur expliquer en quoi consiste notre projet de recherche afin qu'ils puissent être en mesure d'identifier des parents susceptibles de répondre aux critères d'inclusion. Ces intervenants ont agi à titre de courroie de transmission de l'information en faisant connaître sommairement la recherche à des parents potentiels à l'aide d'un script téléphonique et d'une lettre explicative qui ont été élaborés à cette fin (Voir Appendice B et C). La lettre explicative a été remise aux parents qui souhaitaient avoir de l'information écrite. La première étape du consentement de participation à notre recherche a été d'obtenir l'autorisation des parents ciblés de discuter de la recherche avec la chercheuse. Cette démarche, qui a été effectuée par l'intervenant assigné au dossier de leur enfant, avait pour but de permettre aux parents de prendre une décision éclairée quant à leur participation. L'intervenant en question devait obtenir la signature du parent d'un formulaire de transmission des renseignements afin de nous permettre d'avoir accès à leurs coordonnées.

Par la suite, la chercheuse a contacté chaque parent individuellement, par téléphone, pour leur présenter plus en détail le projet de recherche et pour répondre à leurs questions reliées, notamment, à la confidentialité des données et au consentement de participation à la recherche. Nous leur avons indiqué que les données recueillies sous forme d'enregistrement audio et de transcription seraient conservées sous clé au bureau de la chercheuse qui seule y aurait accès.

Pour participer à la recherche, les mères devaient avoir 18 ans et plus et avoir un enfant présentant un TSA ayant eu des MAAS au moins trois mois avant l'entrevue. L'intervenant assigné au dossier de leur enfant a sélectionné les parents selon ces derniers critères. Ce délai s'inscrit dans notre objectif de recherche, en ce sens qu'il importe de laisser le temps au parent d'intégrer la situation dans laquelle il est confronté et pour lui permettre de construire son narratif. Les mères ont été rencontrées sur une base individuelle afin de mieux saisir leur expérience singulière. Au



moment des événements, les enfants devaient habiter avec leurs mères puisque leur quotidien se serait avéré différent s'ils avaient vécu séparément. Les mères ayant été confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA depuis plus de cinq ans ont été refusées afin d'éviter les biais de rappel et les narratifs incomplets. Les caractéristiques sociodémographiques (statut social ou matrimonial, parents d'origine ou adoptifs) n'ont pas été une limite dans la sélection de nos participants. En fait, la diversification de l'échantillon correspond à un critère de Bertaux (2005), dont celui de la variété des points de vue.

Un formulaire de consentement (voir Appendice D) a été élaboré pour les participantes afin de leur faire connaître les modalités du projet de recherche. C'est au début de la première rencontre que nous leur avons présenté ce formulaire de consentement afin qu'ils puissent consentir de façon libre et éclairée. Nous leur avons également offert la possibilité de se désister à tout moment au cours de la recherche (avant, pendant ou après les entrevues). Il convient de mentionner que notre recherche a obtenu une certification d'éthique. Pour ce faire, deux demandes distinctes ont été soumises. La première au comité d'éthique de l'Université et la seconde, au comité d'éthique de la Direction de l'enseignement, des relations universitaires et de la recherche (DERUR) du CISSS concerné.

Notre échantillon est composé de cinq mères ayant un enfant présentant un TSA diagnostiqué aux prises avec des MAAS. Au moment de l'entrevue, l'âge des mères se situait entre 33 et 59 ans. Deux d'entre elles étaient dans la trentaine, deux autres dans la quarantaine et une dans la cinquantaine. Parmi les cinq mères interrogées, quatre d'entre elles ont qualifié leur statut conjugal de conjoint de fait et une a dit être veuve. De plus, deux mères ont dit avoir vécu une séparation ou un divorce, deux autres habitaient avec le même conjoint depuis leur adolescence et une vivait seule depuis le décès de son mari. Deux des mères interviewées ont fait leurs études universitaires de deuxième cycle (une maîtrise en administration ainsi qu'en kinanthropologie et une maîtrise en travail social). Le type d'emploi exercé par les mères au moment de l'entrevue variait d'une personne à l'autre : commis de quincaillerie, technicienne en administration, enseignante et enseignante suppléante. Une seule était retraitée. Le nombre d'enfants à charge pour trois mères interviewées était de deux. Les deux autres avaient respectivement trois et quatre enfants à leur charge. Une mère formait une famille recomposée et elle vivait avec les deux enfants de son conjoint, son conjoint et son fils autiste.

Les enfants des mères interrogées présentent un TSA associé à des comorbidités sur le plan médicales (problème respiratoire), psychiatriques (trouble de l'attention avec hyperactivité, trouble du sommeil, troubles anxieux et dépression) et comportementales (agressivité, automutilation). Une mère vivait avec deux de ses enfants autistes et une autre avec un fils autiste et une fille trisomique. Tous les enfants présentant un TSA et des MAAS sont des garçons dont l'âge varie entre 13 à 25 ans.

Pour éviter d'associer le récit d'expérience aux participantes de notre étude, la ville n'est pas dévoilée. Toutefois, nous pouvons dire qu'il s'agit de mères d'une même région du Québec dont leur enfant reçoit des services d'un CISSS. Pour préserver la confidentialité et l'intégrité des mères ayant participé à notre recherche ainsi que l'ensemble des personnes citées par ces dernières dans leur récit, leurs noms et les lieux fréquentés sont des données ayant été retirées et remplacées par un nom fictif dans tous les documents issus de cette recherche.

### **3.2.2 Production orale des écrits : l'entretien narratif**

Le récit produit à l'oral débute habituellement par une invitation du chercheur (Desmarais, 2009). Dans une approche biographique, cette invitation donne lieu à des entretiens, qui sont la principale technique de cueillette des données sur le terrain. À cet effet, l'entrevue non dirigée a été privilégiée.

Cette dernière se fonde sur deux principes généraux, soit le fait d'inviter l'interlocuteur à prendre, le plus rapidement possible, son rôle de narrateur sans l'interrompre et d'intervenir que lorsqu'il a terminé son idée. En fait, il s'agit de le relancer pour solliciter des descriptions de contextes riches en éléments sociaux ou pour préciser une séquence enchaînant une situation et une action (Bertaux, 2014). C'est dans cette perspective qu'il convient de mentionner que la non-directivité n'est pas systématiquement exempte de questions : « Si par contre l'on cherche à connaître des rapports sociostructurels, c'est une combinaison d'écoute attentive et de questionnement qui convient » (Bertaux, 1980, p. 209). Tel que le précise Bertaux, le chercheur est amené dans l'entretien des récits de vie à être parfois directif et d'autres fois, non directif : « c'est essentiellement dans la mesure où il y aura une claire conscience de ce qu'il sait déjà et de ce qu'il cherche qu'il parviendra à poser les bonnes questions, à relancer ou à se taire à bon escient » (Bertaux, 1980, p. 210). La conduite des récits de vie implique ce que Legrand appelle une « dose

constitutive de non-directivité » où le sujet interprète son récit à partir de ses propres schèmes mentaux et des informations reçues sur le thème de recherche (1993, cité dans Burrick, 2010, p. 14). Pour Bertaux, les renseignements fournis par le chercheur sont en quelque sorte une forme de filtre pour s'approprier la thématique et y faire des liens avec ses expériences antérieures (Bertaux, 2014; Desmarais, 2016). Bref, les questions ouvertes posées dans l'entrevue non dirigée sont une technique appropriée à cette recherche puisqu'elle favorise la libre expression de la pensée, la cueillette de descriptions détaillées et l'obtention de renseignements sur des sujets complexes et chargés d'émotions (Fortin, 2010).

Considérant que le suicide est un sujet sensible et tabou, l'utilisation de questions ouvertes peut être un moyen moins intrusif pour les participants. Ainsi, le guide d'entretien ne peut pas être construit comme un questionnaire. À cet effet, nous avons produit un guide d'entretien comportant certains thèmes précis découlant d'une thématique plus large, dont l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA. En fait, l'utilisation d'un tel guide en recherche qualitative est possible et utile dans la mesure où il permet de « fournir des pistes repères aux chercheurs et aux répondants, de façon à faciliter la collecte et la comparaison des données sur des aspects précis de la réalité que l'on souhaite étudier. [...] il ne s'agit pas d'orienter des réponses, mais de les faciliter ou de les circonscrire autour de certains thèmes » (Dorais, 1993, p. 13). Cela dit, notre guide d'entretien dans lequel on retrouve des thématiques se traduit comme un aide-mémoire servant à la réalisation des entrevues. Ces thèmes couvrent l'ensemble des moments de leur expérience vécue à titre de parents d'enfants présentant un TSA et des MAAS. Tel que l'indique Desmarais, le schéma d'entretien biographique « se construit moins sur la structure d'un questionnaire que sur une petite série de thématiques découlant de la problématique et de repères théoriques dont la relance s'articulera sur la ou les logiques déployées dans la narration par le narrateur » (2016, p. 386). De Villers (1996) est du même avis en indiquant que la conception d'un guide d'entretien doit être réfléchi et n'être utilisée qu'à titre d'aide-mémoire. En fait, le schéma d'entretien contient une série de sous-thèmes pour chaque grand thème, qui sont tous rattachés à une logique biographique (Desmarais, 2016). Ces thématiques peuvent être présentées en début d'entrevue afin de laisser le narrateur relier ses propres schèmes mentaux à l'objet d'étude et de les reprendre au cours de l'entretien, le cas échéant (Desmarais, 2016).

À ce propos, notre schéma d'entretien a été inspiré et adapté de Guay (2010). Il a été élaboré à partir de trois thèmes généraux qui réfèrent soit : aux évènements marquants de la vie personnelle et familiale (Qui suis-je?), aux éléments descriptifs du vécu du parent quant aux épisodes des MAAS de son enfant autiste (Comment je définis et décris mon expérience face aux MAAS de mon enfant autiste?) et aux stratégies pour faire face aux MAAS (Comment je rebondis?). Ce schéma d'entretien a fait l'objet d'un prétest auprès d'un parent ayant un enfant présentant un TSA et ne faisant pas partie des parents potentiels. Les fonctions du prétest sont de valider la pertinence des thèmes et des sous-thèmes et de recueillir leurs commentaires quant au déroulement de l'entrevue. Ce schéma d'entretien (voir Appendice E) a été envoyé aux mères sélectionnées, à la suite de leur consentement verbal et avant la rencontre d'entretien, par voie électronique. Tel que le précise Guay (2010), un schéma d'entretien se veut souple et évolutif. Nous avons donc ouvert le dialogue en laissant le narrateur choisir, en toute liberté, le contenu de l'expérience qu'il désire nous partager. Cela dit, il importe de mentionner que les questions intégrées dans notre schéma d'entretien étaient à titre informatif seulement et que, par le fait même, elles n'ont pas toutes été adressées au narrateur.

Enfin, les mères ont été interviewées, sur une base individuelle, afin de bien saisir leur expérience singulière. Les entretiens ont été réalisés sur une période d'un mois, soit du 18 septembre au 13 octobre 2017. Dans le but de créer un climat de confiance et de favoriser plus facilement l'expression d'émotions, les entrevues se sont déroulées dans un lieu choisi par la mère. Les participantes ont été informées de la flexibilité dans la collecte des données dans le nombre et la durée des entrevues. En effet, le nombre et la durée des entrevues pouvaient varier d'une à deux rencontres d'environ deux heures par participant, selon les situations et sans exigences préétablies. Cette flexibilité avait pour but de respecter la volonté du participant à approfondir son propre récit. À cet effet, nous avons effectué une seule rencontre avec les mères dont la durée de l'entretien variait de 1h30 à 2h30.

Par ailleurs, le récit prend la forme narrative dès que le sujet se met à raconter un épisode de son expérience vécue (Bertaux, 2014). Le narrateur est considéré, d'une part, comme une source de connaissance ou le porteur d'expérience sociale et il devient, d'autre part, le maître d'œuvre de l'entretien (Bertaux, 2014). Tout entretien narratif comprend habituellement trois phases qui ont été respectées lors de l'entrevue avec les mères. La première, la phase de lancement, fut la mise en

place d'un contexte social, la réaffirmation du but de l'entretien et l'énonciation d'une première question (Sanséau, 2005) qui fut la même pour tous les participants. Cette question était d'inviter les mères à nous raconter leur expérience à titre de parents avant, pendant et après l'épisode des MAAS de leur enfant présentant un TSA. Quant à la deuxième phase, elle fait référence au déroulement de la recherche dans laquelle le récit d'expérience suit un modèle d'entretien narratif qui se scinde en deux parties (Bertaux, 1997, cité dans Sanséau, 2005). Dans un premier temps, nous avons invité les mères à se raconter et dans un deuxième temps, à revenir sur des points non couverts. Nous avons tenté, en tant que chercheur, de repérer la bonne distance relationnelle entre la sympathie et le détachement (Burrick, 2010). Pour ce faire, nous avons orienté, le plus rapidement possible, les participantes vers leur rôle de narrateur tout en demeurant le plus naturel possible (Bertaux, 2014). En ce qui concerne la troisième phase, il s'agit de la fin de l'entretien. C'est au cours de celle-ci que Bertaux (2014) recommande de revenir sur l'évocation d'évènements que le sujet qualifie de positifs afin de terminer l'entrevue sur une note plus légère, c'est-à-dire moins lourde en émotions. C'est à cette phase que nous avons laissé l'opportunité aux mères de préciser ou d'ajouter des éléments qu'elles ont omis pendant l'entretien. C'est également à ce moment que nous les avons invitées à nous entretenir sur leurs impressions à titre de participante à cet entretien sous sa forme narrative. Toutes les mères de notre étude ont apprécié l'expérience de narration de leur vécu en lien avec les MAAS de leur enfant autiste. Certaines ont fait mention que ce n'était pas aussi difficile qu'elles se l'imaginaient en termes de stress et d'autres ont vécu cette expérience comme une libération : « Bref, j'ai vécu cette expérience de raconter mon histoire comme un autre poids qui s'en va. Je suis vraiment contente! » (Alice, par. 67).

Bien que la procédure puisse susciter certains inconforts chez les répondantes dus aux souvenirs plus difficiles, la participation à cette recherche n'a engendré aucun risque direct chez les répondantes. En prévision de cet inconfort, nous avons proposé aux participantes, au début et à la fin de l'entrevue, une liste de ressources de soutien. Ceci avait pour but qu'elles puissent bénéficier d'un soutien psychologique ou psychosocial tout au long du processus de recherche, soit avant, pendant et après les entrevues, afin de permettre la libération d'une possible charge émotionnelle liée à la narration de leur expérience, le cas échéant. Advenant un inconfort durant l'entrevue, nous avons indiqué aux participantes la possibilité de prendre une pause et de ne poursuivre que si elles le désiraient. En plus du soutien proposé, un suivi a été effectué dans les 24 à 48 heures suivant

l'entrevue afin de s'assurer de la sécurité du parent et de le rediriger vers les ressources appropriées selon sa situation et ses besoins.

En fait, les stratégies de soutien pour les parents d'enfants neurotypiques suicidaires sont peu documentées dans les études recensées, mais celles préconisées par certains auteurs sont l'expression des émotions (Mishara et al., 2013). Considérant que ces parents ressentent habituellement de la colère, de la culpabilité, ainsi que de la honte et qu'ils se décrivent comme étant émotionnellement affectés (Beautrais, 2004; Buus et al., 2014; Mishara et al., 2013), la verbalisation des émotions est un moyen de libération : « Parler du suicide et poser des questions pertinentes n'augmente pas le risque de se suicider, au contraire, cela permet de communiquer le fait que l'aide est disponible et fait en sorte que la personne se sente comprise et moins seule (Mishara et al., 2013, p. 24). Par ailleurs, le soutien social, c'est-à-dire le fait d'être soutenu et écouté, s'avère aussi une stratégie puisqu'il s'agit du plus puissant facteur de protection du suicide (Mishara et al., 2013).

### **3.2.3 L'analyse du corpus**

La construction des récits est une étape cruciale de la recherche biographique. Plusieurs auteurs utilisent des techniques et des stratégies différentes, mais la plupart s'entendent pour dire que les étapes d'analyse du matériau biographique sont les suivantes : la transcription, la reconstruction ainsi que l'analyse proprement dite des récits. Dans cette partie, il sera question de ces différentes étapes. La démarche proposée s'inspire des travaux de Kaufmann (1996), Pineau et Le Grand (1993, 2013), Demazière et Dubar, (2004), Bertaux (2005, 2014), Desmarais (2009) et Guay (2010, 2016).

#### **3.2.3.1 La retranscription et la reconstruction des récits**

La première étape de l'analyse de notre corpus biographique fut la retranscription<sup>4</sup> du verbatim. Pour être en mesure de bien analyser le contenu des récits, deux techniques distinctes ont été utilisées, soit l'enregistrement des entretiens et leur retranscription sous forme de verbatim par la

---

<sup>4</sup> À l'instar de Guay (2016) et de Bertaux (2014), pour éviter des confusions, nous utilisons le terme de transcription pour faire référence au texte qui découle de l'action de la transcription, et celui de retranscription pour désigner cette action.

chercheuse elle-même. En effet, Bertaux (2014) mentionne que ni l'enregistrement sonore ni la retranscription ne permettent, à eux seuls, une reproduction fidèle du contenu de l'entretien et, par ce fait même, une analyse rigoureuse du matériau biographique. La communication passe simultanément par trois canaux, dont la communication verbale, non verbale et les intonations de la voix. À cet égard, il devient impossible pour le chercheur d'enregistrer le non verbal et difficile de retranscrire les intonations de la voix. Toutefois, cette première retranscription a respecté « le plus fidèlement possible le discours du narrateur, incluant le moindre détail (les répétitions, les pauses, les silences, les fautes de langage, etc.) » (Guay, 2010, p. 131). Advenant le cas où le chercheur ne peut retranscrire lui-même tous les entretiens, Bertaux (2014) suggère d'effectuer, au moins, les trois premiers en raison de la richesse des premières découvertes. En ce qui nous concerne, la chercheuse a retranscrit tous les entretiens en raison de cette richesse que cela procure ainsi que des liens et une première analyse qui peut être entamée dès le premier récit. Lors de la retranscription du verbatim, nous avons procédé à l'anonymisation des informations recueillies.

La deuxième étape de l'analyse de notre matériau biographique fut la reconstruction du récit. Autrement dit, il s'agit de reconstituer ce que Bertaux (2014) appelle la « structure diachronique du récit de vie », c'est-à-dire les événements et les actes pertinents qui se sont succédé dans un certain ordre temporel, et la « chronologie des événements » qui désigne la datation de ces événements. Il s'agit ni plus ni moins d'une mise en forme du récit. À cette étape de la reconstruction, nous avons tenté de valoriser la parole du narrateur tout en restant le plus fidèle possible à son propos. À la suite de la reconstruction, chacun des récits a été présenté au narrateur de façon à ce qu'il valide le contenu en précisant et complétant ses propos. La méthode utilisée pour la validation du contenu a été, dans un premier temps, l'envoi par courriel, du récit aux mères qui a été suivi d'un échange en présentiel. Une seule mère a décidé, de plein gré, de commenter son récit par courriel. Cette étape a permis de reconstituer le contenu des mères sans déformation ni déconstruction. Bref, la reconstruction du récit a mené à la dernière étape d'analyse du corpus, ce que nous verrons dans la prochaine section.

### **3.2.3.2 La stratégie d'analyse**

Le choix de la stratégie d'analyse dépend habituellement du type de rapport que l'on désire établir avec les participants lors de la production et de l'interprétation du corpus biographique (Guay,

2010). Selon Pineau et Le Grand (1993, 2013), l'analyse, l'interprétation et la synthétisation du récit s'effectuent en fonction de trois modèles distincts. Le premier, qui est appelé le « modèle biographique », est celui dans lequel le matériau biographique est principalement interprété par le chercheur. Dans ce modèle, la production des connaissances est entièrement assumée par ce dernier. À l'opposé de ce premier modèle, on retrouve le « modèle autobiographique ou d'autodialectique » dans lequel le matériau biographique est essentiellement interprété par le sujet narrateur. Quant au troisième modèle appelé le « modèle dialectique ou de co-investissement », la production de la connaissance se fait en collaboration entre le narrateur et le chercheur.

En travail social, la plupart des chercheurs qui optent pour l'approche biographique s'inscrivent généralement dans ce troisième modèle (Guay, 2016). Sans remettre en question la pertinence et le courant de pensée de cette stratégie d'analyse dialectique, Guay (2010, 2016) propose un autre modèle qu'elle a développé dans ses propres recherches qui se déroulent en contexte autochtone et que nous avons adapté dans cette présente étude. Il s'agit du modèle dialogique « dans lequel la production de la connaissance découle d'une mise en dialogue de tous les discours produits par la recherche », ceux des participants et celui du chercheur (Guay, 2016, p. 15). La démarche nécessite de produire l'intégralité des récits, c'est-à-dire de les rendre publics aux lecteurs au même titre que l'analyse produite par le chercheur (Guay, 2016). Dans ce modèle, les discours produits par les participants sont tout aussi valables scientifiquement que ceux du chercheur et l'accès à ce dialogue commun est d'une telle richesse, qu'aucune analyse, même compréhensive, ne permet d'en rendre compte dans leur totalité. En effet, c'est par une mise en dialogue des discours narratifs produits par les participants et du discours interprétatif élaboré par le chercheur que ce modèle permet une compréhension plus approfondie de la réalité (Guay, 2016). Pour notre recherche, tous les récits d'expérience ont été produits dans le cadre de l'évaluation du mémoire, mais seront retirés de la version publique pour des raisons de confidentialité à l'égard des participantes et des personnes citées par les mères dans leur récit. En effet, ces derniers, notamment leur enfant, n'ont pas consenti à la présente recherche. Néanmoins, une copie de leur récit a été remise aux mères dans son intégralité. Bref, les participantes ont été activement impliquées dans la production et la reconstruction de leur propre récit, notamment par la validation de leur propre récit, mais elles n'ont pas été impliquées dans le travail d'interprétation et d'analyse produit par la chercheuse.



### 3.2.3.3 L'analyse compréhensive

La dernière étape de l'analyse du corpus biographique est l'analyse du récit proprement dite. Celle-ci a débuté dès les premiers entretiens et s'est développée simultanément au recueil des témoignages, pour se prolonger au travail d'écriture par un approfondissement des idées (Bertaux, 2014). Cela dit, chaque récit a été analysé individuellement, dans sa globalité, par une première lecture intégrale, sans nécessairement avoir recours à des catégories préétablies (Desmarais, 2016). C'est à partir d'une réflexion basée sur les récurrences d'évènements marquants que nous avons élaboré des hypothèses.

Ainsi, le traitement des données a débuté dès les premiers entretiens par un processus de regroupement et de formalisation (Guay, 2010). Pour ce faire, nous avons colligé, à la suite de chaque entretien, nos impressions dans un cahier de notes afin d'éviter les oublis. Les étapes de codification et d'analyse du corpus des récits d'expérience ont été inspirées du modèle classique de démarche d'une recherche de Desmarais (2016). De prime abord, il importe de mentionner que pour faciliter notre analyse, un fichier électronique par récit d'expérience a été créé. Par la suite, nous avons décortiqué chacun des récits de façon à en faire ressortir des idées principales par paragraphe, en marge de pages, que nous avons ensuite, tel que proposé par Desmarais, découpé « en unités de sens chapeautées par un thème » (2016, p. 392). Nous avons ensuite procédé par une triangulation des données des trois récits les plus volumineux sur le plan du contenu. Pour permettre de créer des ponts catégoriels entre chacun des récits, c'est-à-dire pour générer des mégacatégories (Desmarais, 2016), nous avons conceptualisé des fiches géantes sur des tableaux blancs sur lesquelles nous avons découpé chacun des récits par thématiques. Pour terminer notre codification, nous avons répertorié des similitudes et des comparaisons dans la narration de façon à construire une logique biographique qui se rapporte à l'objet d'étude. La dernière étape fut de créer un document synthèse dans lequel nous avons inséré des extraits de récits d'expérience sous chacune des catégories répertoriées, pour ensuite en faire des liens avec la littérature.

Bref, cette analyse que nous pouvons qualifier de compréhensive (Guay, 2010) vise donc à comprendre la réalité des individus, c'est-à-dire à « comprendre ce que font les individus et comment ils le font » (Guay et Thibault, 2012, p. 324). Comme l'explique Guay et Thibault (2012), nous avons tenté d'analyser le potentiel interprétatif et compréhensif de chaque récit de vie plutôt que d'en expliquer les causes ou de chercher une signification cachée du sens que l'acteur donne à

son récit (Guay et Thibault, 2012). En somme, la mise en œuvre d'une recherche qualitative qui s'appuie sur l'approche biographique exige une contribution autant du sujet que du chercheur par le fait qu'ils sont appelés à assumer, individuellement ou conjointement, un rôle dans la production des connaissances et d'interprétation du récit. Bien que la méthode biographique comporte son lot d'avantages, il n'en demeure pas moins qu'elle présente également certaines limites. C'est ce qui fait l'objet de la prochaine section.

### **3.3 Limites de la recherche et considérations éthiques**

En se basant sur la perception d'un nombre restreint de personnes interviewées, la démarche biographique pose inévitablement des limites à deux niveaux, soit sur le plan de la validité interne et externe. (Gauthier, 2009; Guay, 2010). Au niveau de la validité interne, le discours reconstitué de la personne à l'intérieur d'un temps donné représente une infime partie de son expérience, ce qui correspond au critère de scientificité de la crédibilité. En effet, l'expérience d'une personne dépasse largement son discours reconstitué dans l'ici et maintenant et la dyade interviewé-chercheur est limitée dans le temps ainsi que dans les objectifs de la recherche (Savoie-Zajc, 2009). En résumé, la limite des récits d'expérience sur le plan de la validité interne est reliée à la fois à leur caractère subjectif et incomplet (Morais, 1993). Quant à la validité externe, il est clair que les résultats ne peuvent être généralisés en raison du petit nombre de participants rencontrés qui est sous représentatif du phénomène à l'étude (Ferrarotti, 2013). Malgré la prise en compte des critères de variété de position et de différenciation des parcours biographiques dans la construction de l'échantillon, on ne peut rendre les résultats statistiquement représentatifs (Guay, 2010). Toutefois, il convient de mentionner que la représentativité n'est pas un but de la recherche qualitative. En contrepartie, le choix méthodologique que nous avons adopté nous permet d'analyser en profondeur l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA, soit une réalité qui, à notre connaissance, n'a pas été étudiée encore au Québec.

Malgré les limites identifiées, l'approche biographique donne également lieu à des possibilités (Morais, 1993). À titre d'exemple, la subjectivité de la réalité procure un matériau documentaire objectif sur ce que le sujet est (Morais, 1993). D'autant plus que les chercheurs peuvent avoir recours à des stratégies pour assurer la validité des résultats. Dans notre cas, la validation du matériau, c'est-à-dire des récits, a été effectuée par les participantes. Chacune a eu

l'occasion de faire une relecture de son récit et de le commenter en présentiel avec la chercheuse ou par courriel. En fait, une seule mère a décidé de commenter son récit par le biais du courriel. Quoi qu'il en soit, les critères de rigueur sont foncièrement identiques à ceux qui sont utilisés dans l'ensemble des recherches qualitatives (Anadòn, 2006).

Enfin, les méthodes de recherche auprès de parents d'enfants présentant un TSA posent des défis importants sur le plan de l'éthique. En effet, la narration de l'expérience vécue des parents à l'égard des MAAS de leur enfant présentant une TSA peut raviver des souvenirs ou des émotions pouvant faire émerger une vulnérabilité toujours présente (Leblanc, 2006; St-Arnaud, 1998). C'est pour cette raison qu'il importe de recourir à des mécanismes pour soutenir les parents qui en ressentiraient le besoin. D'abord en préparant les participants, tel que mentionné précédemment, avant, pendant et après les entrevues. Ensuite en offrant un soutien psychologique ou psychosocial tout au long de la démarche pour les participants (Leblanc, 2006) et en mettant à leur disposition un répertoire de ressources locales (St-Arnaud, 1998). Finalement, tout au long de l'entrevue, nous avons tenté de respecter le plus possible la vie privée des parents, en leur donnant la possibilité de répondre ou non aux questions ou même d'arrêter l'entrevue (St-Arnaud, 1998).

## **CHAPITRE IV**

### **LA PRÉSENTATION DES DONNÉES**

Ce présent chapitre vise à présenter les données sous forme de récits d'expérience construits à partir des entrevues réalisées avec cinq mères d'enfants présentant un TSA et ayant vécu un épisode de MAAS par le passé. Un portrait sommaire des services du RSSS et du système d'éducation sera d'abord présenté afin de situer le contexte dans lequel ces mères transigent et de bien saisir comment celui-ci a un impact sur leur quotidien.

#### **4.1 Les services offerts aux personnes autistes et leur famille au Québec**

Les personnes présentant un TSA, les familles et les proches peuvent avoir accès à différents programmes et services spécialisés offerts par la direction en DI-DP-TSA des CISSS ou des CIUSSS du Québec. L'organisation des services, qui inclut les mécanismes d'accès et les trajectoires de services, s'est passablement modifiée au fil du temps en fonction des transformations du RSSS. La population (personnes, familles et proches qui reçoivent des services) doit donc continuellement s'adapter aux changements du RSSS et se tenir à l'affût de nouvelles directives dans le but de bénéficier des services requis.

Outre le RSSS, les mères ayant participé à notre recherche ont également une expérience avec le système scolaire. Au Québec, le réseau scolaire a également subi de nombreuses réformes avec l'adoption de nouvelles politiques dont celle de l'adaptation scolaire favorisant l'intégration des élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) en classe régulière (Tremblay, 2017).

Bref, le RSSS et le système d'éducation font partie intégrale de la vie des mères d'enfants autistes, dans le sens qu'il s'agit du contexte environnemental avec lequel elles doivent composer quotidiennement. Afin de mieux comprendre la réalité des mères interrogées dans le cadre de notre étude, il convient donc de contextualiser le RSSS et le système d'éducation en demeurant dans leurs grandes généralités.

#### 4.1.1 Le réseau de la santé et des services sociaux

Au cours des dernières décennies, le RSSS du Québec a connu de nombreuses réformes et transformations modifiant parfois la structure même de ses différentes composantes. Avant la réforme de 2015, le MSSS chapeautait l'ensemble des Agences de santé et des services sociaux qui assuraient la coordination régionale ainsi que la répartition des ressources. Les établissements publics étaient donc responsables de la prestation de services auprès de la population. La loi 10, adoptée en février 2015 et prenant effet le 1<sup>er</sup> avril 2015, a modifié l'organisation et la gouvernance du RSSS, notamment par l'abolition des agences régionales. La loi a engendré l'intégration par région de tous les services de santé et des services sociaux par l'instauration des réseaux territoriaux de services de santé et de services sociaux. Cette loi vise à assurer les services de proximité et leur continuité, la création d'établissements ayant une mission élargie et l'implantation d'une gestion à deux niveaux hiérarchiques (MSSS, 2015). Il y a donc eu un passage de trois à deux paliers, soit le MSSS et les établissements publics. Ces derniers offrent à la population des services généraux et spécialisés avec un regroupement des missions sous une seule gouverne. Les cinq grandes missions définies par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)* (MSSS, 2019) sont décrites dans le Tableau 2.

De façon générale, les programmes et services s'adressant à la clientèle présentant une DI ou un TSA relèvent de la direction DI-DP-TSA des CISSS ou des CIUSSS. Le programme 0-18 ans, le programme 18 ans et plus et le programme socioprofessionnel sont offerts pour la clientèle présentant une DI ou un TSA ainsi qu'aux familles et aux proches. Ces programmes comprennent un soutien à domicile en intervention sociale, des soins infirmiers et de l'ergothérapie. Ils incluent également des épisodes de services de réadaptation octroyés par un professionnel, par une équipe interdisciplinaire ou par une équipe spécialisée œuvrant au niveau des troubles du comportement (TC) et des troubles graves du comportement (TGC). On retrouve également des épisodes d'ICI pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un TSA qui sont offerts en milieu naturel et en milieu de garde. L'intensité de services varie en fonction des besoins de la personne, ce qui nécessite parfois une implication parentale plus soutenue.

**Tableau 2*****Regroupement des missions du RSSSen une seule gouverne<sup>5</sup>***

Missions	Services
Centre local de services communautaires (CLSC)	Services de première ligne de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion ainsi que des activités de santé publique
Centre hospitalier (CH)	Services généraux et spécialisés Soins psychiatriques
Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)	Hébergement, assistance, soutien et surveillance pour les adultes en perte d'autonomie ne pouvant demeurer dans leur milieu de vie naturel
Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse	Services psychosociaux, services d'urgence sociale aux jeunes dont la sécurité et le développement sont compromis selon la <i>Loi de la protection de la jeunesse</i> et de la <i>Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents</i>
Centre de réadaptation	Services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale en raison de déficiences physiques ou intellectuelles et de dépendance à l'alcool, aux drogues et aux jeux compulsifs

Les mécanismes d'accès et les trajectoires de services sont définis et balisés par des instances d'accès, des procédures et des protocoles généraux existants dans les CISSS qui sont spécifiques à chaque direction de services.

Depuis plusieurs années, la nature spécialisée des services et la notion d'épisode de services font maintenant partie intégrante du discours des établissements qui desservent une clientèle présentant une DI ou un TSA. Les services spécialisés sont limités dans le temps, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas d'une prise en charge de longue durée, mais plutôt d'un épisode de services ayant un début et une fin, et qui s'inscrit dans un processus clinique bien défini. Durant cet épisode de

---

<sup>5</sup> MSSS, 2019

services, les services offerts sont intensifs, structurés et correspondent à un domaine spécifique d'intervention (Pavillon du Parc, 2011). Un épisode de services peut être poursuivi ou renouvelé, s'il y a un lien entre la nature des besoins de la personne et l'offre de services spécialisés (Pavillon du Parc, 2011). Advenant que les services spécialisés ne soient plus requis, des mesures sont prises pour assurer la continuité des services avant de procéder à une fermeture de dossier. Si de nouveaux besoins émergent à la suite de la fermeture du dossier, la demande est acheminée à l'accès et le mécanisme est alors simplifié et accéléré. Les critères d'accès aux services spécialisés sont le diagnostic (DI ou TSA), la correspondance avec la mission des services spécialisés, la disponibilité de la personne à recevoir des services spécialisés ainsi que le consentement, la motivation et la collaboration de la personne de même que celle de sa famille et ses proches, le cas échéant. Bref, dans les situations où les services spécialisés ne sont pas requis ou que la demande est inadmissible, d'autres options sont proposées aux familles. Celles-ci peuvent être dirigées vers la communauté (ex. : organismes, partenaires, etc.). Comme nous le verrons dans les lignes qui suivent, l'intervenant qui assume un rôle de coordination des services travaille en interdisciplinarité et est appelé à faire un lien avec d'autres dispensateurs de services, dont le système scolaire.

#### **4.1.2 Le système scolaire**

Le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), portant maintenant le nom du Ministère de l'Éducation et l'Enseignement supérieur (MEES) a adopté en 1999 la Politique de l'adaptation scolaire : *Une école adaptée à tous ses élèves* (MELS, 1999). Cette politique s'inscrit dans le contexte des changements générés par le renouveau pédagogique, c'est-à-dire par la réforme du système éducatif du Québec amorcée au début des années 2000. Elle a pour « objectif de favoriser la scolarisation des élèves à besoins spécifiques en classe régulière » (Tremblay, 2017, p.3). Autrement dit, elle vise « à aider l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification » (MELS, 2005, p. 6). Elle a également pour objectifs la prévention des difficultés, l'organisation et l'adaptation des services éducatifs en tenant compte des besoins particuliers de tous les élèves (MELS, 2005).

De plus, cette politique préconise une organisation de service basée sur une approche individualisée de réponse aux besoins et aux capacités de l'élève (MELS, 2007). Elle permet d'offrir aux élèves à risque, en difficulté ou handicapés des mesures préventives ou des services

éducatifs adaptés. Ces modalités sont graduées en fonction de la situation particulière des élèves et l'attribution de celles-ci est tributaire d'une évaluation de leurs besoins et de leurs capacités. Cette gradation peut passer de modalités d'adaptation en classe ordinaire à des services plus spécialisés. À titre d'exemple, il peut s'agir de services dans une classe ordinaire avec des mesures d'appui appropriées, des services spécialisés dans une classe spéciale d'une école ordinaire ou des services spécialisés dans une école spéciale.

Trois critères sont requis pour déclarer un élève handicapé (MELS, 2007). Le premier est l'évaluation diagnostique permettant de préciser la nature de la déficience ou du TGC. Ici, la notion de déficience désigne les différents niveaux de DI (légère, modérée, sévère et profonde) et le TSA. Le second critère est que les limitations et les incapacités doivent restreindre les apprentissages, le développement de l'autonomie et la socialisation de l'élève. Le troisième critère est la nécessité de mettre en place des mesures d'appui permettant de réduire les inconvénients associés à la déficience et d'évoluer dans le milieu scolaire. Ces mesures d'appui peuvent être offertes par un soutien continu, c'est-à-dire durant plusieurs heures à chaque jour ou par un soutien régulier qui consiste à des interventions à plusieurs reprises au courant de la journée ou de la semaine.

Cette présentation sommaire de l'organisation des services du RSSS et du système scolaire permet de contextualiser l'expérience des mères d'enfants présentant un TSA et des MAAS en lien avec le système public et scolaire. En effet, les récits des mères dont nous ferons état dans la prochaine section témoignent des défis qu'elles rencontrent quant à l'accès et au maintien des services et à la relation avec les professionnels.

## **4.2 La présentation des récits d'expérience**

Pour des raisons de confidentialité, les récits ont été retirés de la version publique du mémoire. Il convient de préciser que les données personnelles dans le récit des mères ont été anonymisées, ainsi nous avons utilisé des noms fictifs pour l'ensemble des personnes et des endroits cités.



**4.2.1 Le récit d’Alice**

**4.2.2 Le récit de Karine**

**4.2.3 Le récit d’Estelle**

**4.2.4 Le récit de Rubis**

**4.2.5 Le récit de France**

## CHAPITRE V L'ANALYSE DES RÉCITS

Dans ce chapitre, il est question de l'analyse et de l'interprétation des résultats. L'étape de l'analyse consiste à mettre en perspective les résultats des données recueillies en les reliant à l'objet d'étude. Nous rappelons que cet objet porte sur l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA. C'est également à cette étape que l'on cherche à répondre à notre question générale de recherche : *En quoi les manifestations associées au suicide des enfants présentant un TSA modulent-elles la vie familiale?* Plus spécifiquement, on tente d'identifier les enjeux et les défis rencontrés par les mères d'enfants présentant un TSA et ayant eu des MAAS par le passé ainsi que les stratégies qu'elles ont utilisées pour conjuguer avec cette situation. Nous tentons de faire ressortir en quoi le récit de ces mères peut être porteur d'enseignements pour la recherche et la pratique concernant cette problématique des MAAS chez leurs enfants présentant un TSA. De manière simultanée, nous tentons de démontrer la pertinence des résultats en lien avec le phénomène étudié et de mettre de l'avant de nouvelles avenues possibles en termes de stratégies, de pratiques ou de recherches.

Le chapitre cinq est divisé en quatre grandes sections lesquelles se termine par une synthèse des liens avec les écrits scientifiques et le cadre théorique. La première section expose le contexte fragilisant de la réalité des mères d'enfant TSA et permet de mieux comprendre leur vie quotidienne, l'environnement avec lequel elles doivent composer ainsi que les enjeux et les défis qu'elles doivent relever au quotidien. La deuxième section examine la manière dont les mères reconnaissent les signes suicidaires de leur enfant TSA et comment elles se positionnent face à la crise suicidaire, c'est-à-dire comment elles vivent ce passage de leur vie et comment elles rebondissent face à cette situation. La troisième section explore le savoir expérientiel des mères dans l'accompagnement de leur enfant présentant un TSA ainsi que des MAAS. Il sera question de la présentation des stratégies utilisées par les mères pour aider leur enfant présentant un TSA à regagner un état de fonctionnement habituel. La quatrième section cherche à démontrer comment l'épisode des MAAS de leur enfant autiste a modulé la vie des mères interviewées. C'est dans les deux dernières sections que l'on tente d'illustrer en quoi l'expérience de ces mères confrontées aux

MAAS de leur enfant présentant un TSA est porteuse d'enseignements pour la recherche et la pratique.

## **5.1 Les mères d'enfants autistes: un contexte fragilisant**

La naissance d'un enfant s'avère un changement dans la vie d'un couple qui exige nécessairement une période d'adaptation. En effet, l'expérience des parents d'enfants présentant un TSA est empreinte de défis que les mères choisissent d'affronter au quotidien. Cette partie de l'analyse est divisée en trois sections qui sont interdépendantes l'une de l'autre. La première fait état du processus d'adaptation des mères quant au spectre de l'autisme de leur enfant et des problématiques associées qui se vivent subrepticement. La deuxième, porte sur l'environnement social et familial des mères qui affectent leur santé, leur bien-être et leurs conditions de vie. Quant à la dernière section, elle traite de la lutte quotidienne des mères pour trouver des services dans laquelle la chance fut de leur côté. Bref, au terme de cette partie, nous serons à même de constater en quoi la force intrinsèque des mères et la posture qu'elles choisissent, de plein gré, d'adopter pour faire face aux défis rencontrés permettent de renforcer leur résilience.

### **5.1.1 S'adapter au spectre de l'autisme de son enfant : une contrainte inévitable**

Le processus d'adaptation d'un enfant présentant un TSA varie d'un parent à l'autre. Bien que des étapes du deuil d'un enfant typique semblent se dessiner, les réactions et les émotions des parents sont vécues de façon singulière, notamment dans la durée et le degré d'intensité. Dans les prochaines sections, nous verrons comment la résilience des mères se développe et se renforce à travers leur expérience comme parent d'un enfant présentant un TSA.

#### **5.1.1.1 La découverte tardive du TSA de son enfant**

De prime abord, il convient de mentionner que l'annonce du diagnostic de TSA fut tardive pour l'ensemble des mères. Toutefois, le doute d'une condition anormale était senti par toutes les mères qui observaient chez leur enfant des comportements hors du commun. Le tout a débuté, pour une mère, par l'émerveillement face aux activités singulières de son enfant pour aboutir à un doute d'une anormalité chez lui (Alice). Dans les faits, les mères ignoraient au départ que leur enfant présentait un TSA. Comme en témoignent ces affirmations :

Il est vrai que je suis très proche de mon enfant et que je le connais bien, mais les parents n'ont pas de livre. Je ne le savais pas qu'il était autiste. Je ne le voyais pas. (Alice, par. 11)

C'est seulement l'année dernière que nous avons été informés de son diagnostic de TSA. On ne le savait pas. Nous n'avons jamais eu de questionnement à ce propos durant toute son enfance. (Estelle, par. 23)

En fait, on ne savait pas que ses agissements étaient reliés à son diagnostic. (Rubis, par. 18)

Ensuite, le récit des mères indique que le diagnostic est arrivé après la petite enfance pour la majorité des enfants et dans un cas à l'âge adulte :

Mon fils Martin a reçu un diagnostic de TSA à l'âge de 14 ans. Il est le premier diplômé de son école qui a été diagnostiqué. (Alice, par. 9)

Alors, Étienne a eu son diagnostic de TSA à l'âge de 9 ans. (Karine, par. 5)

Marc a reçu son diagnostic de TSA à l'âge de 11 ans, alors qu'il était en sixième année. (Estelle, par. 23)

La pédopsychiatre a validé le diagnostic de TSA de mon fils sur place alors qu'il avait 7 ans. (Rubis, par. 22)

C'est seulement vers l'âge de 20 ans qu'il a eu une confirmation de son diagnostic du trouble du spectre de l'autisme. (France, par. 19)

Cela dit, l'âge moyen de la confirmation du diagnostic de TSA des enfants des mères de notre étude est de 12 ans. Par ailleurs, le processus d'adaptation du deuil de l'enfant typique des mères se module en fonction de leurs réactions face au TSA de leur enfant. En fait, la réaction des mères à l'annonce du diagnostic est perçue autant comme un défi que comme un levier, de sorte qu'il provoque un éventail d'émotions allant du négatif au positif.

D'une part, l'annonce du diagnostic fait éveiller chez certaines mères, le deuil de l'enfant dit « normal » dans lequel elles vivent des sentiments de peine, de désespoir et d'incompréhension de même que des difficultés d'adaptation :

Lorsque je l'ai appris, j'ai eu beaucoup de réflexion à faire. C'est très difficile parce que tu as un deuil à faire. Moi j'appelle cela mes deuils parce que j'ai eu plusieurs deuils à faire, dont celui de l'enfant normal. (Alice, par.10)

Dans le fond, j'étais maintenant consciente que je ne pourrai jamais avoir d'enfant neurotypique et qu'il fallait que je m'adapte à la situation. [...] J'étais encore dans le vif du moment, dans la douleur du diagnostic, dans la peine, dans la lourdeur et dans l'incompréhension. [...] J'ai vécu cela de façon très intense. (Rubis, par. 24)

D'autre part, l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant est, pour d'autres mères, davantage perçue comme un soulagement :

Lorsque j'ai su pour son diagnostic de TSA, j'étais bien contente et soulagée puisqu'on avait enfin des réponses à nos questions. Enfin! Enfin! Enfin! Nous savions enfin ce qu'il avait. (Estelle, par. 29)

Je vivais très bien même avant de savoir pour le diagnostic. À vrai dire, j'ai appris à vivre avec mon enfant. Je sais ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, mais de toute façon, il n'y a pas deux enfants qui soient pareils. (Karine, par.7)

Ce soulagement s'explique en raison des sentiments négatifs générés par l'incompréhension des comportements de leur enfant, tels que l'incompétence et la culpabilité : « Depuis pratiquement sa naissance qu'il braillait et qu'il faisait des crises. Je pensais que c'était de ma faute depuis six ans et que je n'avais pas de bonnes habiletés parentales » (Rubis, par. 21). Elle percevait chacune de ses actions auprès de son enfant comme un échec, ce qui engendrait des remises en question sur ses propres habiletés parentales (Rubis). Cette libération vécue chez ces mères est également reliée à la suppression de leur sentiment de ne pas être à la hauteur en les amenant à mieux comprendre la situation et à mettre des mots sur ce qu'elles vivent. En fait, la capacité des enfants présentant un TSA à accomplir certaines tâches rendait perplexes les professionnels et les parents qui ne savaient pas quoi faire devant cette impasse : « Il finissait toujours par réussir et à faire ce qu'on lui demandait de faire. C'est pour cette raison que les autres croyaient qu'il n'était pas autiste » (Karine, par. 6). Le fait que l'autisme de haut niveau était peu connu complexifiait la situation pour les parents qui devaient affronter seuls les défis du quotidien. Cet exemple démontre le soulagement des mères face au fait d'avoir dénoué l'impasse.

Dans le même ordre d'idées, l'annonce tardive du diagnostic du TSA a fait en sorte qu'elles ont été longtemps sans réponse, ce qui leur faisait vivre de l'impuissance : « Marc avait passé des

évaluations, mais les résultats ne démontraient jamais rien de spécifique, ils n'indiquaient jamais de TSA. Alors, je ne savais plus quoi faire » (Estelle, par. 23). Cela dit, le sentiment de soulagement est également associé au fait que l'annonce du diagnostic leur a permis d'avoir accès à des services adaptés en fonction des besoins particuliers de leur enfant.

Les mères n'ont toutefois pas attendu le diagnostic pour agir sur leur situation et faire face aux difficultés rencontrées. Au contraire, le discours des mères témoigne qu'elles se sont adaptées progressivement à leur situation, sans savoir que les particularités de leurs enfants étaient reliées à un diagnostic. Elles ont mis en place une routine et se sont ajustées à la situation au fur et à mesure. D'ailleurs, une des mères considère que la connaissance du diagnostic de TSA n'a rien changé dans sa vie :

Lorsque j'ai su qu'il avait un diagnostic de TSA, je n'ai pas tellement réagi. Je pense que je ne réalisais pas tellement (rire). C'est ça l'affaire! Lorsqu'ils nous l'ont confirmé, cela n'a pas changé le fait que ce soient des enfants. Point à la ligne! En fait, je ne pense pas que cela ait changé quelque chose dans ma façon de voir les choses. (Karine, par.7)

Bref, en plus de leurs obligations conjugales et parentales avec les autres enfants à leur charge, les mères doivent également composer avec les particularités du large « spectre de l'autisme » de leur enfant, tout en s'adaptant aux diverses problématiques associées. Nous verrons dans les prochaines lignes comment les mères ont développé leur propre savoir expérientiel à partir de leur quotidien et comment elles ont utilisé des stratégies d'adaptation pour faire face aux nombreuses épreuves que la vie leur a imposées.

### **5.1.1.2 Composer avec le TSA de son enfant**

Être parent d'un enfant autiste représente un défi en raison de la surcharge quotidienne de soins et de la charge émotive importante que ce rôle implique. En effet, l'assistance allouée à leur enfant autiste et les interventions effectuées sont qualifiées d'exigeantes pour les mères interviewées. Les propos qui suivent démontrent que les soins requis par l'état de leur enfant occasionnent une surcharge quotidienne pour l'ensemble des mères d'enfant présentant un TSA, que leur enfant ait été ou non diagnostiqué:

Être mère d'un enfant présentant un TSA est très exigeant à plusieurs niveaux. Premièrement, l'organisation du quotidien est très demandant. [...] Tout compte fait, les parents d'enfants présentant un TSA, je parle pour moi, vivent de la fatigue et de l'épuisement puisque le quotidien est drainant. C'est très exigeant. (Alice, par. 11-17)

Il y a une surcharge des soins au quotidien. (Karine, par. 8)

À vrai dire, tu réalises après son diagnostic de TSA que le quotidien ne sera pas facile et qu'il est déterminant de l'encadrer davantage. (Estelle, par. 30)

J'ai continué ma vie avec des enfants qui n'étaient pas faciles. [...] C'était le fardeau! (Rubis, par. 37)

Le quotidien comme parent avec un enfant autiste comme Simon est lourd parce qu'il valide tout et qu'il pose les mêmes questions. (France, par. 33)

Pour les répondantes, l'attention accordée à leur enfant présentant un TSA est soutenue en temps et en énergie. La surcharge quotidienne est vécue à divers niveaux. Premièrement, il y a tout ce qui concerne l'organisation et la gestion du temps. Le nombre d'heures assigné à l'enfant présentant un TSA limite le temps dévolu pour les autres tâches quotidiennes ou pour les autres enfants : « L'image que mes enfants gardent de moi, est d'être assise à la table avec Martin pendant des heures » (Alice, par.12). Ce temps et cette énergie des mères sont également investis dans la stimulation de leur enfant afin d'améliorer son développement moteur et intellectuel : « Il était stimulé parce que je l'obligeais à faire ce que je lui demandais même s'il n'était pas capable, même s'il criait et même s'il pleurait » (Karine, par. 6). Bref, l'agenda des mères d'enfants autistes est surchargé en raison aussi des multiples rencontres avec les spécialistes des milieux éducationnels, sociaux et médicaux que leur enfant requiert (Alice, France).

Deuxièmement, l'énergie déployée dans la gestion des AVQ et AVD de leur enfant présentant un TSA est exigeante sur le plan des rappels, de la surveillance ou de l'assistance: « Il faut assurer une présence quotidienne continue pour ses activités de vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD) » (Karine, par. 8). L'hygiène corporelle, l'entretien de sa personne, l'habillement, et l'action de se nourrir sont des exemples d'AVQ qui requiert un soutien de la part du parent. La surveillance du parent est requise pour certaines mères dans la préparation du bain où le contrôle de la quantité de produits (ex. : huiles essentielles) est parfois nécessaire (France).

En lien avec les déficits persistants dans la communication des enfants présentant un TSA, les difficultés sur le plan de la compréhension, de la sémantique et du langage abstrait requièrent du temps quant à la clarification des explications, des consignes ou des messages émis à celui-ci. En effet, ces explications nécessitent du temps, de la patience et de la créativité afin d'identifier des moyens pour rendre les messages intelligibles pour l'enfant présentant un TSA :

Ce qui est exigeant en tant que mère d'enfant TSA est que nous devons donner des explications sur chacun des petits détails du quotidien, c'est-à-dire sur tout ce qui se passe dans une journée. (Karine, par. 8)

Cela prend un certain laps de temps pour tout expliquer, soit le positif comme le négatif. [...] Cela dit, au niveau de la communication, c'est plus facile de dire oui que non à Martin puisque lorsque tu dis non, tu dois donner des explications. (Alice, par. 13)

Par ailleurs, les répondantes font preuve de créativité pour remédier aux déficits reliés à la communication et à la compréhension de leur enfant autiste. Les propos qui suivent démontrent le temps que deux mères allouent à la confection et à l'utilisation de différents outils auprès de leur enfant :

Par exemple, j'ai usé de mon côté artistique pour faire plusieurs pictogrammes et des dessins afin de l'aider dans sa routine. [...] Maintenant lorsque je lui explique quelque chose, c'est toujours avec les fameuses bulles, des outils visuels. (Alice, par. 12-13)

Pour ce faire, nous utilisons parfois des chronomètres pour lui donner des rappels pour le temps autorisé pour chaque activité. (Karine, par. 9)

Ces stratégies constituent, pour l'une de ces mères, une initiative qui lui est propre afin de remédier à la situation dans l'attente du diagnostic de TSA de son enfant et des services requis (Alice). Il s'agit d'interventions intuitives, mais qui ont pour effet d'ajouter une charge supplémentaire à la mère dans la gestion de son quotidien.

Au-delà des interventions des mères en lien avec les déficits dans la communication, plusieurs d'entre elles parlent également des énergies déployées dans la gestion des relations sociales et amoureuses de leurs enfants. Ceci fait référence à un autre critère du diagnostic de TSA qui est les déficits dans les interactions sociales. Le simple fait d'inciter son enfant TSA à briser



son isolement en allant à la rencontre des autres est la réalité d'une mère : « Il faut également le forcer à sortir de la maison afin de rencontrer d'autres personnes puisqu'autrement, il resterait toujours dans sa chambre à jouer à l'ordinateur (Karine, par. 9). Estelle abonde dans le même sens en précisant qu'elle tente de le sortir de sa zone de confort lorsqu'ils reçoivent de la visite : « Nous essayons de le faire sortir 10 à 15 minutes du sous-sol lorsque nous recevons de la visite, mais il se réfugie toujours au sous-sol (Estelle, par. 33). L'éducation et l'encadrement des relations amoureuses font également partie intégrante de la réalité des mères. Certaines d'entre elles doivent surveiller et encadrer leurs enfants autistes puisqu'ils ont tendance à envahir la gent féminine en raison de leurs difficultés à gérer leurs désirs (Alice, France).

En ce qui concerne les comportements et intérêts restreints des personnes présentant un TSA, certaines mères ont à composer plus intensément avec la rigidité des comportements de leur enfant. Cette rigidité s'observe par le fait de tout comptabiliser ou des refus de participer à des activités (Rubis). Ceci exige des parents de le stimuler continuellement afin d'élargir ses champs d'intérêt : « Il faut également toujours inclure de nouvelles choses à son quotidien afin de lui permettre d'augmenter ses champs d'intérêt » (Karine, par. 9). De plus, la rigidité de l'enfant en lien avec les changements dans la routine et les transitions fait en sorte que les mères doivent anticiper et gérer les imprévus. En fait, les changements sont des sources de stress pour l'enfant autiste, ce qui fait en sorte que le temps dévoué à la planification des journées prend tout son sens. Ceci est le cas pour Estelle qui a dû réajuster sa façon de faire à la suite des recommandations du pédopsychiatre puisqu'elle avait tendance à dire à l'avance le déroulement de la journée à son enfant, ce qui engendrait des refus de collaboration (Estelle). Bref, les mères doivent structurer le quotidien familial en fonction des particularités de leur enfant.

Mis à part cette surcharge quotidienne vécue chez les mères d'enfant présentant un TSA, certains sujets les préoccupent et requièrent également une planification ou une intervention de leur part. C'est le cas pour l'utilisation des réseaux sociaux par leur enfant autiste qui requiert une surveillance en raison de leur vulnérabilité et du danger potentiel d'atteinte à leur intégrité (Alice). La gestion des finances est également un sujet préoccupant chez les mères d'enfant présentant un TSA et il s'agit d'un aspect inquiétant pour le futur de leur enfant (Alice). Les répités sont aussi une source de stress en raison de la planification et des interventions que ceux-ci nécessitent pour la mère avant, pendant ou après leur séjour à l'extérieur du domicile (France). L'anticipation de

situations pouvant être génératrices d'intimidation est une façon pour les mères de protéger leur enfant TSA. Cela requiert du temps et de l'énergie de la part des mères qui sont appelées à outiller leur enfant pour faire face à l'adversité. Un des moyens utilisés par une mère est de suggérer à son enfant de dire qu'il est Asperger plutôt qu'autiste en raison de la méconnaissance de ce terme et par ce fait même, des risques moins élevés de préjugés (Alice). Finalement, l'avenir est aussi un sujet préoccupant qui fait partie intégrante de la réalité des mères d'enfant autiste. L'intégration socioprofessionnelle des jeunes adultes présentant un TSA requiert une préparation qui est, en partie, assumée par leur mère. L'annonce du diagnostic de TSA à son futur employeur est une question que les mères se posent (Estelle). D'autant plus que l'accompagnement de leur enfant dans l'exécution de leurs AVQ qui se prolonge bien au-delà de la période normale d'un enfant typique est également une préoccupation chez des mères d'enfant TSA. Le propos de France illustre très bien cette préoccupation : « Je déteste être obligée de lui préparer un bain à l'âge de 25 ans. S'il me le demande dans le jour, je sais que ça me prend deux minutes, mais je me dis qu'il est un adulte. Dans ce temps-là, je lui dis : « Simon, tu as 25 ans! » (France, par. 35). Tous ces exemples nécessitent du temps chez les mères dans la planification de l'avenir de leur enfant.

Pour toutes ces raisons, il ne fait aucun doute qu'« être parent d'un enfant autiste est une expérience différente du fait d'être parent d'un enfant dit normal » (France, par. 65). Bien que le niveau de soutien requis des mères varie en fonction des particularités associées au spectre de l'autiste de leur enfant, il n'en demeure pas moins que leur investissement est plus soutenu en termes d'intensité, de temps, d'énergie et de variabilité des interventions. Bref, le contexte fragilisant des mères d'enfants autistes est qu'elles doivent également composer avec des problématiques associées. C'est ce que nous verrons dans les prochaines lignes.

### **5.1.1.3 Composer avec les problématiques associées au TSA de son enfant**

Au-delà des particularités du spectre de l'autisme, les mères d'enfant TSA doivent conjuguer avec les problématiques associées au TSA de leur enfant. Bien que les comorbidités soient diversifiées, il n'en demeure pas moins que l'ensemble des mères ont affirmé devoir composer avec l'anxiété de leur enfant autiste. Cette anxiété se manifeste à divers moments et elle est associée à différentes causes notamment les changements dans la routine, les transitions, les événements vécus à l'école,

etc. Les commentaires suivants illustrent à quel point l'anxiété de leur enfant est omniprésente dans leur quotidien :

Par ailleurs, la gestion de l'anxiété de l'enfant autiste qui se manifeste pour toutes sortes de raisons est aussi exigeante. (Alice, par. 13)

Cette fois, les résultats du rapport indiquaient un trouble anxieux. (Karine, par. 24)

Nous avons également reçu l'aide du CRDITED. Mélanie (psychoéducatrice) a évalué mon fils en lien avec son stress et pour autres choses. (Estelle, par. 40)

Victor ne voulait pas aller aux toilettes, il était très anxieux et il faisait encore des crises. (Rubis, par, 37)

Simon est très anxieux et il a toujours mal quelque part. (France, par. 32)

Les répondantes font ressortir le fait que l'anxiété vécue par l'enfant a des effets secondaires sur lui ainsi que sur son environnement. En effet, pour certaines le cercle vicieux de l'anxiété entraîne des troubles du sommeil, de la fatigue, de l'épuisement et de la dépression (Alice, Rubis et France), voire même des symptômes somatiques, dont les maux de cœur (France). D'autres mères mentionnent que leurs enfants sont également conscients des limites associées à leur différence, ce qui déclenche du stress et parfois, de l'anxiété de performance (Estelle). Bref, l'accompagnement de leur enfant dans la gestion de leur anxiété constitue une responsabilité parentale faisant partie intégrante du quotidien des mères que nous avons rencontrées.

Quant aux autres comorbidités associées au TSA, les mères en dénombrent trois principales qui ne sont pas généralisées à l'ensemble de leurs enfants. Il s'agit de problématiques associées à des conditions médicales (ex. : arrêt respiratoire répété), à des troubles mentaux (ex. : schizophrénie) et à des défis comportementaux (ex. : TC et TDAH). À cet effet, les comportements perturbateurs de leur enfant se manifestaient principalement à l'école, à l'exception d'un seul pour lequel les comportements d'agressivité se présentaient à la maison (France). Les mères utilisent les termes suivants pour qualifier les défis comportementaux de leur enfant TSA : « crise », « désorganisation », « agressivité » et « automutilation » (Alice, Estelle, France et Rubis). Une mère explique vivre directement l'agressivité verbale de son fils schizophrène dans le sens que les voix de son enfant lui disaient de lui faire mal, ce qui constitue une source importante d'inquiétude et de tristesse (France).

Somme toute, le discours des mères démontre que l'attente du diagnostic de leur enfant a pour effet de les fragiliser par le fait que cela leur fait vivre de l'incompréhension, de la culpabilité, de l'impuissance de même qu'un sentiment d'incompétence. À cet égard, les propos des mères vont à l'encontre des études récentes concernant l'émission du diagnostic, dont celle des données du rapport de l'Agence de la santé publique du Canada (Ofner et al., 2018). Les conclusions de ce rapport notent que plus de la moitié des enfants et des adolescents autistes au Canada ont reçu un diagnostic de TSA avant l'âge de six ans, et plus de 90 % avant l'âge de 12 ans. Si on compare à l'âge moyen des enfants de notre étude qui est de 12 ans, l'émission du diagnostic de TSA est davantage tardive. D'autres études révèlent que les soupçons des parents sont identifiés, pour la plupart, à l'âge d'environ deux ans (Poirier et Goupil, 2008; Poirier, des Rivières-Pigeon et Dorismond, 2013). Ces constats correspondent au doute ressenti par les mères de notre étude.

Devant le délai, les mères de notre étude étaient laissées à elles-mêmes dans le néant ne sachant pas toujours comment agir face à la situation et vers qui se tourner. Dans ces situations, les parents « se retrouvent isolés avec un simple nom, une étiquette à coller sur les particularités de leur enfant [...] sans se laisser envahir par le stress, l'anxiété et par des sentiments de dépression » (Goussot et al., 2012, p. 457). D'ailleurs, des études dénotent que le délai dans l'obtention du diagnostic et des services est un facteur de stress et de détresse chez les parents d'enfants autistes (Barrie, 2010; Rivard et al., 2014). D'autant plus que le stress est plus élevé lorsque le délai d'attente pour l'obtention du diagnostic et des services est plus long (Rivard et al., 2014). Ces délais d'attente génèrent chez les parents de la frustration et de l'insatisfaction (Barrie, 2010).

D'ailleurs, le récit des mères indique également que la découverte du TSA de leur enfant engendre, pour certaines, un état de choc et pour d'autres, un soulagement. Ce constat rejoint les études qui démontrent que l'annonce du diagnostic de TSA provoque une profonde mutation chez les parents leur faisant vivre des émotions à la fois négatives et positives (Goulet, 2016). Certaines études soulignent que l'annonce du diagnostic est vécue comme un soulagement pour plusieurs parents puisque cela leur permet de mieux comprendre la raison des comportements de leur enfant et d'avoir accès à des services ou à de l'information (des Rivières-Pigeon, Courcy, Boucher, LaRoche, Poirier, Galerland, 2015; Mansell et Morris, 2004, cité dans Poirier, 2008).

Tout comme le témoignent les mères de notre étude, les sources de stress des parents d'enfants autistes ne se limitent pas au choc du diagnostic, mais à d'autres facteurs tels que la lourdeur de soins requis par l'enfant, les symptômes particuliers du TSA et des problématiques associées (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Morin et al., 2015; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). À cet effet, le quotidien des mères d'enfants autistes de notre étude rejoint de façon assez similaire les études scientifiques au sujet de la réalité des parents d'enfants présentant un TSA. Plusieurs études révèlent un niveau de stress et de détresse psychologique important chez les parents présentant un TSA (Beaud et Quentel, 2011; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Morin et al., 2014; Rivard et al., 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Le stress serait supérieur aux parents d'enfants neurotypiques (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Rivard et al. 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009) et, nettement supérieur chez les mères (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Concernant les problématiques associées au TSA, il n'est guère surprenant que les mères de notre étude aient à composer avec l'anxiété de leur enfant puisqu'il s'agit de l'un des troubles comorbides les plus fréquents chez les personnes autistes (Abadie et al., 2013; Balfe et Tantam, 2010; Locret, 2015). D'autant plus que l'anxiété chez les personnes présentant un TSA est supérieure à la population générale (Takara et Kondo, 2014). En lien avec le récit des mères de notre étude, le contexte dans lequel elles évoluent est d'autant plus fragilisant lorsque l'on sait que les TC de l'enfant présentant un TSA jouent un rôle majeur dans la détresse psychologique des parents (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Goussot et al., 2012; Morin et al., 2014; Moxness, 2013).

Bref, il ne fait aucun doute que le fait de vivre avec un enfant autiste semble être une expérience parentale épuisante. Le propos des mères que nous avons rencontrées ne fait pas exception aux études scientifiques. Toutefois, nous constaterons également leur détermination dans la prise en charge de chaque situation avec laquelle elles doivent composer au quotidien. Les défis quotidiens que vivent les mères d'enfants présentant un TSA ne sont pas uniquement reliés aux particularités de leur enfant TSA et des problématiques associées, mais ils s'étendent également à leur environnement social, ce que nous verrons dans les lignes suivantes.

### **5.1.2 Un environnement social et familial singulier**

L'environnement social et familial dans lequel les mères d'enfants autistes de notre étude transigent a un impact sur leur santé et leur bien-être. La singularité de cet environnement social et familial se caractérise par le temps et l'énergie plus soutenus à l'enfant présentant un TSA, à un tel point que cela exige un remaniement à ces deux niveaux. Il sera donc question, dans la première section, des particularités reliées au spectre de l'autisme qui contribuent à l'isolement social des mères qui se manifeste par l'effritement du réseau social et par la limitation dans les activités sociales. La deuxième section traite de la redéfinition des responsabilités familiales et professionnelles des mères due à la gestion des soins quotidiens requis par l'enfant TSA et de ses comportements. La troisième section présente les impacts de ce remaniement sur la relation conjugale.

#### **5.1.2.1 L'isolement social des mères d'enfants autistes**

De façon générale, le récit des mères démontre qu'elles vivent de l'isolement social qui s'installe progressivement (Alice, Karine et Rubis). L'effritement du réseau social est un des éléments qui rejoint la majorité de mères de notre étude (Alice, Karine et Rubis). D'ailleurs, les mères qui disent se sentir d'abord seules face à cette réalité réalisent rapidement que l'effritement du réseau social est généralisé à la majorité des parents d'enfant TSA. Comme l'explique cette mère: « Puis, lorsqu'on est allé aux rencontres de parents dans les organismes communautaires pour les enfants présentant un TSA, on s'est aperçu que la perte du réseau social et familial est une réalité » (Alice, p. 18). Les mères qualifient cet effritement comme étant une diminution du cercle d'amis (es) ou la perte du réseau social et familial.

Plusieurs raisons expliquent ce phénomène. D'une part, les nombreuses rencontres avec les différents professionnels, médecins et spécialistes pour leurs enfants ont pour effet d'isoler les mères pour qui toute l'attention est portée vers leur enfant autiste. La fréquence de ces rencontres requiert du temps et limite leur plage horaire pour des rencontres avec les membres de leur réseau social ou familial (Alice, Karine et Rubis). D'autre part, la méconnaissance du TSA provoque l'effet pervers de stigmatiser et de marginaliser les mères. Des mères comme Rubis ont, à l'instar de mères d'enfant TSA, tendance à comparer leur enfant à ceux de leurs amies et vice-versa. Dans les faits, les comportements et les particularités de l'enfant autiste éveillent des malaises ainsi que des jugements de part et d'autre.

À ce sujet, l'effritement du réseau social et familial fait vivre des émotions chez les mères que nous avons rencontrées. Le sentiment de rejet dû à la stigmatisation de leur entourage à l'égard de la différence de leur enfant en est un exemple : « Plus ça allait dans nos rencontres de souper, plus je me sentais à l'écart et plus je voyais que ses comportements n'étaient pas comme ceux des autres enfants » (Rubis, par. 39). À ce sentiment, s'ajoute celui du chagrin et de l'amertume par le fait d'avoir été abandonné par des amies : « Bref, cette personne-là en particulier, je me suis dit que lorsque j'étais pour la revoir que je lui donnerais son 4 % parce que j'ai vécu trop de rage, de haine et de peine » (Rubis, par. 40). Par ailleurs, certaines mères relatent leur prise de conscience sur la définition de ce qu'est une amitié sincère (Karine et Rubis).

Par ailleurs, l'énergie et le temps consacrés à l'enfant autiste ont pour effet de limiter les activités sociales des mères. Le quotidien de ces dernières est planifié à la minute près de sorte qu'il arrive à certains moments de leur vie qu'elles ne parviennent pas à dégager du temps pour elles-mêmes. Elles sont embourbées en raison de leurs responsabilités familiales, incluant celles entourant leur (s) enfant (s) ayant des besoins particuliers. Par exemple Alice précise : « Nous sommes tellement pris par la vie familiale qu'il nous est impossible de réellement avoir des activités sociales » (par. 10). Le TSA associé à des problèmes de santé mentale préoccupe certaines mères lorsqu'elle laisse seul leur enfant à la maison. Elles s'inquiètent d'éventuels incidents ou accidents. Dans certains cas, certaines mères s'empêchent de s'adonner à des activités sociales par crainte d'un danger potentiel pour leur enfant, comme le fait de commettre un acte préjudiciable (France) ou suicidaire (Alice).

Par ailleurs, les sorties sont également limitées en raison des comportements de leur enfant présentant un TSA ou des préjugés du réseau social, ce qui fait en sorte que des mères se sentent carrément prisonnière de leur demeure (Alice et Rubis). Les sorties à l'improviste deviennent donc rares, voire même impossibles : « On ne peut pas partir soudainement de chez nous parce que cela va lui causer de l'anxiété et déclencher une crise. Oublie ça! Il n'y a pas une fois qu'on part et que ce n'est pas un débat » (Alice, par. 13). D'autant plus que leurs sorties ponctuelles ou planifiées sont limitées puisqu'elles ne parviennent pas à trouver une personne qui accepte de surveiller leur enfant : « Toutefois, on ne sortait plus. On n'allait plus au restaurant. On était incapable de faire garder notre enfant parce qu'il n'avait personne qui était capable de le comprendre et de gérer ses comportements » (Rubis, par. 41).

Tout compte fait, il ne fait aucun doute que le fait d'être mères d'enfants autistes engendre des impacts au niveau de l'environnement social. L'effritement du réseau social et la limitation de leurs activités sociales sont des réalités vécues. La singularité de leur environnement social et familial s'exprime également par une révision de leurs responsabilités familiales et professionnelles.

### **5.1.2.2 Le retour aux rôles parentaux plus traditionnels**

D'entrée de jeu, il importe de mentionner qu'être mère d'un enfant autiste transforme la dynamique familiale de même que conjugale, ce qui influe sur la santé psychologique. Les changements vécus dans la répartition des tâches parentales, la conciliation de la vie professionnelle et familiale de même que dans la relation de couple sont considérés comme étant des sources de stress.

L'examen approfondi du discours des mères nous révèle que la présence d'un enfant présentant un TSA génère des changements importants dans la conception québécoise de la famille. En effet, le récit des mères illustre un retour au mode traditionnel des rôles parentaux où le père assume la fonction de pourvoyeur et la mère, celui de femme au foyer (Karine). Les pères ont tendance à s'investir dans le travail pour compenser les pertes salariales de la conjointe. Des propos comme ceux qui suivent attestent que la surcharge quotidienne du travail et des soins dédiés à l'enfant autiste requiert une présence soutenue d'un des parents à la maison. Dans notre étude, c'est celle de la mère :

Par exemple, c'est toujours moi qui me suis occupée des rendez-vous de tout genre (ex. : rendez-vous médicaux). Mon conjoint est allé quelques fois à l'hôpital, mais pas souvent. (Karine, par. 41)

Nous ne pouvions pas être les deux parents qui menaient de front une carrière. Étant donné que mon conjoint faisait un bon salaire, parce qu'il travaillait dans le domaine de l'informatique, c'est moi qui, dans le fond, suis restée au même niveau. (France, par. 38)

Cela dit, le partage équitable des responsabilités familiales entre les deux parents devient difficile considérant l'ampleur des tâches familiales à accomplir au quotidien. Cette réalité n'empêche pas les mères d'occuper un emploi, mais dans la plupart des cas, la conciliation travail-



famille doit être repensée pour les mères et impose une réorganisation professionnelle. En effet, le discours de ces mères en témoigne :

D'une certaine façon, c'est comme si l'univers a fait en sorte d'alléger mon quotidien en optant pour la suppléance. En fait, ce n'est pas comme si je faisais huit heures par jour ou du 9h à 5h. (Alice, par. 7)

J'ai dû établir mes priorités et mettre un terme à ma carrière professionnelle. Cela dit, mes conditions de travail ont changé, en ce sens que j'ai perdu ma permanence à titre d'enseignante et les bénéfices qui y étaient associés. (Rubis, par. 42)

Ce n'est pas que je ne faisais pas mes heures, j'étais obligée de les faire, mais ils me donnaient [l'employeur] la flexibilité d'ajuster mes heures (France, par. 38)

Ces propos sont souvent suivis de commentaires qui confirment que la famille est la priorité des mères et que les concessions sur le plan professionnel sont des incontournables (Alice, France et Karine). Toutefois, ce qui retient l'attention dans le discours des mères est la compréhension de l'employeur quant à la réalité des mères et du soutien accordé dans l'autorisation de la flexibilité de l'horaire de travail. C'est le cas pour la situation de France : « En fait, j'avais deux patrons exceptionnels qui me permettaient d'avoir un horaire de travail flexible » (France, par. 38). De la même manière, Karine nous mentionne : « En fait, ma famille a toujours passé en premier, mais j'ai eu des employeurs très compréhensifs. Alors, j'ai été très choyée. La vie m'a souri! » (Karine, par. 10). Cette flexibilité dans leur horaire de travail a permis aux mères d'accomplir les multiples tâches imposées par le TSA de leur enfant sans pour autant se retirer complètement du milieu de travail.

Bref, la surcharge quotidienne des mères rencontrées exige des réajustements au plan familial dans la répartition des rôles parentaux, et professionnels, dans la conciliation travail-famille. Toutefois, la réussite professionnelle demeure possible dans la mesure où l'employeur est ouvert et compréhensif à la réalité de ces mères. Il n'en demeure pas moins que le surinvestissement du père dans le travail et celui de la mère dans l'éducation de l'enfant engendrent également des impacts au niveau de la relation conjugale.

### 5.1.2.3 Des couples à l'épreuve

Considérant que la famille est la priorité des mères que nous avons rencontrées et que leur quotidien tourne autour de leur enfant autiste, les autres sphères de leur vie sont nécessairement touchées. Cela dit, la présence d'un enfant présentant un TSA engendre chez plusieurs mères de notre étude des répercussions sur le couple. Malgré le fait que certains couples soient demeurés ensemble, ils ont tout de même été mis à l'épreuve, c'est-à-dire qu'ils n'ont guère été épargnés par les difficultés conjugales. La fragilité du couple est une réalité vécue des mères que nous avons rencontrées, dont le surinvestissement des conjoints dans l'une ou l'autre des sphères de leur vie est l'une des causes. Les propos suivants en témoignent :

D'autant plus que je n'avais personne pour m'aider puisque mon conjoint travaillait de nuit [...]. Je ne dormais plus du tout, puisque je laissais mon conjoint dormir. C'est comme s'il me démontrait que c'était à la mère de compenser. Je dormais deux heures par jour pour que monsieur puisse se reposer. [...] (Karine, par. 15)

J'avais toujours quelque chose à faire en plus d'étudier. C'était comme un travail à temps plein. Toutefois, le personnel de l'université que je fréquentais était très ouvert et compréhensif concernant la conciliation des études et de la vie familiale, [...]. Durant cette période, j'ai vécu une séparation, mais nous sommes revenus ensemble dans la même année. (France, par. 6-7)

Nonobstant les épreuves de la vie familiale, certains ont pu les surmonter dans le but de préserver leur couple. Malgré la longévité conjugale, ceci ne les protège guère des difficultés conjugales. Que ce soit les séparations ou les disputes conjugales, il n'en demeure pas moins que ceci affecte l'ensemble de la famille. Ceci est le cas de Rubis qui illustre, au cours de son récit, que son couple a souvent été à la dérive :

Le couple n'était pas à son meilleur [...]. Le couple n'allait pas bien encore. [...] Durant cette période, je dirais jusqu'à ce que Victor atteigne l'âge d'environ cinq ans, notre couple a été comme *on and off*. (Rubis, par, 25-37-41)

De plus, l'absence du conjoint est une source de stress pour les mères. D'ailleurs, certaines d'entre elles réclament le soutien du conjoint et le besoin de services psychologiques pour surmonter leurs difficultés : « D'autant plus que je n'avais pas vraiment l'appui de mon conjoint. J'ai décidé d'aller consulter parce que je n'en pouvais plus » (Rubis, par. 16)

Dans d'autres cas, certains couples n'ont pas pu survivre aux épreuves du quotidien. À cet effet, la surcharge quotidienne des parents d'enfants autistes occasionne parfois des séparations. Ceci est le cas pour Alice, Estelle et France. Certaines retournent avec leur conjoint, alors que d'autres se lient avec un nouvel homme. Dans un même ordre d'idées, les multiples séparations d'une répondante ont été une période éprouvante pour la mère et bouleversante pour l'ensemble de la famille (Estelle).

Pour certaines mères, leur séparation a abouti à une famille recomposée. Toutefois, cette nouvelle configuration de la famille ne les a guère ménagées. Alice affirme que l'adaptation à leur vie familiale fut un parcours difficile : « Je suis passée d'une famille d'un enfant à une famille recomposée de trois enfants. Ce fut un parcours plutôt difficile et une période d'adaptation pour nous tous » (Alice, par. 3). Dans le cas des familles recomposées, le processus d'adaptation est complexe puisque les mères doivent composer avec l'ex-conjoint, les enfants du nouveau conjoint et la dynamique relationnelle entre leurs enfants respectifs.

Bref, le surinvestissement de la mère dans l'éducation, la gestion du quotidien et des comportements externalisés de l'enfant TSA et la limitation de leurs activités sociales sont des ingrédients qui fragilisent le couple et qui leur font vivre de l'isolement social. Le discours des mères fait ressortir le fait que l'environnement social et familial s'avère un contexte fragilisant. En fait, ceci n'est pas étonnant. Des études révèlent que la détresse des parents d'enfants autistes « s'expliquerait surtout par l'environnement immédiat et par le contexte social dans lequel s'inscrit cet environnement » (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014, p.11). Le discours des mères est en lien avec les études dans lesquelles on dénote que les sources de stress seraient, en outre, reliées à l'isolement social causé par la stigmatisation et la limitation des activités sociales, aux responsabilités et aux rôles parentaux, à la conciliation travail-famille de même qu'aux difficultés conjugales (Beaud et Quentel, 2011; des Rivières-Pigeon et Courcy 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Le récit des mères rejoint également les études lorsqu'elles font référence à la fragilisation du couple qui est une conséquence de la redéfinition des responsabilités des parents d'enfants autistes où le père se surinvestit dans le travail et la mère dans l'éducation des enfants (Beaud et Quentel, 2011; Goussot et al., 2012). En fait, des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) indiquent que le retour au mode traditionnel des rôles parentaux est particulièrement fréquent chez les familles d'enfants présentant un TSA.

Cependant, cette réalité dans laquelle transigent ces mères ne freine guère leur ardeur à se débattre pour obtenir de bons services, au bon moment et avec les bonnes personnes pour leur enfant. La prochaine section traitera de ce combat incessant qu'elles mènent quotidiennement.

### **5.1.3 De l'espoir dans la lutte quotidienne pour l'accès et le maintien des services**

Dans un contexte de compressions, de privatisation et de rationalisation, les services du RSSS sont la plupart du temps remis en question. Cette même réalité s'applique également au réseau scolaire qui a de la difficulté à répondre aux besoins particuliers des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage et aux attentes de leur parent. Les mères interviewées ont une longue expérience personnelle avec les systèmes public et scolaire. Elles naviguent souvent à l'aveugle dans le RSSS depuis la naissance de leur enfant ou depuis qu'elles ont réalisé des retards dans le développement de leur enfant. Cette lutte quotidienne menée par les mères d'enfants autistes est dans l'espoir d'avoir accès à des services qui soient adaptés aux besoins de leur enfant et de les maintenir en continu.

Deux principaux constats se dégagent de l'analyse des récits. Le premier est associé à la période qui vient avant le diagnostic de TSA. Il s'agit de la lutte quotidienne des mères pour l'obtention du diagnostic leur permettant ainsi d'avoir accès aux services adaptés en fonction des besoins de leur enfant. Le deuxième constat fait référence à l'expérience des mères une fois les services enclenchés qui est empreinte à la fois de défis et de leviers.

#### **5.1.3.1 L'obtention du diagnostic et des services: une démarche de longue haleine**

Les nombreuses démarches des mères pour obtenir une réponse à leurs questions concernant les anormalités dans le développement de leur l'enfant s'avèrent un long processus entremêlé d'embuches répétitives. L'accès aux services adaptés aux besoins des enfants dans le RSSS et scolaire est tributaire à l'obtention du diagnostic de TSA. Dans cette optique, plusieurs obstacles freinent cet accès.

Bien que les actions des mères aient été amorcées tôt dans la vie de l'enfant, il n'en demeure pas moins, comme nous l'avons déjà dit précédemment, que la confirmation du diagnostic de TSA fut tardive. Toutefois, les démarches pour comprendre la logique des conduites de leur enfant

démontrent l'acharnement dont elles ont fait preuve pour obtenir des réponses à leurs questions. Malgré les multiples consultations auprès de professionnels ou d'établissements spécialisés et les demandes incessantes d'évaluations, les résultats n'étaient guère concluants. Le discours d'Alice illustre parfaitement ce propos : « Cependant, il n'y a jamais eu personne qui m'ait dit quoi que ce soit en lien avec le diagnostic de TSA, ni même donné un petit indice » (Alice, par. 9). En fait, les évaluations indiquaient, pour certaines répondantes, que les problématiques de leur enfant pouvaient s'expliquer par leur comportement de surprotection (Karine) ou de leur instabilité (Estelle). Une mère associait directement les comportements de son enfant à son incompetence (Rubis).

Cela dit, l'empressement des mères à obtenir un diagnostic s'explique par le fait que celui-ci leur donne accès à des services adaptés aux besoins de leur enfant. Ces services leur permettent de les outiller, en tant que parent, dans l'accélération de la progression de leur enfant. Considérant que l'âge moyen de la confirmation du diagnostic de TSA des enfants de notre étude est de 12 ans, la période où celui-ci est sans service s'en trouve donc prolongée. À cet effet, les mères déplorent le temps d'attente des services du RSSS. Certaines font mention du temps d'attente pour l'obtention de services qui est d'environ un an (Alice, Karine et France). Ce temps d'attente a pour effet d'augmenter le sentiment d'isolement des mères et d'accroître, par le fait même, leur niveau d'anxiété ainsi que de détresse. Ce temps d'attente est dû à plusieurs éléments, dont la complexité du processus, pour avoir accès aux services du RSSS : « Ensuite, tu tombes sur une longue liste d'attente qui n'en finit plus (rire). Je trouve que c'est tellement compliqué. Le chemin est tellement long et ardu que cela alourdit le processus » (Karine, par. 11). En fait, les mères reprochent la complexité d'accès aux services et aux ressources précisant que la démarche est trop protocolaire. La validation du diagnostic par un médecin spécialiste est un exemple de la complexité du processus d'accès aux services. Les propos de Karine corroborent cette affirmation : « En ce qui concerne les services, mon fils n'y avait pas accès tant et aussi longtemps qu'il n'avait pas reçu un diagnostic » (Karine, par. 11). La trajectoire pour avoir accès aux services est composée de plusieurs étapes, de différents guichets d'accès et d'informations pour aboutir à des services spécialisés que leur enfant requiert, ce qui fait vivre aux mères de la frustration. Ce commentaire illustre parfaitement ce propos :

C'est ça qui est difficile. Une fois que tu as passé la liste d'attente, la première étape est qu'un intervenant du CLSC vient te rencontrer à la maison pour déterminer les services dont ton enfant aura droit. Cet intervenant dresse ton historique avec toi et détermine le besoin ou non de services du CRDITED. La deuxième étape est donc l'assignation d'un intervenant du CRDITED à ton enfant. À ce moment, tu es encore inscrit sur une liste d'attente. [...] Le chemin est tellement long et ardu que cela alourdit le processus. C'est ça qui est difficile. (Karine, par. 11)

Dans un même ordre d'idées, les défis reliés à l'accès des services scolaires sont similaires au RSSS, mais la démarche n'est pas pour autant plus facile. En effet, certaines conditions préalables à l'accès des mesures d'appui pour les élèves handicapés viennent alourdir le processus d'accès au service requis par l'état de l'enfant. C'est le cas pour l'évaluation diagnostique qui génère une cote qui détermine l'orientation des services. Cette cote leur donne accès à des ressources humaines et matérielles, tel qu'un éducateur ou à un accompagnement attitré à l'enfant dans une classe régulière ou adaptée. Les propos d'Estelle résumant parfaitement cette réalité : « Lorsque mon fils a reçu son diagnostic de TSA, il a obtenu un code du ministère et ceci lui donne le droit d'avoir accès à des services » (Estelle, par. 34). Pour des raisons financières, cet accompagnement n'est pas systématiquement renouvelé chaque année (France). Un autre défi se situe au niveau de la concordance entre la date d'inscription de l'enfant à l'école et celle de la confirmation du diagnostic de TSA de l'enfant (Rubis). Cet élément ajoute de la frustration chez les mères qui tentent d'obtenir des services pour leur enfant.

Les multiples démarches des parents qui perdurent depuis des années démontrent à quel point il est difficile de poser un diagnostic de TSA. Il est vrai de dire que les connaissances dans le domaine du spectre de l'autisme ont évolué au fil du temps. Toutefois, le TSA était peu connu et l'expertise peu développée à l'époque du jeune âge de l'enfant des mères, ce qui complexifiait l'obtention précoce du diagnostic de TSA. Cette lutte acharnée pour l'obtention d'une évaluation concluante est également le cas pour le maintien des services une fois le diagnostic de l'enfant prononcé.

### **5.1.3.2 L'expérience des mères une fois les services enclenchés : des défis aux leviers**

Bien que les parents d'enfants présentant un TSA soient mieux outillés qu'autrefois (Darling et Baxter, 1996, cité dans Picard, 2012), il n'en demeure pas moins qu'ils présentent un besoin de

soutien et d'accompagnement. L'expérience des mères d'enfant autiste au contact avec les services est empreinte autant de défis que de leviers.

De prime abord, les mères sont confrontées à plusieurs défis une fois les services du RSSS enclenchés. Parmi ceux-ci, on note le maintien des services le plus longtemps possible et sans interruption. Elles désapprouvent les épisodes de services en raison de leur délimitation dans le temps. L'anticipation de la fin d'un épisode de services est une source de stress et d'anxiété pour les mères puisqu'elles se sentent démunies et esseulées face à la gestion des particularités du TSA de leur enfant et des problématiques associées (France). Le combat d'une mère s'observe dans les arguments qu'elle doit émettre à la fin de chaque épisode de services afin de maintenir les services déjà présents (France). Cette obligation d'avoir à toujours justifier leurs besoins s'avère une lutte épuisante pour les mères au point d'entrevoir un placement advenant une fin dans les services (France).

Dans la même veine, les épisodes de services gèrent un autre défi dont celui du roulement de personnel. Par exemple, Karine explique : « Autrement dit, tu n'auras pas le même intervenant si tu refais une autre demande de services après le premier épisode. Il faut donc que l'enfant recommence à faire confiance à chaque fois » (par. 12). Les épisodes de services font en sorte que l'enfant et les parents doivent s'adapter à plusieurs intervenants et recommencer à raconter leur histoire du tout début. La simple présence des intervenants est rassurante dans la vie des mères d'enfants présentant un TSA. Autrement dit, la stabilité dans les services l'est tout autant que les ressources humaines.

Les défis rencontrés par les mères d'enfants autistes sont également avec les services scolaires. Le manque d'ouverture du milieu scolaire au sujet du maintien de leur enfant en classe régulière ou pour le transfert de celui-ci vers une classe adaptée ou une vers une autre école en sont des exemples. Devant ce manque d'ouverture, certaines mères insistent en prenant position dans le meilleur intérêt de leur enfant : « Ils voulaient souvent l'envoyer en classe spécialisée. Moi je n'ai jamais voulu cela parce que j'ai toujours été convaincue qu'Étienne était capable de réussir. » (Karine, par. 12). La réalité quotidienne de plusieurs mères est de se battre contre le système scolaire pour orienter leur enfant vers un milieu qui corresponde le mieux à leurs besoins (France,

Karine et Rubis). Les extraits suivants illustrent le manque d'ouverture de la direction à tenir compte des propos de la mère ou d'autres personnes compétentes dans le domaine :

Un organisme communautaire de la région offrant des services aux personnes présentant un TSA acceptait de donner quelques heures pour leur expliquer comment intervenir avec un enfant autiste. Toutefois, la direction de l'école présentait une fermeture d'esprit à cette idée. (Rubis, par. 46)

La directrice de l'école secondaire (a) était furieuse que j'eusse pris cette initiative puisqu'elle savait ce qui était adéquat pour mon fils et que, selon elle, je n'avais pas le droit d'appeler les autres écoles. Ils se rencontraient entre directions et ils savaient, eux autres, ce qu'il fallait pour mon fils. (France, par. 15)

Dans ce dernier extrait, cette mère considère que c'est la direction qui détermine les besoins de l'enfant sans tenir compte du point de vue du parent (France). De surcroît, la méconnaissance du personnel scolaire quant au spectre de l'autisme semble également un défi auquel les mères se disent confrontées (France, Karine et Rubis). Le personnel scolaire ne sait pas comment intervenir auprès de leur enfant. Les propos qui suivent ne peuvent pas mieux refléter ce défi :

Étant dans le domaine, je considère que ce sont des gens [intervenants du CISSS] qui ont de l'information et des connaissances. Par expérience, je peux dire que c'est plus au niveau de l'école qu'il y a eu un gros manque, mais pas dans les services du réseau de la santé et des services sociaux. (Alice, par. 22)

De plus, les enseignants ne gèrent pas bien la situation ou ils ne sont pas capables de la gérer parce qu'ils ne savent pas quoi faire. Ils n'ont pas été formés à cela. Les trois quarts n'ont pas de formation pour des enfants comme ça. Ils ne savent pas [...] comment composer avec le TSA de l'enfant (Karine, par. 16)

Ma déception envers l'école est qu'elle a décidé d'embaucher une personne inexpérimentée en accompagnement un pour un en classe afin de diminuer les crises de mon fils Victor. [...] Bref, la résultante de la discussion fut que les employés qui avaient à composer avec des enfants problématiques devaient suivre une formation. (Rubis, par. 44-46)

La sensibilisation du personnel scolaire concernant le TSA est déficitaire, particulièrement en niveau primaire : « Je lui ai dit qu'elle avait tort [l'éducatrice] et que mon fils avait un diagnostic d'asperger. Elle ne comprenait pas ce dont je lui parlais » (Rubis, par.45). Cette mère soulève le manque d'information du personnel quant au spectre de l'autisme. Tous ces exemples apportent



une réponse au fait que les attitudes et les interventions du personnel enseignant ne sont pas toujours appropriées.

Si les mères sont confrontées à différents défis au contact avec les services, des leviers sont également soulevés. Ceux-ci sont autant en lien avec les services du RSSS qu'avec ceux du système scolaire. De manière générale, la majorité des mères sont en principe d'accord avec l'idée que nonobstant les défis, les services offerts leur ont été, en fin de compte, un levier dans leur accompagnement auprès de leur enfant. Les commentaires qui suivent en sont de bons exemples :

C'est certain que les services ont été bénéfiques [...]. (Aline, par. 23)

Malgré les lacunes du système scolaire, les écoles m'ont quand même beaucoup aidée. (Karine, par. 18)

Le suivi de la psychologue nous a beaucoup aidés parce qu'on constatait que ses méthodes fonctionnaient. (Estelle, par. 39)

Les services ont été pour nous très utiles [...]. (Rubis, par. 83)

Si je n'avais pas ces services, je ne sais pas comment je ferais. (France, par. 47)

En ce qui concerne les services du RSSS, un des leviers soulevés par les mères est la présence d'un médecin assigné au dossier de leur enfant avant même l'annonce du diagnostic de TSA. La référence du médecin assigné au dossier a pour effet de faciliter l'accès à différents services. Ceci fut le cas pour Karine pour qui le pédiatre de son enfant contournait le réseau en lui permettant d'avoir un suivi avec des professionnels du milieu hospitalier : « Malgré tout, j'ai une pédiatre vraiment en or parce qu'elle me faisait accéder à divers services par l'intermédiaire de l'hôpital » (Karine, par. 17). De plus, le discours des mères démontre que les services des organismes communautaires s'adressant aux personnes présentant un TSA et à leur famille sont des leviers importants : « Je dis tout le temps au personnel de cet organisme qu'ils m'ont sauvée d'un gros burnout. » (Alice, par. 20). Un autre levier identifié par les mères est la fluidité dans les services. En effet, la collaboration interprofessionnelle a permis d'assurer une continuité par une alternance entre les services du psychologue en milieu scolaire et la travailleuse sociale du CISSS. Cette fluidité dans les services est illustrée dans le propos de ces deux mères :

L'arrangement était que Cindy et la psychologue le rencontrent en alternance aux deux semaines. Autrement dit, une semaine c'est Cindy et l'autre semaine, c'est la psychologue. (Karine, par.17)

Il y a eu une bonne continuité dans les services puisque les services du CRDITED ont suivi immédiatement lorsque le suivi du psychologue du centre hospitalier psychiatrique de la région fut terminé. (Estelle, par.39)

Les collaborations interprofessionnelles et interétablissements sont deux leviers que les mères mentionnent dans ces deux derniers extraits. Il est de toute évidence que les services ainsi organisés pallient à l'attente et à la pénurie du personnel scolaire que les mères déplorent. Par ailleurs, la relation avec les intervenants est également un levier déterminant dans la qualité des services. Le discours des mères démontre que cette relation est aussi importante auprès de l'enfant que de la mère. À vrai dire, la confiance des mères est associée, entre autres, à la compétence du personnel intervenant ou médical à intervenir auprès de leur enfant autiste. Les exemples qui suivent en illustrent ce propos :

On a de la chance de l'avoir. Il a établi une belle relation avec Simon. Il est bon pour lui et il est généreux dans son suivi. Le psychiatre est également beaucoup à l'écoute de Simon. (France, par. 59)

Il a eu une nouvelle enseignante qui a été là seulement pour une année. Elle avait une tout autre méthode d'enseignement avec les élèves et cela fut aidant pour Simon puisqu'elle lui a montré qu'il avait des capacités. (France, p. 16)

La compétence du personnel dans le domaine du spectre de l'autiste est un levier nommé par les mères dans le sens que cela permet de faciliter l'établissement d'un lien avec l'enfant. Plusieurs mères considèrent les intervenants du RSSS compétents (Alice, Estelle et France). D'ailleurs, Estelle est d'avis que la formation générale des intervenants leur permet de développer des habiletés pour établir un lien avec les différents types de clientèle. De plus, la croyance au potentiel et le non-jugement envers l'enfant s'avèrent des incontournables pour bâtir une relation de confiance avec les mères. Rubis en témoigne :

Elle l'a motivé et l'a pris littéralement sous son aile. [...] Elle s'en occupait comme s'il s'agissait de son propre enfant. Elle m'a dit : « Je ne tiens pas compte de toutes les choses qui se sont passées dans l'autre école. Je m'en fous! L'important, c'est mon Victor. (Rubis, par. 59)

Ceci démontre l'importance de la reconnaissance de chaque enfant dans leur différence et leur singularité. Une relation basée sur la confiance a donc pour effet d'augmenter le niveau d'aisance et de confort des mères. De façon générale, le discours des mères démontre leur satisfaction quant à la relation qu'elles entretiennent avec les intervenants. L'une d'entre elles compare l'intervenant à un ange gardien : « Sans l'aide d'Annie (psychoéducatrice), je ne crois pas que j'aurais passé au travers. Elle a été mon ange gardien. C'est un service exceptionnel offert aux parents » (Alice, par. 21). La satisfaction de leur relation avec les intervenants dépend également de leur savoir-être, ce qui constitue un autre levier dans la qualité des services.

Somme toute, l'expérience des mères d'enfants autistes, une fois les services du RSSS et du milieu scolaire enclenchés, diffère en fonction d'une variété de facteurs qu'il importe de contextualiser et de tenir compte dans l'analyse de leur récit. Le discours des répondantes fait ressortir autant de défis que de leviers dans leur expérience en lien avec les services, autant avant qu'après l'annonce du diagnostic de TSA. De façon générale, cette expérience est qualifiée de lutte quotidienne pour avoir accès aux services et pour les maintenir en termes de fréquence et de qualité. D'ailleurs, plusieurs recherches utilisent le mot « bataille » ou « lutte » pour décrire l'expérience des parents d'enfants autistes en lien avec les services (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Comme attesté par les répondantes interrogées dans le cadre de notre recherche, des études font mention du fait que les mères d'enfants autistes déplorent l'insuffisance des ressources appropriées (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Le délai d'attente précédant l'annonce du diagnostic ou le début des services, la difficulté d'accès aux services (des Rivières-Pigeon et Courcy 2014) et la rigidité des instances du RSSS (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009) sont également des éléments d'insatisfaction soulevés dans les études. Tout comme l'indique l'Office des personnes handicapées du Québec (2009, cité dans Picard, 2012), les mères rencontrées font le constat que le soutien aux familles est souvent offert de façon ponctuelle et parfois, uniquement lors de moments de crise. Parallèlement, une étude fait mention du fait que l'une des expériences les plus difficiles pour les parents d'enfants présentant un TSA est l'inaccessibilité des services (Valentine, Rajkovic, Dining et Thompson, 2010, cité dans Goulet, 2016).

Par ailleurs, les résultats de l'étude menée par des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) correspondent au discours des mères de notre étude selon lequel les parents d'enfants autistes

apprécient les services une fois ceux-ci enclenchés. Toutefois, contrairement à ce que les mères expriment dans leur récit, la plupart des parents d'une étude récente démontrent qu'ils sont satisfaits des services des milieux scolaires (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Tout comme le discours des mères de notre étude, ce qui se révèle être un levier dans le soutien des parents d'enfants présentant un TSA, ce sont les qualités personnelles et professionnelles des intervenants en termes d'empathie, de respect, de collaboration et de communication efficace (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Quoi qu'il en soit, plusieurs études insistent sur l'importance de l'intervention précoce auprès des enfants présentant un TSA et du soutien aux parents pour pallier leur détresse psychologique (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Goussot, et al., 2012).

Pour conclure, il ne fait aucun doute qu'être parent demeure en soi une expérience stressante, même lorsque l'enfant ne présente aucune incapacité (Winger, 2002, cité dans Lacharité et Gagnier 2009). Toutefois, le stress généré par l'avènement d'un enfant est plus élevé lorsque ce dernier est « différent » de par ses incapacités, tel que le TSA (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013, Morin et al., 2014; Rivard et al., 2014). Ce ricochet sur le contexte fragilisant de la réalité des mères d'enfant autiste nous est apparu comme étant un incontournable. Les éléments constituant le contexte fragilisant des mères d'enfant présentant une TSA représentent des facteurs de risque pouvant mener à une détresse psychologique. À vrai dire, cette détresse se reflète dans certains passages de leur discours :

Malheureusement, j'ai fait une dépression par la suite. [...] Honnêtement, j'ai déjà moi-même pensé au suicide, mais je n'avais pas de plan. (Alice, par. 5-64)

J'ai déjà eu des moments où je me suis demandé si ça allait finir. (Karine, 40)

Mon médecin m'a prescrit des médicaments puisque je fais une dépression [...]. En ce qui me concerne, c'est certain qu'avec ma vie compliquée, j'ai déjà pensé au suicide. (Rubis, par. 16-89)

En fait, j'ai fait une dépression il y a 17 ans lorsque mon mari est décédé. (France, par. 79)

Les causes de cette fragilisation des mères sont multifactorielles et elles ne sont pas nécessairement associées à l'épisode suicidaire de leur enfant. En fait, cette présentation du contexte dans lequel les mères transigent avait pour objectif d'illustrer en quoi le TSA exerce une

influence sur leur expérience parentale face aux MAAS de leur enfant autiste. Certes, le niveau de soutien requis du parent qui varie en fonction du degré d'atteinte de l'enfant dans les sphères reliées aux critères diagnostiques du TSA décrits dans le DSM-5 (APA, 2013) peut contribuer au stress et à la détresse des mères. Ceci est le cas pour les efforts, le temps et l'énergie déployés pour compenser les déficits de l'enfant autiste au niveau de la communication et des interactions sociales, de même que des comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs. Tel que précisé dans les écrits scientifiques, le manque de réciprocité dans l'interaction est difficile à vivre chez les parents, tout comme le fait de craindre de ne pas décoder correctement les besoins exprimés par l'enfant autiste ou de ne pas être compris par lui (Davis et Carter, 2008; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009).

Les multiples défis du quotidien générateurs d'un stress et d'une détresse tacite chez les mères rencontrées n'ont guère été un frein à leur détermination et leur persévérance. Elles déploient de l'énergie et de la créativité sans borne pour éviter de basculer dans le néant. L'expérience de ces mères façonne les personnes qu'elles sont devenues aujourd'hui: « Je suis devenue qui je suis aujourd'hui en raison de mes enfants » (Rubis, par. 85). En fait, le récit des mères témoigne d'une capacité à faire face aux nombreux aléas du quotidien et à donner un sens à leur expérience (Berger et Luckmann, 2012). D'une certaine manière, nous pouvons dire qu'elles ne subissent pas leur réalité ou ne s'accommodent pas des situations qui génèrent du stress. Les exemples qui suivent démontrent qu'au contraire, elles agissent sur ces situations :

Que ce soit, peu importe à l'école ou sur tous les plans, si tu ne persévères pas, tu lui fermeras la porte. [...] (Karine, par. 50)

Le message est de ne pas lâcher et d'éviter d'être négatif. [...] Il y a des personnes qui ont plus de difficulté à accepter le diagnostic ou la différence de leur enfant. Toutefois, il faut essayer de voir le positif à travers cette différence puisque ce sont des enfants qui peuvent être des supers stars dans leur domaine. (Estelle, par. 58)

Je me considère comme une personne qui a beaucoup de ressources, qui arrive à se débrouiller et à trouver des solutions. (France, par. 51)

Cela dit, le processus d'adaptation d'un enfant typique n'est pas forcément linéaire et il est vécu de façon différente d'un parent à l'autre (Normand et Giguère, 2009). Autrement dit, certains parents peuvent franchir difficilement une étape, alors que d'autres la vivent plus rapidement. Le

modèle du processus de deuil de Bowlby (1980) a été utilisé dans de nombreuses études, notamment celle de Normand et Giguère (2009) qui porte sur le deuil de l'enfant typique. Dans ce modèle, le processus de deuil se décline en quatre phases : le choc, la protestation, la désorganisation et la réorganisation.

À cet égard, le propos de ces mères rejoint ceux des auteurs ayant écrit sur le sujet des (Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). En effet, le choc et la peine sont des émotions reliées aux premières étapes du processus d'adaptation du deuil de l'enfant typique chez les mères d'enfant autiste. Toutefois, le cheminement des parents dans le processus du deuil de l'enfant normal est tributaire de sa dynamique individuelle et de ses ressources (Pelchat, 2009-2010). Il s'agit certes d'une expérience de déséquilibre dans laquelle les réactions des mères, à la suite de l'annonce du diagnostic de leur enfant, façonnent leur expérience et teintent les phases subséquentes (Normand et Giguère, 2009). D'une part, l'expérience parentale d'enfant présentant un TSA peut être vécue comme un deuil chronique qui affecte le bien-être et la santé des mères en contribuant au développement de symptômes d'anxiété ou de dépression. D'autre part, les parents peuvent également vivre l'expérience d'un enfant comme une transformation positive dans laquelle l'espoir est ravivé (Lacharité et Gagnier, 2009; Normand et Giguère, 2009; Pelchat, 2009-2010).

Bref, le processus d'adaptation du deuil de l'enfant typique se poursuit tout au long de leur parcours au cours duquel elles tentent de se définir en tant que parent et de donner un sens à ce qu'elles posent comme action au quotidien. À l'instar des parents rencontrés dans le cadre de l'étude de Beaud et Quentel, les mères de notre étude : « cherchent toujours à donner du sens à leurs expériences et à expliquer en particulier les événements ou circonstances défavorables auxquels elles doivent faire face (2011, p. 134). D'une certaine manière, on peut dire qu'elles ont développé des connaissances et des compétences à partir de leur propre expérience afin d'avoir plus de prise sur leur situation, malgré le contexte fragilisant dans lequel elles évoluent.

Cet acharnement vers la quête constante du bien-être de son enfant autiste s'est poursuivi lors de son épisode suicidaire. Avant d'examiner l'expérience des mères face aux MAAS de leur enfant présentant un TSA, nous allons explorer les enjeux au repérage de leur détresse.

## **5.2 L'épisode suicidaire : une goutte dans le spectre du TSA**

Comme nous venons de le constater, le contexte dans lequel les mères évoluent est une réalité empreinte de défis quotidiens. L'épisode des MAAS de leur enfant s'ajoute au contexte fragilisant de la réalité des mères. Bien que cet épisode suicidaire fût un passage bouleversant pour les mères, il n'en demeure pas moins qu'il ne s'agit pas nécessairement de l'évènement le plus difficile avec lequel elles ont eu à composer au cours de leur vie. L'intimidation vécue par leur enfant, la séparation conjugale, le manque d'appui du conjoint (sentiment de solitude) ou le fait de savoir que son fils est « cliniquement mort » (Karine) sont des épreuves qu'elles qualifient de plus difficiles. En ce sens, les MAAS sont un sujet qui n'occupe pas une place prépondérante dans le récit d'expérience des mères. D'ailleurs, les circonstances ayant mené aux MAAS de leur enfant ont, parfois, été décrites de façon plus détaillée que l'épisode suicidaire en tant que tel. De plus, les répondantes ont mis davantage l'accent sur leur expérience parentale à titre de mère d'enfant présentant un TSA et sur les impacts associés dans leur quotidien de vie. En somme, l'épisode suicidaire de leur enfant autiste semble être une goutte dans le large spectre du TSA, c'est-à-dire un élément parmi tant d'autres qui s'ajoute à leur surcharge quotidienne.

Nous constaterons dans la prochaine section que l'épisode suicidaire de leur enfant n'est pas exempt d'une charge émotionnelle pour les mères, mais qu'elle est aussi une expérience dans laquelle elles font preuve d'une détermination sans borne. Nous débuterons par l'examen du vécu des mères face aux circonstances ayant mené à la crise suicidaire de leur enfant. Par la suite, nous illustrons en quoi le cheminement progressif de la détection de la détresse de leur enfant est parsemé d'embûches. Enfin, nous terminons cette section en discutant de leur expérience face à la crise suicidaire en tant que telle.

### **5.2.1 Quand les circonstances ébranlent les mères**

Les circonstances ayant mené à une détresse chez les enfants autistes dont il est question dans cette étude sont variées. La difficulté de l'enfant à accepter sa différence reliée à son diagnostic de TSA, l'accumulation d'évènements divers, les changements multiples dans la vie de l'enfant (école, classe, enseignant, ville, etc.), les échecs scolaires et socioprofessionnels, le deuil d'un membre de la famille immédiate et les hallucinations auditives (ses voix lui disent de se suicider) en sont des exemples. Cependant, la principale cause des MAAS qui revient dans l'ensemble des récits des

mères est l'intimidation vécue à l'école : « Par expérience, c'est à l'école que les enfants vivent le plus d'intimidation » (Alice, par. 29). Bien que l'intimidation soit davantage vécue à l'école primaire, la transition du primaire au secondaire est une étape charnière pour les enfants présentant un TSA au cours de laquelle l'intimidation est également vécue : « Alors, ce changement a donc été très difficile à gérer pour lui et pour nous parce que les enfants à l'école l'écœuraient beaucoup en raison de sa différence » (Karine, par. 20). Les écoles situées dans de petits villages sont aussi touchées par l'intimidation (Estelle). Dans certains cas, le discours des mères nous indique que la réaction de leur enfant face à l'intimidation fut de se défouler en présentant de l'agressivité soit envers les objets ou les autres élèves de son école (Alice et Estelle).

Bien que dans certains cas, les enfants ont également vécu des situations désagréables avec certains adultes, enseignants (Alice) ou entraîneurs (Estelle), en raison de leurs agissements et leurs propos pouvant être considérés comme étant de l'humiliation, dans la majorité des cas, les agresseurs demeurent principalement les autres élèves neurotypiques de l'école. Les situations d'intimidation étaient explicites et tangibles. Il s'agit de violence autant verbale que physique. Le discours des mères en fait ressortir quelques exemples : se faire traiter de noms, se faire pousser contre un mur de ciment, se faire frapper à main nue ou par le biais d'une chaise, se faire menacer de perdre ses amis (es) s'il refuse de lécher les urinoirs ou de baisser ses pantalons devant les autres élèves, se faire rejeter et être la cible de moqueries.

Dans ces situations, les réactions des mères face aux circonstances ayant provoqué un état de détresse chez leur enfant autiste sont variées. La tristesse, la culpabilité, l'inquiétude, l'anxiété, la panique et le fait de se sentir dépassée par les événements sont des émotions nommées par les mères. Toutefois, l'émotion qui était la plus présente en termes de fréquence et d'intensité est l'impuissance. Cette impuissance résulte d'un déchirement d'être à la fois confronté à la souffrance de son enfant et limité dans son pouvoir d'agir en raison de l'incapacité d'agir sur l'intimidateur. Les propos de Rubis illustrent parfaitement comment ce déchirement est omniprésent :

Entre-temps, j'essayais de parler avec Victor car, il ne voulait plus aller à l'école et je le comprenais bien. En tant qu'adulte, on ne peut pas se débarrasser d'un collègue de travail avec qui on vit une situation de conflit. [...] L'intimidation continuait et les autres enfants se moquaient toujours de Victor. Ils le bousculaient et le traitaient de toutes sortes de noms. Je ne savais pas quoi faire. Je me demandais s'il fallait que j'appelle la police. J'étais vraiment dans l'émotion (Rubis, par. 51-54).



L'examen du discours de cette mère témoigne à quel point elle se sent démunie face à une situation dans laquelle elle n'a pas de contrôle. Son seul recours est de protéger son fils contre des personnes malveillantes et d'évènements malheureux en l'outillant du mieux qu'elle peut pour l'aider à faire face à de telles situations. Composer avec une situation dans laquelle son enfant vit de l'intimidation est une chose, mais faire face à son agresseur est une situation qui est vécue intensément chez certaines mères. Alice qualifie ce moment de très intense et d'épouvantable. Une variété d'émotions l'envahissait à ce moment. Malgré le fait qu'elle aurait pu porter des accusations contre l'agresseur de son fils, elle s'est abstenue, de peine et de misère, laissant une deuxième chance au jeune en question. Quant à Rubis, elle remue terre et mer pour cesser l'intimidation en finissant par suivre au pas l'intimidateur de son fils à une soirée dansante au risque de devenir surprotectrice.

Selon le discours des mères interrogées, l'intimidation est la principale cause des MAAS de leur enfant. Certes, certains facteurs familiaux, tels les antécédents de dépression chez les parents et les conflits conjugaux sont des facteurs de risque de la dépression chez les enfants présentant un TSA (Goussot et al., 2012; Mazefsky et al., 2008; Raja, et al., 2011). Ces facteurs de risque peuvent avoir joué un rôle dans les situations présentées par certaines mères comme Alice, France et Rubis qui ont, dans le passé, fait une dépression. Il n'en demeure pas moins que pour les mères rencontrées dans cette étude, la désorganisation de leur enfant s'est principalement produite à la suite d'évènements vécus en milieu scolaire. Ce constat rejoint les récentes études sur le sujet dans lesquelles on révèle que les facteurs de risque environnementaux les plus fréquents sont, en outre, les expériences d'abus et d'intimidation (Abadie, 2012; Bardon et al., 2016; Huguet et al., 2015; Mongeau, 2015;) et le harcèlement scolaire (Abadie, 2012). Dans l'étude de Bardon et ses collègues (2016), on précise qu'une grande majorité de jeunes présentant un TSA associé à des MAAS vivent de l'intimidation à l'école et que « ceux étant conscients de la stigmatisation, qui désirent nouer des relations sociales et être acceptés par leurs pairs seraient particulièrement à risque de vivre une grande souffrance lors de ces expériences d'intimidations » (2016, p. 81). Dans les faits, l'anxiété générée par le rejet, une expérience scolaire difficile et des conflits interpersonnels est un facteur déclencheur des MAAS (Abadie et al., 2013; Balfe et Tantam, 2010; Bardon et al., 2016; Locret, 2015).

Bref, si l'intimidation était connue pour certaines mères (Estelle, France et Karine,), elle était inconnue pour d'autres (Alice et Rubis). Dans tous les cas, les mères furent surprises d'apprendre que leur enfant avait des idées suicidaires. Autrement dit, elles ne réalisaient pas à quel point la détresse de leur enfant était prononcée. Dans la prochaine section, nous verrons en quoi il était difficile pour ces mères de percevoir cette détresse chez leur enfant.

### **5.2.2 Déceler la détresse de son enfant autiste : un cheminement parsemé d'embuches**

Les parents sont considérés comme étant les premiers répondants et les personnes de référence dans la vie de leur enfant, en ce sens qu'ils connaissent mieux que quiconque leur quotidien de vie et leur fonctionnement habituel. La présence des parents dans la vie de tous les jours de leur enfant favorise l'accumulation d'observations pouvant servir de repères pour la détection de leur détresse. Le récit des mères interrogées démontre comment la détection des MAAS de leur enfant n'est pas une tâche facile. Toutefois, même si les mères ignoraient l'ampleur de la détresse de leur enfant autiste, ces derniers présentaient des signes qui se manifestaient par des changements dans leur niveau de fonctionnement habituel. Les défis de repérage de la détresse découlent de facteurs extérieurs sur lesquels elles n'ont peu ou pas d'emprise et des particularités qui sont directement associées au TSA de l'enfant, ce que nous aborderons à la section suivante.

#### **5.2.2.1 Des facteurs sur lesquels les mères n'ont peu ou pas d'emprise**

Certains facteurs extérieurs ont fait en sorte que des mères n'ont pas été en mesure d'identifier et d'interpréter systématiquement la détresse de leur enfant autiste avant leur premier cri d'alarme (Alice, Estelle et Karine). Parmi ceux-ci, il y a l'impression que des informations ne leur ont pas été transmises par le personnel enseignant. En effet, on note dans le discours des répondantes que le personnel scolaire ne semble pas avoir eu l'automatisme d'aviser les parents lors d'évènements particuliers survenus chez leur enfant ou de changements importants dans leur état :

Nous avons appris que Martin était victime d'intimidation depuis son primaire lorsqu'il est arrivé en sixième année (silence). [...] J'étais plutôt frustrée parce qu'on n'en avait jamais été informé, en ce sens que personne ne nous l'avait dévoilé. [...] Une fois que j'ai su pour la commotion cérébrale et les faits entourant l'incident, l'école m'a dit: « On a oublié de vous dire que sur son bureau, il s'est dessiné pendu (silence). [...] On se disait qu'il manquait d'attention et qu'il s'agissait encore de sa façon de chercher de l'attention ». (Alice, par. 26-27-39)

Tel que mentionné dans la section des défis rencontrés par les mères, leur impression quant à la méconnaissance du milieu scolaire, particulièrement au niveau primaire, au sujet du spectre de l'autiste, l'est tout autant pour les MAAS. Ceci s'apparente à la banalisation de ce phénomène en milieu scolaire (Alice et Estelle). Ce qui ressort de l'analyse du discours des mères est que la détresse est difficilement observable lorsque les incidents et les manifestations de comportements inhabituels sont inconnus des mères et qu'ils n'apparaissent qu'en milieu scolaire.

Par ailleurs, les mères notent également un manque de connaissance et une banalisation des MAAS au niveau de leur réseau social, et familial. L'entourage semble parfois exercer une influence négative sur les mères par le fait qu'il minimise la détresse de leur enfant autiste en insinuant que leurs comportements sont normaux et qu'ils s'apparentent à ceux des enfants de son âge (Alice). Cette réaction de l'entourage social de cette mère démontre à quel point les MAAS sont banalisées et sous-estimées. En fait, cette mère regrette d'avoir cru les personnes de son entourage plutôt que de suivre son instinct. Dans la même veine, les croyances et les perceptions des mères peuvent également complexifier le repérage des signes de détresse : « En fait, les commentaires des autres élèves n'étaient pas nécessairement pour le blesser ou lui faire de la peine. Ce n'était pas pour l'écœurer, mais Étienne le prenait personnel. Ces enfants-là prennent tout personnel ... énormément! » (Karine, par. 20).

Bref, la méconnaissance et la banalisation des MAAS qui se traduisent par une perception des mères quant au manque de communication de la part du personnel enseignant nuisent au repérage de la détresse d'un enfant autiste. S'ajoutent à ceci les croyances des mères qui, sans le vouloir, peuvent avoir pour effet de sous-estimer la situation de leur enfant. L'ensemble de ces éléments démontrent à quel point la détection des MAAS par les mères est complexe et que la prise de conscience de la souffrance intérieure de leur enfant s'avère un cheminement progressif. Nous verrons en quoi le masquage des signes avant-coureurs et la détection du non-dit participent également aux difficultés de repérage de la détresse d'un enfant présentant un TSA.

### **5.2.2.2 Le masquage des signes avant-coureurs**

D'entrée de jeu, le discours des répondantes montre que les MAAS sont plus difficiles à identifier chez un enfant atypique que neurotypique. Cette complexité est associée aux faits que les signes de détresse sont parfois difficiles à dissocier des caractéristiques autistiques et des problématiques

concomitantes associées (Alice, France et Karine). Parmi ces caractéristiques, on peut noter les déficits de la réciprocité sociale et émotionnelle. Une des participantes illustre bien ce propos : « Il n'y a pas toujours des signes. Il y en a des petits signes, mais ce n'est pas toujours évident. En plus avec une personne autiste, les émotions, ce n'est pas évident non plus. Moi je trouve que c'est encore plus difficile de détecter ça! » (Alice, par. 33). Ce commentaire rejoint les propos de Karine : « Il n'a pas vraiment d'émotions. Que ce soit des situations qui le rendent hyper content ou hyper triste, il ne démontre pas tellement d'émotions et c'est quand même difficile à déceler » (Karine, par. 23). L'analyse du discours des mères démontre que les personnes présentant un TSA ont de la difficulté à partager leurs intérêts ainsi que leurs émotions, ce qui rend difficile, malgré elles, le repérage des signes de détresse.

Dans un même ordre d'idées, les déficits au niveau de la communication des personnes présentant un TSA sont une autre caractéristique associée au spectre de l'autisme qui brouille le repère des MAAS. Par exemple, Karine compare sa situation à d'autres parents d'enfants présentant un TSA. Elle suppose la difficulté des parents à identifier de même qu'à gérer la détresse de leur enfant lorsque le niveau d'atteinte du TSA est plus élevé : « Cela doit être vraiment difficile à déceler parce qu'en plus d'avoir une communication restreinte, ils ne changent pas de comportement » (Karine, par. 44). En plus des caractéristiques autistiques, les problématiques concomitantes telles que les troubles de santé mentale peuvent également dissimuler la détresse des enfants TSA. Ceci est le cas d'une mère qui dit comment il est « difficile de savoir s'il veut se suicider parce que ses voix lui dictent quoi faire ou si c'est parce qu'il est profondément malheureux » (France, par. 54). Celle-ci décrit son expérience parentale confrontée aux MAAS de son fils schizophrène et présentant un TSA.

Dans notre étude, le « non-dit » se réfère à tout ce qui n'a pas été exprimé verbalement, c'est-à-dire au non verbal ou aux changements significatifs dans le niveau de fonctionnement de base de l'enfant présentant un TSA. Bien que la détection du non-dit soit une tâche qui requiert du temps et que le quotidien de vie des mères soit effréné, elles parviennent tout de même à identifier des changements dans le niveau de fonctionnement habituel de leur enfant. Les difficultés de sommeil, la perte d'intérêt pour ses activités habituelles, dont le fait de jouer à l'ordinateur ou à des jeux vidéo, le retrait ou l'isolement, l'anxiété accrue ainsi que les comportements perturbateurs

et agressifs envers eux-mêmes et autrui en sont des exemples qui reviennent dans le discours des mères. Les propos qui suivent en font état :

C'était durant cette période du primaire que ça n'allait plus du tout avec Martin. Ce n'est pas qu'il était dépressif, mais il vivait plutôt de l'anxiété. Il ne dormait plus. Il s'endormait à 2-3 heures du matin et il allait à l'école. (Alice, par. 32)

La seule chose que j'avais remarquée est qu'il ne jouait plus à son ordinateur, qui est pourtant son centre d'intérêt. Mise à part de cela, je n'avais rien observé de particulier. (Karine, par.23)

Il ne dormait plus, il ne voulait plus aller à l'école, il avait toujours des conflits avec les amis, il arrivait à la maison avec de la tension, il ne faisait pas ses devoirs et il mentait tout le temps. Il frappait la tête et il lançait des chaises. (Rubis, par. 66)

Bien que les mères semblent à même de pouvoir identifier certains changements, elles n'ont toutefois pas le réflexe d'associer ces messages indirects aux signes précurseurs du suicide. D'ailleurs, selon le discours des mères, c'est davantage au niveau scolaire que les changements dans le niveau de fonctionnement habituel de leur enfant se sont réellement manifestés. Malheureusement, comme nous l'avons vu précédemment, les mères affirment que le personnel enseignant omettait parfois de les informer, si bien que ce n'est qu'à la suite de l'épisode suicidaire et après une certaine réflexion, que la majorité des mères a pris conscience des signes précurseurs de la détresse de leur enfant autiste. Comme elles l'expliquent :

En fait, ce fut une période difficile puisque c'est ça la problématique, c'est qu'il ne l'a pas exprimé. [...] Pour lui, c'est différent, il n'en parlait pas. C'était frustrant parce que je ne pouvais pas l'aider convenablement. (Alice, par, 33)

À vrai dire, Étienne ce n'est pas un enfant qui communique aisément. Ils ne parlent pas ces enfants-là, c'est-à-dire les personnes présentant un TSA. (Karine, par. 23)

Mon fils ne verbalisait pas comment il se sentait. Il ne nous l'avait jamais dit avant son épisode suicidaire. (Estelle, par.18)

Quoi qu'il en soit, l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant autiste leur a permis de les sensibiliser à ce phénomène. Cette affirmation s'explique par le fait qu'elles ont été en mesure d'identifier les signes de détresse de leur enfant présentant un TSA lors de récurrences (Karine).

Bien qu'aucune étude n'aborde le suicide chez les personnes présentant un TSA sous l'angle des parents, celle de Morin et al. (2017) traite de la perception des intervenants quant aux MAAS chez cette population. Les constats de Morin et al. (2017) rejoignent nos propres constats. En effet les intervenants, tout comme les mères de notre étude, ont tendance à attribuer les MAAS aux particularités du TSA et aux comorbidités associées plutôt qu'à la problématique suicidaire (Morin et al., 2017). De la même manière les difficultés de communication ou de gestion des émotions chez les personnes présentant une DI ou un TSA génèrent une confusion quant au sens des manifestations de détresse (Morin et al., 2017). Par ailleurs, d'autres auteurs font mention que la compréhension des MAAS chez les personnes présentant un TSA est complexifiée par la méconnaissance de leurs modes d'expression de détresse (Richa et al., 2014, cité dans Bardon, Morin, Ouimet et Mongeau, 2015). En fait, les constats d'un groupe d'expert des milieux de recherche et de pratique s'entendent pour dire que le « niveau de base du fonctionnement de la personne constituerait un indicateur central à la démarche d'évaluation du risque suicidaire et que les changements par rapport à ce niveau de base constitueraient des indicateurs importants au risque suicidaire » (Barbon et al., 2015, p.106).

À la lumière de ce qui vient d'être dit, nous pouvons affirmer que le masquage diagnostique et des signes avant-coureurs au suicide représentant un défi tant pour les mères que pour les intervenants. Bien qu'il soit un réflexe inconscient chez les mères, le masquage diagnostique consiste à confondre la symptomatologie des troubles de santé mentale aux caractéristiques autistiques et à la présence de problématiques concomitantes associées (Leclerc, 2000; Tassé et Morin, 2003). Ce concept s'applique également à la problématique des MAAS chez les personnes présentant un TSA dans le sens où les mères sont confrontées au masquage des signes avant-coureurs du suicide. En effet, certaines caractéristiques du TSA viennent embrouiller les pistes quant à l'identification des signes de détresse. Bien que cela soit involontaire de leur part, l'attribution des MAAS à un fonctionnement dit « normal » chez leur enfant autiste constitue un réflexe adopté par les mères. Ceci est attribuable à la difficulté de départir les caractéristiques du TSA aux signes de détresse de leur enfant (Leclerc, 2000). Par conséquent, les mères sous-estiment, malgré elle, la possibilité que leur enfant présente des MAAS en raison de leur état, c'est-à-dire de leur diagnostic de TSA. Ceci étant dit, le manque de sensibilisation désempare les mères lors de la découverte de la crise suicidaire de leur enfant autiste. L'état de choc vécu par celles-ci fait l'objet d'analyse dans les lignes qui suivent.

### 5.2.3 Le choc de la crise suicidaire

L'examen du discours des mères fait ressortir que malgré la connaissance ou non de la détresse reliée à une situation d'intimidation ou autre de leur enfant présentant un TSA, les mères ont toutes été sous le choc d'apprendre que leur enfant souffrait au point de vouloir mourir.

La crise suicidaire a été pour plusieurs des mères l'élément déclencheur qui leur a fait prendre conscience de l'ampleur de la détresse de leur enfant, d'où le choc relié à cette découverte. Les propos qui suivent illustrent à quel point le niveau de détresse élevé de leur enfant autiste était inconnu des mères avant le constat de leur crise suicidaire :

Avant, je n'aurais pas pu savoir qu'il pensait au suicide. Je n'avais rien remarqué. (Alice, par. 23)

Après la lecture de ce mot, j'ai capoté. Je n'aurais jamais cru qu'il voulait mourir et qu'il essaierait de s'étrangler. (Estelle, par. 14)

Le choc est généré par la crise suicidaire de leur enfant, mais plus spécifiquement par le cri d'alarme de ce dernier. Cet état d'esprit dans lequel les mères se trouvent est bref puisqu'elles se positionnent rapidement en mode action. Nous y reviendrons.

Ce cri d'alarme se manifeste de différentes façons. Certains ont utilisé le dessin, par exemple un bonhomme pendu (Alice), d'autres avaient l'intention de sauter en bas du toit de l'école et d'utiliser une arme blanche (France et Karine). Deux d'entre eux ont fait une tentative de suicide en tentant de s'étrangler (Estelle et Rubis) et en s'automutilant (Rubis). Cela dit, le moyen utilisé par la majorité des enfants autistes des mères que nous avons rencontrées a été de verbaliser le mal de vivre soit verbalement ou par la composition d'une lettre adressée à leur professeur ou à leur mère. Dans tous ces cas, les messages des enfants autistes étaient explicites :

Il a commencé à m'écrire à moi aussi des notes : « Je veux mourir ». (Alice, par.40)

Il a donc écrit une lettre disant qu'il en avait marre de tout au complet (rire), c'est-à-dire de la vie en général. (Karine, par. 22)

Il a verbalisé vouloir mourir à deux reprises à la suite d'évènements qui se sont produits à l'école. (Estelle, par. 13)

Il m'a dit : « Maman, je ne veux plus vivre. Je n'ai plus envie de vivre. Ça me fait mal. J'ai toujours de la peine ». Il n'a jamais prononcé le mot « suicide ». C'était plutôt : « Je n'ai plus envie de vivre et je trouve la situation difficile ». (Rubis, par. 52)

Puis, il dit toujours : « Ce n'est pas une vie ça! Ce n'est pas normal! Ma vie était bien mieux avant. Ma vie a beaucoup changé! » [...] Lorsque mon fils m'a dit qu'il n'aimait pas sa vie et qu'il avait un couteau [...]. (France, par. 53-54)

Il importe de préciser que trois enfants sur cinq avaient un plan et que deux mères ont eu à composer avec la récurrence de leur enfant.

La prise de conscience de la souffrance de leur enfant autiste au point de vouloir s'enlever la vie crée un émoi chez toutes les mères qui ont participé à l'étude. Parmi les émotions vécues, on note l'incompréhension. Les propos de ces deux mères illustrent assez bien ces sentiments :

Pourquoi n'ai-je pas vu ça venir? Pourquoi n'ai-je pas vu les signes? Pourquoi ai-je laissé les choses se dégrader à ce point-là? (Alice, par. 47)

On le sait qu'il est différent, mais pourquoi il dit qu'il veut mourir? Pourquoi il capote pour un papier qui ne rentre pas dans un onglet? (Estelle, par. 15)

Trois autres types d'émotions ressortent également de la majorité des récits. La première est l'impuissance. Comme le souligne ces deux mères :

À un moment donné, je ne savais plus où me diriger, je ne savais plus quoi faire. (Alice, par. 46)

J'étais dépassée par la situation. [...] On était dans le néant. (Estelle, par. 15-17)

Dans les faits, la majorité des mères se sentent dépourvues face à cette situation, si bien qu'elles ont l'automatisme de recourir à l'aide d'un professionnel. En réaction à son sentiment d'impuissance et pour enlever le poids qui pesait sur les épaules de son enfant, Rubis va jusqu'à tenter de porter la souffrance de son fils en la vivant pour lui. La deuxième émotion est l'inquiétude. Elle est associée à la peur du passage à l'acte de leur enfant ou de la récurrence. Ce sentiment s'est même transformé en un état de panique pour Rubis, en raison de la crainte, qui montait en elle, face à la possibilité d'un passage à l'acte de son fils (par. 53). La troisième émotion est la tristesse. Le fait de savoir son enfant malheureux et que sa souffrance est intolérable au point de vouloir



s'enlever la vie génère de la peine et une grande tristesse chez les mères. Comme le précise France : « Lorsqu'il a parlé de suicide, cela m'a beaucoup inquiétée et m'a fait de la peine de savoir qu'il était malheureux » (France, par. 54). Certaines mères insistent sur l'importance de dissimuler leurs émotions à leur enfant pour éviter de lui faire subir un stress additionnel et d'empirer la situation. Enfin, Alice et Estelle se sentent soulagées du fait que leur enfant n'est pas passé à l'acte et elles se considèrent comme chanceuses que cette situation ne se soit pas reproduite.

Cette variété d'émotions démontre l'expérience singulière des mères face aux MAAS de leur enfant. Nonobstant cette hétérogénéité, ce qui rejoint l'ensemble des mères est que peu importe l'émotion ressentie, elles sont toutes parvenues à les dépasser assez rapidement en agissant sur leur situation. En effet, bien que les émotions soient intenses, le choc initial s'avère souvent de courte durée. Dans les faits, le cri d'alarme de leur enfant a été vécu par les mères comme un passage de l'émotif au rationnel qui peut être décrit comme étant bref et sans hésitation. Le discours des mères reflète leur capacité à faire face et à s'adapter à la situation ainsi qu'à prendre les mesures nécessaires pour remédier à la problématique. Autrement dit, les mères ont rapidement dépassé leurs émotions afin d'agir sur la situation problème. Dans les exemples suivants, on comprend mieux ce que signifie le passage de l'émotif au rationnel.

Moi, j'ai réagi et je ne suis pas restée immobile. [...] Il fallait que je prenne les choses en main. Nous autres on est beaucoup dans l'action. Je ne veux pas laisser traîner les choses. [...] En fait, je pense que ce qui est important, c'est le temps de réaction. Tu ne peux pas dire : « On attend! » (Alice, par. 39-41-42)

Pour remédier à la situation, je me suis mise en mode action. Honnêtement, je ne pense pas que je prends le temps d'analyser comment je me sens lorsque cela m'arrive. [...] « Difficulté égale Solution ». Je ne pense pas que je prends le temps de réfléchir sur comment moi je me sens là-dedans. [...] Je ne suis pas une personne qui s'assoit sur ses lauriers. [...] Lorsque mon fils a eu des conduites suicidaires, j'ai décidé de prendre les choses en main et d'agir. J'ai décidé que c'était moi qui m'arrangerais avec le système (rire). (Karine, par. 32-33).

Je me suis mise en mode action. J'étais déterminée à lui dire que je l'aimais et à planifier des projets avec lui. (Rubis, par. 77).

C'est précisément au moment du cri d'alarme de leur enfant que les mères ont pris la situation au sérieux et qu'elles se sont mises littéralement en mode action. Le fait de demeurer dans l'émotion n'est guère propice au changement puisque le cercle vicieux des pensées parasites et des

remises en question sur soi-même s'enclenche. Le temps de réflexion est du temps de perdu pour les mères d'enfants présentant un TSA et des MAAS puisque la situation peut s'aggraver si elles n'agissent pas rapidement. C'est comme une course contre la montre. Pour Rubis, le fait de passer à l'action n'est pas tant un choix, mais une obligation envers son enfant : « Finalement, on n'a pas eu d'autre choix que de prendre le contrôle sur lui parce qu'il n'était pas capable de le faire lui-même » (par. 66). Ce propos est partagé par Karine qui s'exprime ainsi : « Il faut que tu réagisses parce que si tu ne le fais pas, alors c'est la vie autour de toi qui va s'arrêter » (par. 32). Par son commentaire, cette mère affirme que le fait d'agir constitue une responsabilité parentale ayant pour but d'assurer un rôle de protection auprès de son enfant. En fait, Rubis illustre les risques de son inaction auprès de son fils : « Je pense que si je n'avais rien fait avec mon fils, il serait passé à l'acte. J'en suis très certaine » (par. 73).

Il ne fait aucun doute que l'épisode des MAAS de leur enfant marque de manière indubitable les mères, mais leur expérience face à cette situation n'est pas tant détachée de leur réalité quotidienne comme parent d'enfant autiste. Sans occulter le fait qu'il s'agit d'un événement éprouvant, il n'en demeure pas moins que cette lutte acharnée pour se sortir de l'impasse fait déjà partie intégrante de leurs défis quotidiens. En ce sens, les MAAS de leur enfant autiste sont une goutte de plus dans le large spectre du TSA. Nonobstant le fait que les MAAS de leur enfant s'avèrent une expérience éprouvante pour les mères, elles ont fait preuve de courage et de détermination pour faire face à cette impasse. Le discours des mères démontre également leur acharnement à maintenir un équilibre dans leur vie, autant pour leur enfant, leur famille que pour elles-mêmes. Elles déploient toute leur énergie pour parvenir à se maintenir la tête au-dessus de l'eau. La résilience dont elles font preuve est l'élément qui leur a permis de faire face à l'épisode des MAAS. Chaque décision et chaque action posée représente un petit pas de plus vers l'atteinte d'une certaine stabilité dans leur vie familiale et personnelle.

Force est d'admettre que les mères se construisent au quotidien (Berger et Luckman, 2012). En effet, l'examen du récit des mères démontre qu'elles transposent leur expérience vécue, à titre de parent d'enfant présentant un TSA, aux situations qui se présentent sur leur passage, telle que l'épisode des MAAS de leur enfant autiste. Autrement dit, elles agissent sur ces situations en faisant preuve de détermination, de la même façon qu'elles ont appris à le faire dans leur expérience passée. C'est en se fondant sur un bagage de connaissances qu'elles ont construit, que les mères

ont été à même de donner un sens à leur situation et à la mettre d'emblée dans l'action face aux MAAS de leur enfant.

Nous avons vu qu'un défi supplémentaire s'ajoute aux parents d'enfants autistes comparé à ceux d'enfants neurotypiques, soit celui du masquage des signes avant-coureurs du suicide. En effet, des études démontrent que les mères d'enfants neurotypiques identifient correctement les idéations suicidaires de leurs enfants (Velez et Cohen, 1998, cité dans Mishara et al., 2013). Tandis que celles de notre étude témoignent de la complexité et de la difficulté à dissocier les signes avant-coureurs du suicide des caractéristiques du TSA. À cet égard, nous croyons, à l'instar de Mishara et Houle (2008), que l'implication des familles peut être considérée comme un facteur de protection dans la prévention du suicide dans la mesure où elles sont outillées pour détecter une aggravation dans l'état de leur enfant et de fournir des informations pertinentes aux professionnels du RSSS. D'autres études coïncident avec le discours des mères de notre étude à l'effet que les proches ayant à composer avec les conduites suicidaires d'un membre neurotypique de leur famille vivent de l'impuissance, du ressentiment, de la crainte d'une récurrence et un sentiment d'incompétence (Beautrais, 2004, cité dans Mishara et al., 2013; Leclair, 2013). Si les récentes études révèlent que les facteurs de risque reliés aux MAAS chez les personnes autistes sont l'intimidation, certaines ayant été réalisées auprès d'enfants neurotypiques suicidaires démontrent que les comportements suicidaires se manifestent à la suite de violence ou d'abus sexuel dans la famille et de psychopathologie chez les parents (Brent, 1995, Gallagher et Daigle, 2008, Mishara et Tousignant, 2004). La question se pose à savoir si le système familial est davantage un facteur de protection que de risque dans les familles ayant un enfant autiste que celles d'enfants neurotypiques.

Par ailleurs, plusieurs études indiquent que le milieu scolaire joue un rôle de premier plan dans la prévention du suicide (Boulet, 2003; Parent et Rhéaume, 2004). Toutefois, il semblerait que la grande majorité du personnel œuvrant dans le domaine de l'éducation ne reçoit pas de formation concernant l'adolescent suicidaire. De plus, une étude démontre que les enseignants, malgré leurs attitudes d'ouverture envers les élèves ayant des idéations suicidaires, ont peu conscience du pouvoir d'influence positive et du rôle qu'ils peuvent exercer auprès d'eux (Tremblay, 2009). Enfin, la banalisation du suicide est considérée comme étant un des facteurs prédisposant au suicide (Parent et Rhéaume, 2004). La perception des mères interrogées rejoint les

constats de ces études, voulant notamment que le personnel scolaire semble peu sensibilisé et outillé à la problématique du suicide chez les jeunes présentant un TSA.

Bref, l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant doit être comprise comme une source d'apprentissage dans tout ce qui a trait au repérage des signes de détresse ainsi qu'aux actions à poser lors de situation d'intimidation et de crise suicidaire de leur enfant autiste. Il sera question dans la prochaine section de mieux comprendre en quoi l'accompagnement des mères de leur enfant autiste ayant des MAAS constitue des savoirs expérientiels.

### **5.3 Le savoir expérientiel des mères : l'accompagnement d'un enfant autiste ayant des MAAS**

Dans la section présente, il sera question du savoir expérientiel des mères par l'exposition à leur réalité quotidienne et des actions qu'elles adoptent pour faire face aux MAAS de leur enfant. Dans un premier temps, nous aborderons comment les mères accompagnent leur enfant autiste dans son épisode des MAAS par les différents rôles qu'elles assument simultanément. Ensuite, nous démontrerons quelles stratégies elles utilisent pendant et après la crise suicidaire de leur enfant pour rebondir face à cette situation. Finalement, nous verrons en quoi les services sont à la fois une lutte contre la montre et une source de soutien indispensable.

#### **5.3.1 Les multiples facettes du rôle des mères**

L'accompagnement des mères dans l'épisode des MAAS de leur enfant est illustré par les différents rôles qu'elles assument simultanément en plus de concilier avec tout ce qui relève de leur vie personnelle, conjugale et professionnelle, soit des éléments que nous avons vus précédemment. L'un des premiers constats est qu'elles assument, de façon naturelle et inconsciente, de multiples rôles.

L'un de ses rôles est évidemment celui de parent. En effet, les mères de notre étude assument différentes fonctions parentales auprès de leur enfant qui présente des MAAS. Premièrement, les mères répondent aux besoins physiques et affectifs de leur enfant par une écoute active et en lui posant des questions sur ses émotions. Par exemple, Alice dit aborder le sujet de l'épisode des MAAS avec son enfant de façon sporadique : « Au fait, ça ne fait pas si longtemps parce que je lui en parle une fois de temps en temps » (Alice, par. 52). Elle répond aux besoins

affectifs de son enfant en faisant également des retours sur les situations vécues : « En fait, il s'agit plutôt de discuter et de faire des retours avec son enfant aussitôt qu'on voit qu'il ne va pas bien » (Alice, par. 48). Tout comme cette mère, Estelle prend l'initiative de poser des questions à son enfant en lui demandant, par exemple, comment il se sent face à la situation qu'il vit.

L'analyse du discours des répondantes démontre également qu'elles tentent de protéger leur enfant et d'assurer leur sécurité lors de leur épisode des MAAS. À vrai dire, cette fonction parentale s'exerce par la défense des droits de leur enfant autiste qui s'illustre, entre autres, par le fait qu'elles imposent leurs exigences. Par exemple, certaines mères exigent à l'école de prendre des mesures nécessaires pour réintégrer leur enfant de façon sécuritaire. Dans les deux exemples qui suivent, on saisit bien à quel point les mères sont prêtes à tout faire pour assurer la sécurité de leur enfant autiste associé à des MAAS :

L'école ne voulait pas prendre les moyens pour qu'il retourne à l'école. J'étais vraiment mécontente. Alors, j'ai dit à l'école que s'ils ne voulaient pas que je diffuse publiquement ce qui s'est passé, qu'ils devaient résoudre la situation de façon à ce qu'il recommence l'école. (Alice, par. 44).

Une fois arrivée, j'ai appelé l'école et j'ai dit : « Mon gars ne retourne pas à l'école » (rire). Ils m'ont dit : « Ça ne fonctionne pas de cette façon. Il est en secondaire 1 ». Je leur ai répondu : « Vous appellerez qui vous voudrez, la DPJ, je m'en fous! Tout ce que je vous dis, c'est que mon gars ne retournera pas à l'école ». [...] Alors, j'ai dit : « Il n'en est pas question ». Vous voulez m'aider, vous allez me fournir quelqu'un à la maison. [...] Vous n'avez pas réduit ses sources de stress à l'école. Je suis désolée, mais tant et aussi longtemps qu'on ne réduira pas les éléments déclencheurs de son stress à l'école, mon gars ne fréquentera pas le milieu scolaire. C'est simple, c'est ça! » (Karine, par. 26-30)...

Tel que convenu, j'ai rencontré la direction. Je leur ai dit : « Mon fils est victime d'intimidation et j'ai des faits. Je vous informe puisque je veux que des actions concrètes soient posées ». (Karine, par. 49)

Ce rôle de défense des droits lors de l'épisode des MAAS de leur enfant s'observe également par leurs attentes qu'elles expriment à la direction de l'école. Ceci est le cas pour Alice pour qui le cri d'alarme de son enfant n'est pas un manque d'attention et qu'il ne doit pas être pris à la légère (Alice, par. 39). Le fait que l'épisode des MAAS de son enfant semble être pris à la légère par l'école est également une perception partagée par Rubis (par. 49). (Rubis, par. 49). Ces deux mères ont maintenu leur position en exprimant leurs arguments pour justifier leur point de

vue jusqu'à ce qu'elles obtiennent une réponse favorable. Par ailleurs, le discours des mères démontre que leur rôle de protectrice s'exerce également par les enquêtes qu'elles mènent pour obtenir de l'information sur la situation vécue par leur enfant. Ceci est le cas pour Rubis qui a questionné l'ami de son fils afin de comprendre pour quelles raisons il avait des idéations suicidaires (Rubis, par. 48-51). Elle a également voulu protéger son fils en se mettant à épier l'intimidateur responsable de ses MAAS lors d'une soirée de danse thématique (Rubis, par. 56).

Quant aux autres fonctions parentales, certaines mères tentent également de guider leur enfant en les conseillant. Estelle illustre d'ailleurs qu'elle agit comme un modèle auprès de son enfant de par ses conseils et en établissant ses exigences ainsi que ses attentes en termes d'actions et de comportements :

Marc ne cessait de me dire : « Je suis le plus poche de la classe. Je regarde les autres, c'est moi qui ai le plus de misère ». Je lui ai dit : « Donne-toi une chance. Si tu savais tout, tu ne serais pas là et tu n'aurais pas besoin d'aller à l'école. Il faut que tu apprennes et si tu fais des erreurs, c'est normal ». J'ai ajouté : « Ne te compare pas aux autres. Fais ton affaire et fais de ton mieux ». (Estelle, par. 20)

Alice assume également cette même fonction parentale de guide auprès de son enfant autiste, mais plutôt que de lui donner des conseils, elle l'amène à faire des apprentissages quant au sujet de l'épisode des MAAS :

Il y a eu encore récemment des épisodes à l'école. Lorsqu'il me dit des choses comme: « Je suis tanné de vivre, je suis écœuré », j'essaie de lui faire comprendre qu'il y a une différence entre vouloir mourir et de vouloir arrêter de souffrir. Je lui dis : « Tu ne veux pas mourir, tu veux que la souffrance arrête. Il y a une différence entre les deux ». (Alice, par. 52)

Au-delà de la fonction parentale de guider, il y a également celle qui consiste à contrôler son enfant. Par exemple, Estelle essaie de faire comprendre à son enfant la gravité des conséquences de ses mots :

Je lui ai dit : « Il ne faut pas que tu tiennes de tels propos devant l'enseignante et la directrice. À deux reprises, tu as répété vouloir mourir, mais si cela se reproduit une troisième fois, elles ont l'intention de t'envoyer au centre hospitalier psychiatrique en ambulance. Est-ce que tu comprends que c'est grave ? » J'ai ajouté : « Il ne faut pas que tu dises ça! Si tu ne te sens pas bien, il faut que tu en parles, mais il ne faut

pas que tu te fasses du mal parce que ça ne règlera pas le problème ». (Estelle, par. 34)

En plus de ces fonctions parentales, les mères que nous avons interrogées assument également un rôle qui s'apparente à celui d'un intervenant ou d'un éducateur. Dans les faits, les mères assument simultanément et de manière interdépendante un double rôle parental, soit celui de parent et d'intervenante. Pour plusieurs mères, ce rôle d'intervenante ou d'éducateur s'exerce de façon préventive pour éviter une récurrence suicidaire, comme le fait de l'aider à gérer son anxiété, ce que nous pouvons constater dans les commentaires qui suivent :

Les crises sont mieux gérées, mais il faut l'avertir. [...] On tente de l'outiller du mieux qu'on le peut, mais on ne peut pas faire à sa place. (Alice, par. 13-47)

Elle m'a fait commander des cartes sur lesquelles il y a une image démontrant différentes façons de gérer le stress. Je ne me souviens plus du nom, mais ce sont des cartes bleues sur lesquelles il y a une image sur un côté et une explication sur quoi faire de l'autre côté. [...] Nous avons discuté de la situation ensemble et nous avons pris comme décision d'utiliser le renforcement positif avec Marc. (Estelle, par. 48-52)

La conceptualisation ou l'utilisation d'outils visuels sont des exemples de tâches qui s'apparentent à celui d'une intervenante. Il s'agit d'outils aidant à la gestion du stress et des crises qui sont des facteurs de MAAS des enfants autistes de notre étude. Ces tâches requièrent du temps et un soutien intensif de la part des mères. Mis à part les outils d'intervention, elles exercent également un rôle d'éducatrice par le fait d'identifier des stratégies pour savoir comment agir dans une situation d'intimidation ou de gestion de l'anxiété. Les commentaires qui suivent en sont des exemples :

L'intimidateur de mon fils va toujours être là. Il fréquente l'école et mon fils sera toujours confronté à lui. J'essayais de lui donner des outils qui l'aideraient à ignorer, mais il était blessé et il était seul à vivre cette situation d'intimidation. (Rubis, par. 51)

Jusqu'à maintenant, je l'aide dans la gestion de son anxiété. En effet, j'interviens en fonction de comment il réagit et je pose des questions de façon à ce qu'il me réponde. J'ai identifié chez lui des mots clés qui m'indiquent comment agir. Il faut toujours que je fasse attention pour ne pas créer une autre peur ou un autre problème (rire). C'est ce que je fais quand il me parle de suicide. (France, par. 55)

Ce double rôle parental a un impact au niveau de l'implication du parent qui varie en fonction de la durée, de la fréquence et de l'intensité des interventions. Dans le cadre de notre étude, les mères disent appliquer auprès de leur enfant les conseils, les stratégies d'intervention et les recommandations des intervenants du RSSS. Par la suite, il s'agit pour elles de favoriser la généralisation des acquis de leur enfant dans les différentes sphères de la vie quotidienne, dont l'école. Bref, nous pouvons réaffirmer avec ces propos que considérant la période d'attente et l'épisode de services, les parents doivent, dans bien des cas, assumer seuls le rôle d'éducateur à la maison.

Dans certains cas, on constate que le double rôle de parent/éducateur se combine à celui d'enseignante. En effet, certaines mères ont assumé ce rôle auprès de leur enfant pendant l'épisode des MAAS lorsqu'elles ont fait le choix de le retirer temporairement de l'école (Alice, Karine et Rubis). Dans d'autres cas, s'ajoute à ce double rôle parent/éducateur celui d'infirmière dans les situations où les mères doivent composer avec les problématiques concomitantes au spectre de l'autisme et les MAAS. En plus d'appliquer les recommandations des intervenants, elles doivent tenir compte de ceux du médecin. Parfois, elles se retrouvent seules dans des situations où elles doivent juger quelle médication est la plus appropriée en fonction de leur état. Dans l'exemple du récit de France, la médication est ajustée en fonction des symptômes d'anxiété ou d'hallucinations auditives qui peuvent être générateurs des MAAS de son enfant autiste. La citation qui suit résume très bien ce rôle d'infirmière :

Ce n'est pas toujours évident parce que des fois, il me disait : « Ah j'ai une grosse pression dans ma tête, ça va tellement vite dans ma tête ». Je me demandais alors de quoi il s'agissait. Est-ce qu'il s'agit d'un mal de tête? Est-ce qu'il s'agit d'une migraine? Est-ce qu'il s'agit d'un mal de tête reliée à de la tension? Est-ce que c'est parce qu'il entend trop de voix et qu'il n'est plus capable de le supporter? Est-ce qu'il s'agit de l'anxiété? Je me posais ces questions pour savoir quoi lui donner comme médication. Le médecin me disait : « Au besoin, tu peux lui donner de l'Ativan ou de la Quetiapine? » Je ne sais d'ailleurs toujours pas quoi lui donner. J'arrive à le savoir lorsqu'il me dit : « Ça va trop vite dans ma tête ». À ce moment, je sais que ce sont ses voix. Quand il me dit : « J'ai mal ici. J'ai mal là. J'ai de la misère à respirer. Je me sens comme une boule ». Alors, je sais que c'est son anxiété. (France, par. 61)

Somme toute, le constat voulant que les parents d'enfants présentant un TSA et des MAAS assument trois fonctions parentales de façon simultanée n'est pas surprenant sachant qu'ils sont les



mêmes pour les parents d'un enfant neurotypique. En effet, Minuchin (1979) décrit trois fonctions exercées par le sous-système parental, dont celles de mater, de guider et de contrôler. Un système familial sain et fonctionnel est celui qui assume la responsabilité de ses tâches (Minuchin, 1979, cité dans St-Arnaud, 1998). Dans le cadre de notre étude, l'analyse du discours des mères démontre qu'elles s'acquittent de leurs fonctions lors de l'épisode des MAAS de leur enfant autiste.

Ceci étant dit, les mères ayant participé à notre étude doivent composer avec la réalité d'un double rôle, soit celui du parent et de l'éducateur qui parfois se combine à d'autres rôles dont celui d'enseignante et d'infirmière. Le rôle d'éducateur se distingue de celui du parent dans le fait que les fonctions parentales sont plus imprécises et illimitées, par opposition à ceux de l'éducateur qui est beaucoup plus défini par les cadres normatifs (Katz, 1983). En d'autres termes, ce qui différencie le parent des intervenants est ce double rôle parental qui est assumé sans relâche ou dans la majorité du temps. La multiplication de leur rôle n'est pas nouvelle si on compare à l'étude ayant été menée par des Rivières-Pigeon et Courcy (2014) au sujet de la réalité des parents d'enfants présentant un TSA. En effet, on évoque dans cette étude le double rôle actif de mère et d'intervenante dans l'acquisition de nouvelles habiletés ainsi que dans la stimulation de leur enfant. L'exercice de ces différents rôles dépasse ceux des autres parents d'enfants neurotypiques et s'avère, par ce fait même, un facteur de risques d'épuisement pour les mères d'enfants présentant un TSA (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Nous verrons dans les prochaines lignes comment ces multiples rôles sont exercés par le biais de stratégies qu'elles utilisent pour rebondir face aux MAAS de leur enfant.

### **5.3.2 Rebondir face aux MAAS de son enfant autiste**

L'épisode des MAAS de l'enfant autiste des mères de notre étude s'avère un passage de leur vie qui ajoute un élément de plus à leur bagage d'expérience. Elles rebondissent face à cette situation en adoptant des stratégies concrètes pour remédier à la situation. Il va sans dire que cette expérience n'est pas exempte d'émotions, mais elles rebondissent de manière aussi naturelle qu'instinctive à cette situation, soit de la même façon qu'elles abordent leur vie quotidienne avec leur enfant TSA.

Nous constaterons dans la section qui suit que le fait d'agir n'est pas un choix pour les mères de notre étude, mais une obligation de prendre soin de leur enfant avec dévouement et acharnement, telle une vocation. Ce rebondissement face à l'épisode des MAAS de leur enfant se

manifeste par la mise en action de stratégies multiples, dont le fait de prendre le temps de communiquer avec son enfant.

### 5.3.2.1 Des stratégies multiples

Pour rebondir aux MAAS de leur enfant, les mères mettent en œuvre des stratégies multiples. Un certain nombre de stratégies déployées sont communes à la majorité des mères alors que d'autres sont plutôt singulières. Parmi les stratégies adoptées par l'ensemble des répondantes, on note le recours à des services (ex. : psychologue, pédiatre, travailleuse sociale). Ce besoin d'avoir recours aux professionnels de la santé et des services sociaux fut instantané. Les deux exemples qui suivent illustrent bien ces propos :

La première chose que j'ai faite lorsque cette situation s'est présentée à moi est d'appeler la pédiatre (rire). [...] Ce que j'ai posé comme première action est de faire une demande de services en psychologie. Tout ce que je voulais c'était d'avoir un psychologue (rire). (Karine, par. 32-33)

Lorsque Simon a eu des périodes où il entendait des voix qui lui disaient de se suicider, c'est avec Corine que j'en ai parlé en premier. (France, par. 58)

Dans un même ordre d'idées, le recours aux services fut pour Alice un réflexe : « Ensuite, mon réflexe était de l'apporter chez un psychologue. Je voulais absolument qu'il soit suivi par un psychologue. Mon souhait a été réalisé » (Alice, par. 43). Quant à Estelle, elle démontre sa volonté d'avoir recours aux services par le fait qu'elle se qualifie de chanceuse d'y avoir eu accès rapidement : « On a été chanceux dans notre malchance puisque nous avons eu accès rapidement aux services » (Estelle, par. 22).

Par ailleurs, trois mères affirment que l'hospitalisation de leur enfant fut un incontournable (Estelle, Karine et Rubis). Pour certaines, il s'agissait d'entériner la décision du médecin de faire hospitaliser leur enfant (Estelle et Karine). Tandis que pour une autre, elle a pris elle-même la décision de l'hospitaliser contre son gré. (Rubis). Quelle que soit la personne qui recommande l'hospitalisation, cette décision était catégorique pour ces mères. Autrement dit, l'ambivalence ne se fait pas sentir puisque les mères croyaient que cette décision était la meilleure avenue pour leur assurer un filet de sécurité.

Les répondantes disent aussi que l'arrêt de la fréquentation scolaire de leur enfant autiste est une stratégie pour remédier à leurs MAAS. En effet, deux mères ont dû prendre la décision de retirer leur enfant de l'école en raison des préoccupations associées au risque de passage à l'acte (Karine et Rubis). À ce moment, leur décision était irrévocable. Même qu'une mère a dû prendre la décision de retirer à deux reprises son fils de l'école en raison d'une récidive (Karine). Cette stratégie est la même pour Alice, mais c'est la recommandation du psychologue de son fils qu'elle a approuvée (Alice). La période de retrait de l'école variait de deux semaines, à un mois et demi et à quatre mois. Les revendications de Karine lui ont permis de bénéficier d'un accompagnement scolaire à domicile. Dans la même veine, Rubis a également insisté pour que son fils ne retourne plus au centre hospitalier psychiatrique en raison des conditions exécrables dans lesquelles les enfants étaient traités. Cette décision temporaire était pour assurer la sécurité de son enfant. Pour un autre enfant, c'est l'école qui l'a suspendu à la suite d'une crise suicidaire, ce qui n'était pas une recommandation partagée par la mère qui tentait de défendre son fils en stipulant que ses réactions n'étaient pas de sa faute (Estelle).

En ce qui concerne les autres stratégies singulières déployées par les mères, on note celles d'Alice, qui réside dans la planification formelle de rencontres familiales. C'est dans ces rencontres que différents sujets, dont le suicide, sont abordés dans un but d'échange, de sensibilisation à certaines problématiques de même que d'apprentissage aux enfants à défendre leurs points de vue. Cette stratégie s'intègre bien dans le rôle d'enseignante des mères d'enfants autistes : « De plus, nous faisons aussi des présentations PowerPoint et nous référons nos enfants à des sites web pour en apprendre davantage sur le sujet » (Alice, par. 59). Une autre stratégie nommée par Alice est la zoothérapie avec l'achat d'un chien afin de favoriser une meilleure santé mentale chez son enfant. Le fait de donner à son enfant un numéro d'urgence, soit une ligne téléphonique d'aide pour le suicide est également une stratégie d'Alice. Quant à Estelle, ses stratégies sont le renforcement positif : « On essayait de l'aider par du renforcement positif et en travaillant sur son estime de soi » (Estelle, par. 17). En ce qui a trait à Rubis, le moyen qu'elle a choisi est de déménager pour s'éloigner du négatif associé à l'intimidation vécu par son fils à l'école et au jugement des voisins. Cette stratégie a littéralement créé un effet de renaissance dans leur vie, tel un nouveau départ. L'autre stratégie utilisée par Rubis est la participation avec son enfant à des activités sociales afin de lui changer les idées, de lui enseigner le lâcher-prise et de lui démontrer son amour envers lui. Il convient de mentionner que le rôle de la mère dans cette stratégie s'apparentait à celui d'un ami.

C'est comme si elle tentait de combler son cercle d'amis (es) qu'il ne parvenait pas à se faire. Finalement, la stratégie singulière utilisée par France est l'analyse de la situation en usant de ses propres capacités de raisonnement et en intervenant en fonction de comment son enfant réagit. Le suivi de la médication de son fils par la mère à la suite des changements prescrits par le médecin lui a également permis de développer et de maintenir une santé psychologique équilibrée (France).

Les stratégies déployées par les parents d'enfants autistes ayant des MAAS rejoignent celles élaborées par Michèle Lambin (2010), travailleuse sociale, dans son ouvrage sur la prévention du suicide chez les jeunes neurotypiques. La référence vers des traitements psychothérapeutiques individuels ou familiaux et l'équilibre entre le fait de répondre à leurs besoins affectifs tout en leur laissant un espace personnel en sont des exemples. Le fait d'aborder ouvertement le sujet de la spiritualité par des séances d'informations ou des échanges d'opinions est une stratégie singulière d'une mère de notre étude qui est également une intervention recommandée aux éducateurs auprès de jeunes neurotypiques ayant des conduites suicidaires (Falardeau, 2002).

Outre ces stratégies multiples déployées par les mères pour accompagner leur enfant dans leur épisode des MAAS, le rôle actif des mères se distingue principalement sur le plan de la communication avec leur enfant. L'examen des récits nous permet d'avancer que pour les mères, la communication prend une place prépondérante.

### **5.3.2.2 Prendre le temps de communiquer**

La communication n'est guère une stratégie qui sort des sentiers battus puisqu'elle est utilisée avec toutes personnes vivant un épisode de MAAS, qu'elle soit atypique ou neurotypique. Elle prend, toutefois, tout son sens avec les personnes présentant un TSA considérant leur déficit dans la communication, l'interaction sociale et les troubles associés. Pour les mères rencontrées, le fait de prendre le temps d'écouter et de communiquer avec leur enfant est une stratégie essentielle :

En fait, je pense que mis à part les services, le fait de communiquer avec mon fils a été le plus aidant. Je pense que si les parents prenaient le temps de faire ça, c'est-à-dire de s'asseoir avec lui et de communiquer ouvertement, que ça serait mieux. De prendre le temps de lui poser la question : « Est-ce qu'il y a eu un accrochage aujourd'hui? ». Je ne pense pas qu'on prend le temps de faire ça. (Karine, par. 45)

Honnêtement, je pense que tout le monde a vécu à un moment donné un épisode suicidaire au cours de leur vie. L'important, c'est d'en parler. (Alice, par. 65)

Karine pousse la réflexion plus loin en insistant sur l'importance de décortiquer les situations afin que le message soit compris de tous.

Autrement dit, je pense que le fait de communiquer avec mon fils et de décortiquer ses journées n'était pas des choses que je faisais avant ses épisodes suicidaires. Peut-être que si je l'avais fait avant, que cela aurait diminué une partie de son stress de la journée, mais ce n'était pas quelque chose qui était instinctif chez nous. Je ne l'avais jamais fait avant ses épisodes de conduites suicidaires et cela est devenu instinctif parce que je ne veux pas que lui arrive quelque chose à mon gars. (Karine, par. 45)

L'examen du récit des mères révèle l'importance d'adapter la communication en fonction de leurs capacités et limites. En effet, nous verrons dans les lignes qui suivent que cette communication doit être ouverte, concrète et adaptée.

De prime abord, l'analyse du récit des mères d'enfants autistes associé à des MAAS démontre l'importance d'une communication ouverte avec leur enfant. L'ouverture débute par la communication transparente dans laquelle tout sujet de conversation est accepté : « Puis l'autre chose que je n'ai pas mentionnée et qui est importante, c'est que dans notre famille, il n'y a jamais eu de secret. Autrement dit, le sujet du suicide n'a jamais été tabou. [...] Nous en parlions ouvertement » (Alice, par. 59). L'examen du discours des mères nous révèle que le suicide est considéré comme sujet de discussion dans lequel il y a un espace pour ouvrir le dialogue en toute liberté et sans jugement.

L'ouverture dans la communication consiste également à faire des retours avec l'enfant sur, par exemple, le déroulement de sa journée et à poser des questions ouvertes. Karine démontre en quoi la situation peut s'amplifier si l'anxiété déjà présente chez son enfant n'est pas désamorcée avant qu'il s'adonne à toute autre tâche :

Les enfants autistes ont tendance à ruminer et à changer leur perception sur les événements qui se produisent. Ensuite, ils commencent la journée avec un stress qui a déjà monté de moitié. Alors, s'il y a une source de stress qui se rajoute durant la journée, c'est la goutte d'eau qui fait déborder le vase. Il faut prendre le temps de réduire la pression avant que la prochaine journée arrive. (Karine, par. 45)

Les retours sur la situation vécue s'effectuent également par des questions directes : « En fait, il ne faut pas avoir peur de poser des questions: « Tu n'as pas l'air d'aller? As-tu des pensées suicidaires? » (Alice, par. 48). C'est aussi la façon de faire de France qui pose des questions directement en lien avec le plan suicidaire de son enfant autiste : « Comment ferais-tu ça? Quel moyen prendrais-tu? As-tu pensé à ce que tu ferais? Sais-tu comment tu le ferais? » (France, par. 57). Dans d'autres circonstances, les mères posent des questions plus indirectes. Cette mère dit tâter le terrain en tentant de poser des questions indirectes telles que : « Ça n'a pas l'air d'aller dernièrement. Tu le sais que tu as posé des actions à l'école. Est-ce que c'est en lien avec ce que tu vis en ce moment? Il y a des conséquences à nos actions. Quelles sont les conséquences de tes actions? » (Alice, par. 48). Ces tentatives de faire parler son enfant présentant une TSA sont également présentes dans la situation d'Estelle. Comme l'explique cette mère, elle tente d'ouvrir le dialogue en posant diverses questions à son enfant afin de connaître le fond de sa pensée :

On essayait d'aller chercher l'information en lui posant des questions : « Comment a été ta journée à l'école aujourd'hui? Qu'est-ce que tu as fait? Est-ce que tu as de nouveaux amis? Est-ce que tu parles à quelqu'un? Si oui, est-ce que ce sont des amis (es) pour toi? » Il peut me répondre : « Non, ce ne sont pas encore des amis (es). Je n'ai pas décidé. Je ne les connais pas assez ». Alors, j'ajoute : « Ok. Tu es avec eux tous les jours, mais tu ne les connais pas assez? Tu sais leurs prénoms? » Alors, on tente de le faire parler et d'aller à la pêche. Il a appris à nous le dire lorsqu'une situation lui arrive. Quant à nous, on lui pose des questions: « Qu'est-ce qui se passe? Comment te sens-tu? » (Estelle, par. 18)

Ces mères tentent d'amener leur enfant à établir des liens de causalité ainsi qu'à mieux comprendre leur situation pour être en mesure de mieux agir sur celle-ci.

L'ouverture dans la communication passe également par l'expression sans censure des sentiments de la mère envers son enfant. À défaut d'être au bout de leurs moyens, une mère se tourne vers ce qui lui reste de plus pure pour combler les besoins inassouvis de son enfant par ses pairs, soit son amour inconditionnel : « Lors des épisodes suicidaires, je lui disais que je lui faisais confiance, que je l'aimais, que j'étais confiante que tout allait bien se passer et que le pire était derrière lui. Je lui donnais de l'amour, de l'amour inconditionnel » (Rubis, par. 76).

Par ailleurs, lors de l'épisode des MAAS de leur enfant présentant un TSA, la communication est également adaptée à leur profil langagier, tout en considérant leurs capacités de

même que leurs défis. Par exemple, Alice explique l'importance de fragmenter l'information ou les messages qui lui sont adressés afin de s'assurer de la compréhension de l'enfant : « Alors, il s'agit de décortiquer avec eux [...] » (Alice, par. 66). Karine abonde dans le même sens : « Je lui demande alors de m'expliquer pourquoi. Il faut que tu décortiques sa journée avec lui » (Karine, par. 43). Une autre façon d'adapter la communication à l'enfant autiste est, comme l'explique France, le fait de porter une attention particulière à comment elle pose des questions à son enfant de façon à éviter d'induire une réponse. À titre d'exemple, elle va lui demander s'il a l'intention de passer à l'acte plutôt que d'insinuer un moyen dans sa réponse : « Je vais plutôt lui demander s'il sent qu'il va passer à l'acte ou si les voix lui disent comment, mais je ne lui suggérerais jamais une façon de faire » (France, par. 57).

De plus, une mère soulève la nécessité de comprendre la perception de son enfant quant au concept du suicide : « Alors, il s'agit [...] d'essayer de démystifier comment eux comprennent le suicide et ça, ce n'est pas facile. Je ne pense pas qu'ils comprennent. Il comprend ce que je lui lis, ce dont je lui parle, mais il ne fait pas des liens. Par exemple, pour lui la compréhension du suicide, c'est la même compréhension que pour ses finances » (Alice, par. 66). Considérant que le suicide s'avère un concept abstrait, il devient difficile pour l'enfant autiste de bien comprendre la signification du terme et des conséquences associées.

Somme toute, prendre le temps de communiquer en faisant preuve d'ouverture et en s'adaptant au niveau de fonctionnement de l'enfant autiste s'avère pour les mères des stratégies préventives et d'intervention pour rebondir aux MAAS de ce dernier. Les propos de Karine résument bien l'essentiel de cette section : « Je pense que la clé est de prendre du temps, pas nécessairement avec un enfant, mais avec tous les enfants » (Karine, par. 45). Le fait de penser que parler du suicide encourage le passage à l'acte est un mythe connu chez les personnes neurotypiques (Séguin et Huon, 1999), mais également généralisable aux personnes présentant un TSA. En réalité, plusieurs auteurs ayant écrit à propos du suicide recommandent d'ouvrir le dialogue avec la personne en détresse et d'en parler (Porri, 2010; Séguin et Huon, 1999; Séguin, 2009). En fait, Séguin et Huon soulignent l'importance de tenir compte de certains aspects lorsqu'on aborde le suicide : « En fait, il serait plus judicieux de parler du suicide, mais pas de n'importe quelle manière et pas dans n'importe quelles conditions. Il faut savoir à quelle population s'adresse notre message et de développer en conséquence » (1999, p. 26). Les mères de notre étude

démontrent bien l'importance d'adapter les messages à leur enfant autiste. En effet, considérant que les enfants autistes présentent un déficit de la réciprocité sociale et émotionnelle, qui peut varier de léger à sévère, les mères doivent tenir compte de cet aspect dans leur communication avec leur enfant (APA, 2013). Selon le niveau d'atteinte, l'enfant peut présenter des déficits dans la conversation, des difficultés à partager des intérêts ou des émotions et des difficultés dans l'initiation sociale ou dans la réponse (Garcin et Moxness, 2013, Mineau et al, 2016, 2018). Il peut également présenter des déficits au plan de la communication qui rendent difficiles, entre autres, la compréhension au plan sémantique et le langage abstrait (Garcin et Moxness, 2013).

À cet effet, le niveau de compréhension de la mort varie d'une personne autiste à l'autre et influe sur le développement de l'option du suicide (Bardon et al., 2016). Le niveau de DI, l'expérience avec la mort, le fait d'avoir entendu parler de la mort antérieurement et les préoccupations ou fixations en lien avec la mort sont des éléments cognitifs, affectifs et sociaux qui influent sur la compréhension de la personne présentant un TSA à l'égard du concept de la mort (Bardon et al., 2016). Il importe de mentionner que « [si] la mort n'est pas perçue comme permanente, inévitable et universelle, la notion d'intention est complexifiée, les propos suicidaires n'ont pas le même sens, sans rien enlever au danger d'un passage à l'acte ni à la réalité de la détresse vécue » (Bardon et al. 2016, p. 118). Peu importe le niveau de compréhension de la mort, on fait mention dans l'étude de Bardon et al. (2016) de l'importance d'aborder ouvertement et directement la question du suicide avec les personnes présentant un TSA, mais sans DI ou avec celles ayant une DI légère puisque la plupart d'entre elles comprennent ce qu'est le suicide. Les mères de notre étude ont eu le réflexe d'aborder directement et ouvertement la question avec leur enfant. En fait, il importe de mentionner que l'ensemble des enfants autistes des mères interrogées sont de haut niveau, c'est-à-dire qu'ils présentent plusieurs symptômes du TSA, mais aucune limite sur le plan intellectuel (Mineau et al., 2016-2018). Tout comme le suggère l'étude de Bardon et al. (2016), les mères ont également simplifié leur langage et l'ont adapté à celui de leur enfant pour aborder le suicide. Selon Bardon et al. (2016), le niveau de confiance est un élément à considérer avant d'aborder directement la question du suicide avec une personne présentant un TSA. Sachant que la confiance est déjà établie dans la dyade mère-enfant autiste, les mères s'avèrent donc de bons acteurs pour aborder le sujet du suicide avec leur enfant.



Par ailleurs, les mères de notre étude adoptent, inconsciemment, des stratégies d'intervention psychoéducatives que Mineau et al. (2016, 2018) ont élaborées pour les personnes présentant un TSA. En fait, les mères ont utilisé ces stratégies lors de l'épisode des MAAS de leur enfant. Parmi celles-ci, on note les retours effectués par les mères lors de situations chargées en émotions. En fait, les retours sont importants lorsqu'une charge émotive se présente pour s'en libérer, dans un premier temps et, dans un deuxième temps, pour éviter que la situation perdure ou que l'effet anxiogène s'amplifie (Mineau et al., 2016, 2018). Par ailleurs, nous avons vu que le décodage des émotions et des situations interactives est un autre moyen utilisé par les mères auprès de leur enfant qui s'apparentent également à des stratégies d'intervention psychoéducatives (Mineau et al., 2016, 2018). En fait, il s'agit d'amener l'enfant « à comprendre les liens entre les événements et leurs conséquences, de l'amener à reconnaître comment ses actions influent sur son entourage et de lui permettre de trouver des solutions pour amoindrir ses difficultés » (Mineau et al., 2016, 2018, p. 93). Pour ce faire, les mères posent des questions directes de même qu'indirectes à leur enfant présentant un TSA et elles les incitent à exprimer leurs émotions. Tel que mentionné dans la littérature, les mères encouragent leur enfant autiste à raconter ses actions, ses émotions, ses intentions ainsi que leurs causes et conséquences en utilisant des mots simples et descriptifs lors des situations chargées en émotions (Mineau et al., 2016, 2018). Le fait que les mères de notre étude décortiquent la situation dans laquelle leur enfant autiste vit des MAAS est également une stratégie d'intervention psychoéducatrice. Plus spécifiquement, cette stratégie consiste à décortiquer les situations relationnelles en relevant des expériences vécues dans leur quotidien en lien avec l'adulte ou les pairs (Mineau et al., 2016, 2018). Comparativement aux personnes neurotypiques qui peuvent percevoir une situation dans sa globalité, celles présentant un TSA possèdent une pensée très précise, ce qui fait en sorte qu'elles voient plus de détails d'une situation et qu'elles traversent plus d'étapes avant d'arriver à bon port (Harrisson et St-Charles, 2019). D'où la nécessité de décortiquer chaque situation pour que l'enfant autiste puisse, par la suite, en comprendre le sens global.

Ainsi, l'ensemble de ces stratégies illustre le double rôle du parent et de l'éducateur exercé par les mères d'enfants autistes lors d'un épisode de MAAS. Malgré leur présence bien ancrée dans l'épisode des MAAS de leur enfant autiste, le recours aux services de professionnels habilités dans le domaine s'avère un incontournable et la vitesse d'exécution indispensable.

### 5.3.3 La collaboration interprofessionnelle : un besoin incontournable

De prime abord, il convient de se rappeler qu'au moment de la crise suicidaire de leur enfant, les mères se sont mises en mode action pour remédier à la situation. Ce passage de l'émotionnel au rationnel peut être illustré comme une course contre la montre dans laquelle les mères doivent agir rapidement pour éviter l'irréparable. Dans cette section nous verrons en quoi cette lutte contre la montre suppose d'obtenir de bons services, par les bonnes personnes, au bon endroit et au bon moment.

Sans sous-estimer les stratégies qu'elles ont adoptées pour affronter la situation, il importe, tout d'abord, de mentionner que l'accompagnement par les différents professionnels constitue pour les mères un complément à leur action. En fait, la majorité des mères se sentent dépourvues face aux MAAS de leur enfant autiste, c'est pourquoi elles ont l'automatisme de se tourner vers les professionnels. On pourrait même qualifier, le rôle des professionnels et celui des mères comme des rôles interdépendants, du moins lors des épisodes des MAAS. Certes, l'accès aux services d'un professionnel lors de l'épisode des MAAS de leur enfant rassure les mères. Comme l'explique cette mère: « Le fait de savoir que j'ai accès à une ressource pour m'aider me reconforte » (France, par. 58). Cela dit, les mères font une distinction entre leur savoir expérientiel et le savoir académique des professionnels qui selon elles, s'avèrent deux éléments essentiels dans l'intervention auprès de personnes autistes présentant des MAAS. D'ailleurs, ces mères n'hésitent pas à dire :

Je me disais qu'il [psychiatre] avait beaucoup plus d'expérience que moi dans ce domaine. Je dois cependant demeurer alerte. C'est comme un travail d'équipe et le psychiatre me guide dans ce sens. (France, par. 60)

Évidemment, ils sont formés dans ce domaine (sourire), mais il était possible que cela ne fonctionne pas. (Estelle, par. 46)

Il s'agissait d'un risque même si je ne suis pas une spécialiste, mais c'est nous les parents, qui connaissons le mieux nos enfants. (Rubis, par. 75)

Les professionnels et les mères ont également des rôles complémentaires dans le fait qu'ils s'entraident dans l'atteinte d'un but commun qui est l'obtention de services spécialisés. En effet,

les médecins ou les professionnels de première ligne<sup>6</sup> peuvent appuyer les mères dans l'accès aux services spécialisés en signant des requêtes. Ces avantages que procure le recours aux services de professionnels sont des motifs justifiant la lutte des mères dans le maintien des services afin de prévenir des situations d'urgence, telles que les crises suicidaires.

Les mères utilisent différentes stratégies pour avoir accès aux services. Elles peuvent communiquer directement avec leur médecin ou avec l'intervenant assigné à leur dossier ou faire une nouvelle demande de services (Karine). D'autres se réfèrent à l'intervenant assigné au dossier de leur enfant pour les accompagner dans la formulation de leur demande pour avoir accès à un service spécialisé, comme c'est le cas pour la psychologie. Dans bien des cas, les observations ou l'évaluation de leur intervenant assigné à leur dossier viennent appuyer leur demande. Les propos de Karine décrivent parfaitement ces démarches :

Si la pédiatre n'avait pas été là, nous n'aurions pas eu de services. Alors, la pédiatre a écrit une lettre disant que mon gars avait des tendances suicidaires reliées au stress de l'école. Cette prescription a permis à Étienne d'obtenir des services de soutien et d'accompagnement scolaire à domicile pendant quatre mois. [...] Alors, j'ai demandé à Cindy qu'elle m'aide à accéder à un psychologue à l'école. [...] Alors, on est retourné voir la pédiatre. Cette fois-là, Cindy m'a accompagnée. Elle a donné le rapport qu'elle avait rédigé à la pédiatre. (Karine, par. 27-30-33)

Considérant que certaines mères étaient en attente d'un service avant l'épisode des MAAS, cet événement a servi d'appui pour avoir accès plus rapidement à des services (ex. : médecin généraliste). Ce fut le cas, pour Estelle qui précise : « L'épisode des conduites suicidaires de mon fils nous a donc permis d'avoir accès à des services pour évaluer son niveau de dangerosité et ainsi, de découvrir son diagnostic de TSA » (Estelle, par. 21).

Par ailleurs, l'analyse du discours des mères démontre que le premier service offert à leur enfant est satisfaisant. C'est plutôt dans l'accès aux services spécialisés, donc de deuxième ligne, que les mères ont dû retrousser leurs manches. Karine n'a jamais abandonné la bataille même si on lui fermait toutes les portes auxquelles elle a cogné pour avoir accès à un psychologue. Le CISSS

---

<sup>6</sup> Au Québec, les services de première ligne se réfèrent à l'évaluation des besoins de la personne pour ensuite la diriger, si requis, vers des services de deuxième ligne qui requiert un examen approfondi, un traitement ou un service spécialisé (Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudières-Appalaches, 2019).

et l'école ne pouvaient lui fournir un psychologue pour accompagner son fils dans son épisode de MAAS :

On a commencé par demander un psychologue du CLSC au programme enfance-jeunesse, mais il n'y en avait pas. On a également fait une demande de services en psychologie au CRDITED. Ils avaient accepté de l'inscrire sur une liste d'attente, mais finalement, il n'a jamais reçu de services en raison de l'attente. Alors, on a demandé à l'école s'ils pouvaient nous fournir un psychologue. On nous a dit : « Oui, mais la psychologue fait une rotation dans quatre écoles. Alors, elle n'est pas toujours ici et elle ne sera peut-être pas disponible lorsque vous en aurez besoin ». [...] Je n'étais même pas capable d'avoir des services en psychologie. Personne ne pouvait m'en fournir un. Personne ne pouvait soigner mon gars et tout le monde me disait qu'il est prêt à retourner à l'école. (Karine, par. 27-33)

Lors de l'épisode des MAAS, le besoin des mères d'avoir recours à des professionnels s'explique par l'urgence et la complexité de la situation. Cet état d'urgence requiert un soutien plus intensif en termes de fréquence et de durée, si bien que les mères passent beaucoup de temps avec les intervenantes. Ce temps est investi que ce soit pour des suivis, la transmission d'informations sur l'état de leur enfant, des interventions ponctuelles en présentiel, l'accompagnement chez le médecin ou le psychiatre, les communications et les rencontres avec le personnel scolaire, etc. Cette présence plus accrue des professionnels dans la vie quotidienne des mères et le besoin d'un suivi étroit de ces dernières démontrent le lien interdépendant entre le parent et les professionnels lors de l'épisode des MAAS de l'enfant présentant un TSA.

Ceci étant dit, au-delà du savoir-faire des professionnels, le savoir-être semble important pour les mères afin d'établir cet esprit de collaboration et d'entraide mutuelle. La collaboration avec les professionnels débute dès lors que s'installe une synergie entre le professionnel et leur enfant. Les propos suivants témoignent du lien étroit qui s'est installé entre leur enfant autiste et les intervenants assignés à leur dossier:

Les services que nous a reçus nous ont vraiment beaucoup aidés. Le travailleur social, du CLSC, le psychologue et le psychiatre du centre hospitalier psychiatrique de la région ont réussi à établir une relation avec Marc. (Estelle, par. 46)

Karine était sa nouvelle éducatrice. Elle est de l'or en barre [...]. Je pense que cette dame a sauvé la vie de mon fils par amour inconditionnel pour lui. (Rubis, par. 59)

On est vraiment chanceux d'avoir un psychiatre dans le dossier de Simon puisqu'il n'a pas de médecin de famille. Je sais qu'il va un jour prendre sa retraite, mais je

profite du moment. On a de la chance de l'avoir. Il a établi une belle relation avec Simon. Il est bon pour lui et il est généreux dans son suivi. (France, par. 59)

Le besoin de collaboration des mères avec les professionnels se manifeste également par le combat qu'elles mènent pour maintenir les services du professionnel qui a établi une bonne relation avec leur enfant. En plus de prévenir les MAAS, ce lien de confiance dans la dyade intervenant-enfant autiste permet de désamorcer plus rapidement une crise suicidaire (Karine, par. 29-30).

En réalité, le savoir-être est un aspect sur lequel s'appuie les mères pour créer un climat de confiance et ainsi, favoriser une collaboration étroite: « C'est exactement ce dont j'ai besoin pour faire le plein d'énergie, et combattre toutes mes épreuves. Je considère que c'est comme un combat que tu mènes » (Rubis, par. 83). Les commentaires suivants décrivent comment le manque de chaleur humaine était ressenti chez certains professionnels :

Comme deuxième élément, je dirais que malgré l'aide technique, c'est-à-dire l'appui d'une personne très expérimentée au CRDITED, ce que j'ai trouvé difficile est le manque de chaleur humaine dans les services. [...] C'est comme s'il fallait te prendre, t'envelopper dans une doudou et te bercer. (Rubis, par. 83)

Autrement dit, les mères s'attendent à de l'empathie de la part des intervenants, particulièrement lors de situations où leur enfant présente des MAAS. Elles ont besoin d'un soutien émotif dans cet épisode qu'elles considèrent bouleversant et effrayant. En d'autres termes, elles ressentent le besoin d'être écoutées, comprises et guidées tout au long de cette épreuve.

Finalement, le besoin de soutien et de collaboration des mères prend tout son sens lorsqu'elles tentent d'obtenir des services au bon moment. En fait, la réalité des mères que nous avons rencontrées, peut-être illustrée comme une course contre la montre, en ce sens qu'elles doivent agir avant qu'il soit trop tard. En plus de gérer la situation d'urgence avec leur enfant, les mères se démènent pour trouver un service dans l'immédiat et rapidement. Les mères sont préoccupées par l'urgence d'agir auprès de leur enfant et de la nécessité d'obtenir de bons services, au bon endroit et au bon moment. Ceci s'explique par le fait qu'elles se sentent démunies face à la situation et qu'elles nécessitent de l'aide pour gérer la crise suicidaire ainsi que pour prévenir le passage à l'acte. L'analyse approfondie du discours des mères démontre qu'elles ont eu accès aux

premiers services au bon moment, c'est-à-dire au moment même où elles l'ont demandé lors de la crise suicidaire. Ces commentaires illustrent ces propos :

En fait, je pense qu'il a été vu par la psychologue le lendemain de notre demande de service. C'était une urgence. (Alice, par. 42)

Alors, le lendemain matin, je ne suis pas allée travailler et j'ai appelé la pédiatre. Je lui ai dit que j'avais besoin de la voir. Elle a dit : « Quand? » J'ai dit : « Tout de suite! » [...] Elle m'a répondu : « Pas de problème, amène-le-moi. Je vais l'évaluer ». (Karine, par. 25)

Le fait d'avoir eu rapidement accès à un médecin du centre hospitalier près de notre lieu de résidence, soit au moment même où j'ai complété la demande, nous a beaucoup aidés. [...] J'ai reçu un appel et j'ai eu un rendez-vous la semaine d'ensuite. (Estelle, par. 21)

Nous avons donc été à l'hôpital. Les services ont été rapides lorsque je suis arrivée à l'hôpital, puisque je leur ai expliqué que mon fils était suicidaire et qu'il fallait qu'il soit vu dans l'immédiat. (Rubis, par. 71)

Devant des situations d'urgence, les mères ont admis avoir pris des moyens pour dévier de la trajectoire habituelle du RSSS afin d'obtenir des services plus rapidement. En effet, la trajectoire habituelle d'accès aux services de santé et de services sociaux n'a pas été appliquée. Certaines d'entre elles se sont présentées à l'urgence en exposant les faits entourant l'épisode suicidaire de leur enfant (Karine et Rubis). L'urgentologue a donc représenté, pour ces mères, la porte d'entrée dans le RSSS plutôt que de passer par les guichets d'accès.

Quelles que soient les stratégies déployées pour rebondir aux MAAS de leur enfant, les mères se démènent continuellement pour éviter l'irréparable. L'expérience des mères témoigne de l'importance du soutien et de la collaboration interprofessionnelle lorsque leur enfant vit un épisode de MAAS. Si parfois certains membres de la famille se croient être les seules responsables pour venir en aide à l'enfant suicidaire (Mishara et al., 2013), les mères de notre étude démontrent au contraire l'importance de jumeler les savoirs entre les parents et les professionnels. Tout comme le démontre l'étude de Tremblay (2009), les mères interrogées affirment que la collaboration interprofessionnelle fait également référence au personnel scolaire. Des enseignants de l'étude de Tremblay (2009), indiquent l'importance de communiquer avec les parents afin d'assurer un filet de sécurité plus accru. À cet effet, ce qui importe est de savoir qu'un « filet de sécurité ne peut

être constitué d'un seul maillon » (Mishara et al., 2013, p. 24). En effet, en plus des professionnels et en concordance avec les études au sujet du rôle des parents d'enfants neurotypiques suicidaires, la famille représente un facteur de protection du suicide (Mishara et Houle, 2008). Elle joue ce rôle de protection de trois façons : « procurer des raisons de vivre, offrir du soutien social et agir comme intermédiaire entre la personne souffrante et les ressources professionnelles » (Mishara et Houle, 2008, p.343).

Nous ajoutons à ce constat le fait que les mères renforcent leur capacité d'adaptation et de résilience avec les maintes épreuves qui se sont présentées sur leur passage. Enfin, qu'elles soient seules ou accompagnées, la responsabilité des mères d'enfants autistes est appelée à se poursuivre lors de la phase de la post-crise suicidaire et à perdurer dans le temps, ce que nous verrons dans les lignes qui suivent.

#### **5.3.4 La post-crise suicidaire : le balancier entre protection et autonomie**

L'analyse des récits nous permet d'affirmer que la post-crise suicidaire représente, pour les mères, un tiraillement entre la protection et l'autonomie de leur enfant autiste. En effet, il est difficile pour les mères de laisser leur enfant vivre leurs expériences sans qu'elles ne s'y interfèrent.

En premier lieu, il importe de se rappeler que lors de l'épisode des MAAS de leur enfant, le niveau de surveillance des mères était plus accru en raison de l'arrêt de la fréquentation scolaire de ce dernier. Cette surveillance s'exprime, entre autres, par l'omniprésence d'une mère dans les activités parascolaires ou sociales de son enfant : « Je ne pouvais pas empêcher Victor de participer à des activités, mais je me disais que si je devenais un parent bénévole que je pourrais, en même temps, le surveiller. J'étais donc toujours présente au service de garde et lors des activités de levées de fond et parascolaires (ex. : danses d'Halloween, marches, etc.) de même qu'aux journées pédagogiques » (Rubis, par. 50). Sa présence avait pour but de vérifier l'état de son fils, d'observer comment les choses se déroulaient et pour s'assurer qu'il passe un bon moment avec ses pairs. Le fait d'avoir entendu parler de la mort ou l'exposition de leur enfant à des comportements associés au suicide dans les médias et l'entourage sont aussi des craintes chez les mères d'enfants autistes ayant eu des MAAS (France, par. 63). Cette crainte est associée au fait que leur enfant puisse être exposé aux moyens pouvant être utilisés pour passer à l'acte. Le réflexe des mères est de protéger leur enfant en limitant l'accès à des sites web ou en supervisant leur navigation sur internet. Ce

rôle de protectrice s'observe également chez Alice qui craint de laisser son fils seul à la maison et qu'il rumine des idées suicidaires en solitaire et qui a peur d'un passage à l'acte. Le simple fait de s'absenter quelques heures la hante : « Toutefois, je trouve ça difficile lorsqu'on s'absente. Ce n'est pas parce que je n'ai pas confiance, mais la première chose que je pense lorsqu'on part est qu'il sera seul. Cette situation m'inquiète puisqu'il a déjà eu des idées suicidaires et que j'y pense toujours » (Alice, par. 51).

Cette peur d'une récurrence est omniprésente chez certaines mères qui sont aux prises avec des sentiments d'inquiétude, de crainte, d'anxiété et de stress (Alice, France et Rubis). Une mère dit même être paniquée à l'idée du risque de passage à l'acte de son fils : « J'ai commencé à paniquer, car je me demandais ce qui arriverait s'il décidait de faire quelque chose » (Rubis, par. 53). Même si une autre mère favorise l'autonomie et la liberté de son fils en le laissant seul à la maison, elle ne peut s'empêcher d'entrevoir les pires scénarios lorsqu'un événement inhabituel survient. À titre d'exemple, le niveau de panique est monté en elle lorsque son fils n'a pas répondu à ses nombreux appels, alors qu'elle travaillait à l'école à titre d'enseignante suppléante : « Je me suis dit : « Ça y est, ça ne se peut pas ! ». Lorsque je suis arrivée en bas, il était là et il m'a regardé calmement, alors que moi j'étais en larmes. [...] J'avais peur dans le sens que je pensais qu'il était passé à l'acte, parce qu'il faisait souvent référence à sa garde-robe » (Alice, par. 50).

Cela dit, dans le discours des mères, la croyance que leur enfant n'a pas les capacités intellectuelles pour agir ou passer à l'acte représente pour elles un facteur de protection. L'extrait qui suit illustre ce propos : « À mon avis, les limites de mon fils font que le risque de passage à l'acte est peut-être moins grand qu'une autre personne qui n'est pas atteinte d'autisme, et cela, en raison de la capacité de réfléchir et de chercher des solutions. Je me demande comment il va y arriver avec toutes ses limites » (France, par. 66). La capacité d'expression de ses besoins est également considérée un facteur de protection pour cette mère : « Jusqu'à maintenant, il verbalise tout. Puis, on peut lui poser des questions et aller vérifier » (France, par. 62). Toujours est-il que les mères sont conscientes des risques de récurrence à la suite d'une crise suicidaire vécue chez leur enfant autiste. Cette conscience se manifeste par l'importance qu'elles se donnent de demeurer alerte au risque potentiel d'un passage à l'acte et d'enrayer la fausse croyance que leur enfant est épargné d'un épisode de MAAS (Alice et France).



Les émotions d'inquiétude et de peur vécues par les mères interrogées rejoignent celles observées dans les études auprès des populations neurotypiques suicidaires (Mishara et al., 2013; St-Arnaud, 1998). On fait également mention dans ces études de la surprotection, qui se manifeste par une surveillance maintenue et accrue, par les proches pour prévenir une récurrence suicidaire (Séguin, 2009; St-Arnaud, 1998). Tout comme c'est le cas pour les mères de notre étude, cette surveillance peut aller jusqu'à s'assurer d'une présence constante avec la personne suicidaire et de surveiller ses allées et venues (Séguin, 2009). Dans notre étude, les mères ne font pas seulement que surveiller les allées et venues de leur enfant, elles les accompagnent aux endroits qu'ils fréquentent. Si la surveillance étroite de la personne en détresse est certes importante dans un moment de crise, elle ne l'est pas nécessairement de façon générale : « L'important est de trouver un équilibre entre accueillir, protéger, écouter la personne souffrante et d'un autre côté, établir des limites sur la place et le temps que le proche peut donner » (Séguin, 2009, p. 82).

En résumé, l'accompagnement d'un enfant autiste lors d'un épisode de MAAS engendre son lot de défis. Toutefois, nous avons observé que les mères parviennent à rebondir en adoptant de multiples rôles ainsi qu'en déployant différentes stratégies préventives et des actions concrètes qui sont parfois de nature psychoéducative. L'expérience des mères, sur laquelle elle table, leur a permis d'acquérir une certaine sagesse faisant en sorte qu'elles reconnaissent leurs capacités ainsi que leurs limites pour faire face à cette situation complexe. C'est pourquoi elles n'hésitent pas à recourir à des professionnels. Le besoin d'une mise en commun des savoirs expérimentiels et académiques illustre l'importance de la collaboration interprofessionnelle dans des situations complexes dans lesquelles sont réunis le TSA et les MAAS.

Ce qui caractérise l'action des mères lors de cet épisode est leur connaissance du RSSS, en ce sens qu'elles savent à quelle porte cogner pour répondre à leurs besoins. La majorité d'entre elles ont d'ailleurs déjà un pied dans le réseau avant même l'évènement des MAAS. Malgré le fait qu'elles se sentent souvent impuissantes, elles trouvent des moyens pour affronter les MAAS de leur enfant en mettant à profit un ensemble de savoir-faire appris dans des situations antérieures en les jumelant aux recommandations des professionnels. Les connaissances acquises par ces mères dans leur quotidien guident leurs conduites et leur façon de gérer les situations qui s'imposent à elles (Berger et Lcukmann, 2012). Dans les faits, les mères se construisent, au fil de la vie quotidienne, des schèmes interprétatifs à partir desquels se développent leurs connaissances. C'est

sur ce bagage de connaissance qu'elles arrivent à déployer les multiples stratégies pour rebondir aux MAAS de leur enfant. Bref, l'action des mères n'est pas entièrement le produit des déterministes sociaux, mais plutôt celui de leur propre expérience.

Bref, le fait d'avoir accompagné leur enfant dans leur vie quotidienne a permis aux mères d'acquérir un savoir expérientiel qui s'est consolidé au fil de plusieurs situations ponctuelles, dont les MAAS de leur enfant autiste. Il sera question dans la section qui suit des retombées de cette consolidation de leur savoir expérientiel.

#### **5.4 Les retombées de l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant autiste**

L'accompagnement de leur enfant dans leur épisode de MAAS a généré des impacts sur les mères ainsi que sur leur environnement. En nous inspirant des travaux de St-Arnaud (1998) portant sur les effets des conduites suicidaires des jeunes neurotypiques chez leurs parents, nous utilisons le terme de la reconstruction pour parler des retombées des MAAS chez les mères rencontrées. Il sera donc question dans la section qui suit d'expliquer en quoi consiste la reconstruction intérieure et extérieure des mères à la suite de l'expérience accumulée au fil des années, et en particulier à la suite des MAAS de leur enfant autiste. Au terme de cette section, nous serons à même de mieux comprendre en quoi, selon le point de vue des mères, les MAAS de leur enfant présentant un TSA modulent leur vie ainsi que celle de leur famille.

##### **5.4.1 La reconstruction intérieure**

La reconstruction intérieure des mères à la suite de l'épisode de MAAS de leur enfant renvoie aux retombées sur le plan personnel. En fait, il s'agit des changements que cette expérience a engendrés chez les mères et de la façon dont elles se sont reconstruites à la suite de cette épreuve. Il sera donc question dans cette section des retombées sur le plan personnel qui s'observent chez les mères par des prises de conscience, des apprentissages ainsi qu'une consolidation ou des changements dans leurs traits de personnalité, leurs valeurs, leurs perceptions ainsi que dans leurs croyances à l'égard du suicide.

### 5.4.1.1 Les prises de conscience

Au plan personnel, l'épisode des MAAS a amené les mères à faire des prises de conscience et à revoir les priorités dans leur vie. À première vue, nous pouvons affirmer que l'ensemble de leurs prises de conscience est la résultante de leur cheminement personnel qui leur a permis de développer et d'affirmer leur savoir expérientiel. Alice nous l'exprime : « Alors, j'ai vécu ou presque vécu toutes les choses qu'un enfant autiste puisse vivre (rire). Ce n'est pas que rien ne puisse plus me surprendre, mais j'ai beaucoup plus d'expériences qu'avant ». (Alice, par. 15).

À cet égard, nous pouvons dire que les connaissances accumulées au cours de leur expérience à titre de parent d'enfant présentant un TSA et plus spécifiquement, lors de l'épisode des MAAS de ce dernier est la pierre angulaire de leurs prises de conscience. Vient se greffer à cette expérience, l'intuition. En fait, l'épisode des MAAS a permis aux mères de prendre conscience de l'utilité et des bienfaits de faire confiance à leur intuition dans ce contexte bien particulier: « Pour finir, ce qu'il est important de se rappeler est, selon moi, l'intuition. Surtout celle de la mère. Je ne veux rien enlever au père, mais l'intuition d'une maman, c'est fort » (Alice, par. 68). L'analyse du discours des mères fait état de cette prise de conscience à savoir que leur intuition ou leur instinct est un atout essentiel dans l'épisode des MAAS de leur enfant autiste. L'exemple de ces deux mères en dit long:

Quand on a une petite voix qui nous parle, il est important de l'écouter. J'ai une intuition très développée et cela a porté fruit. Je vais vous dire des mots de sagesse d'une mère : « Lorsqu'on ressent quelque chose, il vaut mieux agir que de se tromper et de suivre son intuition même si nous nous sommes trompés! » (Alice, par. 68)

Il faut tellement s'écouter. Notre instinct est tellement plus fort que tout. Les gens font tellement abstraction de cet aspect. Ils ne s'écoutent pas. Ils devraient s'écouter davantage. Bref, je pense vraiment que la clé est de s'écouter et de se faire confiance. [...] Notre instinct nous dicte quand c'est un bon ou un mauvais moment pour réagir. Il s'agit peut-être de la sagesse ou de ma vieille âme, mais il faut, avant tout, savoir s'écouter. (Rubis, par. 86-87)

Cela dit, c'est par leur expérience que les mères ont pris conscience de l'importance de suivre leur intuition. En effet, ces deux derniers extraits de leur récit illustrent que l'intuition des mères leur a servi de guide dans leur prise de décision et de repère pour agir.

Parmi les prises de conscience des mères, il y a également le fait que l'épisode des MAAS leur a fait réaliser l'ampleur de la situation et du risque réel de perdre leur enfant à tout jamais. Les propos de Rubis vient corroborer ce constat : « Je me dis qu'il ne peut pas avoir pire, puisque le suicide est la chose qui se rapproche le plus de la mort » (Rubis, par. 90). Considérant que les mères réalisent qu'elles peuvent perdre leur enfant du jour au lendemain, la présence de ce risque devient, en quelque sorte, une urgence d'agir, ce qui les pousse à poser des actions qu'autrement elles n'auraient pas initiées, comme le fait de prendre le temps d'écouter et d'échanger avec leur enfant (Karine).

Par ailleurs, l'expérience des MAAS de leur enfant leur a permis de prendre conscience de leur vision mythique du suicide et de modifier leur perspective afin de mieux comprendre l'objet de la souffrance de leur enfant. Les propos de cette mère en disent long sur cette affirmation :

Je pensais qu'une personne qui tente de se suicider c'est parce qu'elle n'est pas capable de trouver une solution à son problème. Dans ma tête et ma compréhension, j'aurais toujours pensé que la cause était un morceau de carton. Ce n'était pas logique. Par la suite, j'ai compris qu'on ne sait pas vraiment lorsqu'une personne a l'intention de passer à l'acte. Habituellement, on ne le sait pas d'avance lorsqu'une personne veut vraiment se suicider. Par exemple, j'ai un ami qui s'est suicidé, alors que je n'en avais aucune idée. Le soir même, nous avons fait le party et nous avons eu beaucoup de plaisir. Une fois arrivé chez lui, il s'est pendu. Cet événement m'a fait réaliser que ce n'est pas parce que tu as du plaisir ou que tu souris que tout va bien. (Estelle, par. 56)

Cet extrait du récit d'Estelle démontre que son expérience antérieure est source d'apprentissage puisqu'elle lui a permis de mieux comprendre la détresse de son enfant. En ce sens, la détresse vécue par un enfant en raison de sa différence a amené une mère à relativiser sa propre réalité en la comparant à celle de leur enfant, ce qui l'a encouragée à demeurer patiente et tolérante envers lui : « Je sais que j'ai le droit de vivre mes émotions et de trouver la situation difficile, mais j'essaie parfois de me mettre à sa place en me disant que c'est encore pire pour lui » (France, par. 68).

Dans cette optique, l'expérience des mères face aux MAAS de leur enfant leur a permis de remettre en question l'essence même de leur rôle parental. En effet, bien qu'elles souhaitent protéger, de prime abord, leur enfant, elles en sont venues à la conclusion que leur principal rôle consiste à accompagner leur enfant dans leur souffrance plutôt qu'à ramer à leur place. Autrement

dit, une mère a pris conscience de l'importance de « faire avec » plutôt que de « faire pour » leur enfant : « j'ai réalisé que je ne pouvais pas le faire à leur place. J'ai tout fait pour aider mon fils. Tout ce que je pouvais faire, c'était de lui tenir la main sur le chemin, dans le brouillard » (Rubis, par. 88). L'ensemble des prises de conscience des mères a été un tremplin vers la découverte ou l'apprentissage d'une variété d'éléments, notamment en lien avec l'accompagnement de leur enfant autiste dans leur épisode des MAAS et avec des facettes de leur propre personnalité, ce que nous verrons dans la prochaine section.

#### **5.4.1.2 Les apprentissages**

Les apprentissages acquis par les mères au cours de l'épisode des MAAS de leur enfant constituent une autre retombée de leur expérience. À première vue, l'examen des récits montre que les mères ont appris l'importance de demander de l'aide en faisant abstraction du jugement d'autrui : « Ce qui est important aussi, c'est de ne pas avoir peur d'aller chercher des ressources » (Alice, par. 61). Si la honte freine parfois leurs intentions et les paralyse face à l'action, elles ont appris que l'aide dont elles disposent représente, en quelque sorte, un accompagnement dans la poursuite de leur route vers la recherche soutenue de solutions pour remédier rapidement aux MAAS de leur enfant autiste. L'importance pour les mères de ne pas rester seule dans une situation dans laquelle la santé et la sécurité de leur enfant sont compromises et de s'associer à un professionnel pour prévenir les MAAS ou désamorcer la crise suicidaire dépassait leur sentiment de honte ou leur peur d'être jugée. Autrement dit, la nécessité d'unir leurs connaissances ainsi que leurs compétences à celles des professionnels au profit du bien-être de leur enfant est sans aucun doute un des apprentissages les plus significatifs des mères.

Au-delà du fait que certaines mères insistent pour demander de l'aide, d'autres soulignent l'importance de se tenir à l'affût de l'information. Parmi les moyens qu'elles optent pour y parvenir, on note l'implication à titre de bénévoles : « Une façon de remédier à la situation a été de toujours m'impliquer dans des comités pour me tenir informée. Lorsque tu t'informes et que tu demeures à l'affût de l'information, ça t'aide au moins à comprendre » (France, par. 82). L'implication à titre de bénévole est également un engagement pris par Rubis en s'investissant et en bâtissant une communauté de parents (Rubis). Face aux MAAS de leur enfant, les mères ont appris que les autres parents constituent une source de référence importante, sinon plus que les

professionnels du RSSS (France). En effet, les groupes de parents et les associations leur permettent de briser l'isolement tout en leur donnant la force de surmonter les épreuves qui se présentent à elles (Rubis). De plus, l'apprentissage des mères s'observe également dans le fait de faire preuve de débrouillardise en accumulant ses propres ressources et en se maintenant à jour dans l'information. Bref, elles prétendent que c'est en s'informant qu'elles sont davantage en mesure de soutenir leur enfant autiste et de prévenir leurs MAAS.

Mis à part ces exemples d'apprentissage, ce qui revient dans le discours des mères est le fait d'apprendre à prendre soin de soi afin de faire le plein d'énergie et être mieux disposées à faire face aux imprévus, tels les MAAS. Tout ceci est dans le but d'être en mesure de mieux aider leur enfant. Le récit des mères illustre que leur difficulté à prendre un moment pour soi s'explique par le brouhaha de leur vie quotidienne et par leur réflexe de faire passer les besoins de leur enfant avant les leurs. Un des premiers exemples soulevés par France pour prendre soin de soi sont les répits : « En ce moment, ce que je fais pour prendre soin de moi, c'est de prendre un peu plus de fins de semaine toute seule » (France, par. 72). Qu'ils soient de courte ou de plus longue durée, ces répits offrent l'opportunité aux mères de se ressourcer et de faire le plein d'énergie. Par exemple, le simple fait de cesser le transport de son fils à l'école est en soi un répit (France). L'option du gardiennage pour quelques heures à plusieurs jours est également un exemple (France). Pendant ce temps, les mères peuvent prendre du temps pour faire des tâches (ex. : commissions, rendez-vous personnels, etc.) ou se changer les idées en voyageant (France). Certes, la culpabilité est une émotion qui les habite lorsqu'elles prennent des pauses pour elles-mêmes, mais elles parviennent à se convaincre qu'il s'agit d'un moyen pour être mieux disposé, par la suite, pour son enfant. Comme nous l'avons vu précédemment, l'épisode des MAAS de leur enfant génère des moments qu'elles qualifient d'élevés sur le plan de l'intensité émotionnelle qui nécessitent un temps d'arrêt pour se ressaisir et repartir avec un regain d'énergie. Par ailleurs, l'activité physique et les sessions de psychothérapie sont aussi des exemples pour prendre soin de soi (France). L'objectif de France est de se maintenir en santé physiquement et psychologique pour être le plus longtemps possible présente auprès de son enfant. Cet avis est également partagé par Rubis : « Pour maintenir ma force mentale, je tente de prendre soin de moi en faisant plus de méditation et en m'exigeant de prendre du temps pour moi. J'ai également commencé la course à pied à l'âge de 40 ans. [...] Je m'investis également dans la communauté que j'ai créée s'adressant aux mamans et je cuisine beaucoup » (Rubis, par. 90). Une autre façon de se maintenir en bonne santé est de s'engager dans

l'enseignement ou de poursuivre ses études. Cette forme de stimulation cognitive est, pour une mère, une façon de se changer les idées du quotidien et de vieillir en bonne santé (France).

Bref, le fait de demander de l'aide, de se tenir informer et de prendre soin de soi sont des éléments qu'elles ont appris au cours de leur vie et plus, particulièrement lors de l'épisode des MAAS de leur enfant. Ces apprentissages leur ont permis de maintenir un certain niveau de connaissances et d'énergie afin de les préparer à affronter de nouvelles épreuves qui se présenteront au cours de leur vie, comme ce fut le cas pour l'épisode des MAAS de leur enfant. Ces apprentissages les ont menées à des changements au niveau de leur personnalité ainsi que de leurs valeurs, ce que nous verrons dans les prochaines lignes.

### **5.4.1.3 Les traits de personnalité et les valeurs**

La reconstruction intérieure des mères s'exprime également par la découverte ou la consolidation de certains traits de leur personnalité ainsi que de leurs valeurs. Dans bien des cas, elles ont pris appui sur leurs traits de personnalité et leurs valeurs pour affronter l'épreuve des MAAS de leur enfant autiste et pour les guider dans leur vie en général.

Pour certaines mères, l'épisode des MAAS de leur enfant autiste leur a fait découvrir une force mentale dont elles ignoraient l'existence, comme c'est le cas pour Rubis : « Au plan personnel, j'ai découvert une force en moi que je ne soupçonnais même pas. [...] Au fil du temps, je suis devenue plus alerte et agressive, en ce sens que je pose plus de questions et que je persévère dans mes convictions. [...] Bref, j'ai développé une force de caractère pour faire face à la situation » (Rubis, par. 86-90). Elle appuie ses dires en ajoutant qu'elle est devenue plus agressive lorsqu'il est venu le temps de défendre les droits de son fils en posant davantage de questions et en persévérant dans ses convictions.

Au-delà de la ténacité et la détermination, la persévérance est également un trait de personnalité sur lequel les mères se sont appuyées pour concevoir et agir différemment sur leur situation. À vrai dire, cet aspect revient souvent dans le discours des mères rencontrées. Les deux exemples suivants illustrent parfaitement le sens du terme persévérance pour ces mères :

De plus, je crois que comme tout en général, il ne faut jamais baisser les bras. Si à chaque porte que tu cognes on te dit non et que tu t'y soumetts, tu viens de perdre la

bataille. Puis, ce n'est pas ta bataille à toi que tu viens de perdre, c'est la sienne. [...] Honnêtement, je pense que c'est la seule façon de réussir. Bref, je pense juste qu'il faut faire preuve de persévérance. (Alice, par. 50)

Avant de terminer, j'aimerais dire aux parents qui vivent la même situation que nous de ne pas lâcher parce que même s'il s'agit d'enfants différents, ils ont un potentiel incroyable. Bien caché (sourire), mais bien réel. (Estelle, par. 58)

Toutefois, une mère prétend que c'est plutôt sa résilience, transmise de génération en génération, qui lui a permis de changer son fusil d'épaule et affronter les maintes épreuves qu'elle a vécues, dont les MAAS de son fils :

Quand je pense à toutes les problématiques que j'ai vécues, les difficultés avec mon fils Simon, la consommation et les autres choses, je pense que je suis résiliente comme ma mère. Mon grand-père aussi était résilient. On a eu cette chance d'être résilient. Considérant que je suis une personne assez résiliente de nature, je me suis dit qu'il fallait que je me prenne en main. (France, par. 81)

Pour d'autres, leur façon de concevoir positivement la vie leur a permis d'affronter l'épreuve des MAAS de leur enfant autiste (Alice, Estelle et Karine). Ce passage du récit de Karine vient corroborer ses dires : « Ce qui m'aide à traverser les épreuves de la vie est que je suis, à la base, une personne calme et positive. Je ne suis pas une personne négative en général » (Karine, par. 49). Cette conception de la vie plus positive est présente également chez Alice, dont le déclencheur fut la comparaison de son parcours à celui d'une personne présentant un TSA. En fait, sa participation à une conférence donnée par une personne autiste lui a appris à entrevoir la vie d'un œil plus positif (Alice).

Enfin, sous-jacent à l'ensemble de ces traits de personnalité se trouve la valeur de la famille qui prédomine dans l'ensemble des récits des mères et qui a été la raison principale pour laquelle elles ont adopté une attitude proactive pour faire face aux MAAS de leur enfant. Le carburant du combat des mères est l'ensemble de leurs enfants qu'il soit atypique ou neurotypique, qui peut même aller au détriment de leur relation conjugale. Rubis fait prévaloir cette affirmation en stipulant ces propos : « Tu ne me feras pas choisir entre mon enfant et toi, puisque c'est certain que je vais choisir mon enfant. [...] Ma priorité était mon fils Victor. Je me foutais de ce qu'il disait [son conjoint] et du fait qu'il soit ou non malade » (Rubis, par. 69). La famille est devenue le pilier des mères, ce sur quoi elles s'appuient pour continuer leur combat (Alice, France et Rubis).



Quoi qu'il en soit, les traits de personnalité et les valeurs des mères rencontrées déterminent l'attitude qu'elles ont adoptée pour faire face aux MAAS de leur enfant. Autrement dit, ces attitudes de proactivité et de combativité proviennent de leur détermination, de leur persévérance et de leur ténacité sur lesquelles elles se sont appuyées pour rebondir aux MAAS de leur enfant. De la même manière, ces qualités personnelles leur serviront à affronter de nouvelles épreuves auxquelles elles auront à faire face dans leur futur. Cette rétrospection et ce détour vers soi-même représentent ce qu'on appelle la reconstruction intérieure qui se poursuit dans la remise en question de leurs perceptions et de leurs croyances.

#### **5.4.1.4 Les perceptions et les croyances**

L'épisode des MAAS de leur enfant a eu pour effet de renforcer ou de modifier les perceptions de même que les croyances des mères quant au suicide, autant à l'égard des personnes neurotypiques qu'atypiques. Dans les faits, les MAAS de leur enfant autiste ont amené les mères à réfléchir sur ces deux aspects.

Pour certaines mères, l'épisode des MAAS a eu pour effet de consolider leurs perceptions quant au suicide et la santé mentale de façon générale. En effet, l'épisode des MAAS de leur enfant autiste leur a permis de prendre conscience de la gratuité des préjugés et du jugement d'autrui à l'égard des personnes vivant une dépression ou ayant des idéations suicidaires. Par exemple, pour Alice, le fait d'avoir vécu elle-même une dépression lui permet de mieux comprendre la détresse des autres. En fait, elle affirme que quiconque peut être confronté, un jour ou l'autre de sa vie, à sa propre souffrance et que personne n'est vraiment à l'abri. Sa conception du suicide est une souffrance intérieure : « L'important pour moi est que les enfants comprennent que ce n'est pas un signe de faiblesse. En tant qu'humain, c'est un signe de détresse. On n'est pas faible parce qu'on veut se suicider. C'est qu'on a tellement mal qu'on veut que ça arrête » (Alice, par. 65). Pour d'autres mères, l'épisode des MAAS de leur enfant a modifié leur façon de concevoir le suicide. À ce propos, Estelle explique qu'elle en est venue à comprendre que derrière l'absence d'expression des émotions de son enfant se cachait une profonde souffrance intérieure. Cet extrait illustre ces propos : « Lorsque cela est arrivé à Marc, je me disais : « Mais pourquoi? ». Il ne semblait pas malheureux. Je n'arrivais pas à comprendre pourquoi il avait tenté de se suicider. Intérieurement, il ne se sentait pas bien, mais ça ne paraissait pas » (Estelle, par. 55).

L'examen du discours des mères démontre un cheminement dans leurs croyances à l'effet que les personnes atypiques sont autant touchées que celles neurotypiques par la souffrance associée au suicide. La différence est « qu'une personne neurotypique est plus consciente de la situation et des risques. [...] Je ne sais pas comment l'expliquer autrement, mais on dirait que c'est clair pour les personnes neurotypiques, alors que c'est flou pour les personnes autistes » (Alice, par. 57). Cette mère ajoute que c'est cette inconscience des conséquences qui est inquiétante. Selon la croyance de Karine qui s'est consolidée à la suite des MAAS de son enfant autiste, l'élément déclencheur est différent selon que les personnes soient neurotypiques ou atypiques. En effet, elle croit qu'un seul élément déclenche les conduites suicidaires chez les personnes neurotypiques, tandis que les MAAS sont déclenchées par plusieurs éléments chez celles présentant un TSA (Karine). À vrai dire, elle croit que l'environnement n'est pas adapté pour les personnes autistes puisque ce sont les facteurs extérieurs qui génèrent de l'anxiété et de la détresse chez celles-ci.

Par ailleurs, l'épisode des MAAS a amené France à croire que les limites de son enfant sont un facteur de protection au risque de passage à l'acte : « C'est peut-être un avantage pour les personnes autistes suicidaires d'être atteintes dans leurs fonctions exécutives. Les limites de mon fils sont, en quelque sorte pour lui, un facteur de protection » (France, par. 67). Sans pour autant prendre la situation à la légère, cette croyance a pour effet d'ajuster son approche à l'égard de son enfant en demeurant vigilante.

Tout compte fait, l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant a modulé leur vie sur le plan personnel. Autrement dit, les mères ont été interpellées, tout comme le mentionne St-Arnaud (1998) dans ce qu'elles sont à titre de personne et de parent. La reconstruction intérieure des mères de notre étude se traduit par des prises de conscience, des apprentissages, ainsi que par des changements ou une consolidation dans leurs traits de personnalité, leurs valeurs, leurs perceptions et leurs croyances. Cette reconstruction intérieure a fait en sorte d'ajuster leur tir pour rebondir aux MAAS de leur enfant autiste et d'aiguiser leur antenne pour d'autres obstacles qui se présenteront sur leur chemin.

Tout compte fait, l'étude de St-Arnaud (1998), qui aborde les effets de la conduite suicidaire de l'adolescent sur les fonctions parentales, rejoint de façon assez semblable le discours des mères ayant participé à notre recherche. En effet, les parents de jeunes neurotypiques de l'étude de St-

Arnaud font mention d'une réorganisation intérieure qui « se vit dans les émotions suscitées par la conduite suicidaire de l'adolescent, ses remises en question, les valeurs et croyances au sujet de la question des conduites suicidaires, de la vie, de l'espoir » (1998, p. 148). En plus de vivre un chambardement dans leurs émotions, croyances et valeurs tel que soulevé dans la recherche de St-Arnaud (1998), les mères de notre étude ont également changé leur conception de la vie et leur façon de vivre cette dernière. Elles ont également apporté des modifications dans leurs attitudes pour devenir plus proactives, tenaces et combattives. En ce sens, nous pouvons affirmer que c'est à la suite de leurs différentes expériences en particulier l'épisode des MAAS de leur enfant qu'elles se sont reconstruites sur plan personnel. Dans la prochaine section, il sera question de cette reconstruction qui s'est également vécue sur le plan conjugal et familial.

#### **5.4.2 La reconstruction extérieure**

Les retombées de l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant font également référence à une reconstruction extérieure de ces dernières qui se vit sur le plan conjugal et familial. En réalité, cette reconstruction extérieure fait référence aux changements dans la relation qu'elles entretiennent avec l'ensemble des membres de leur famille, dont l'enfant autiste, les autres enfants et leur conjoint. Il s'agit en quelque sorte d'un regard qu'elles portent sur leur famille dans une perspective plus systémique. Nous verrons dans les lignes qui suivent en quoi les MAAS de leur enfant présentant un TSA ont modulé le couple, la dyade parent-enfant autiste et la famille dans son ensemble.

##### **5.4.2.1 L'entraide entre conjoints**

Il est clairement soulevé dans le récit des mères que le couple est déjà mis à l'épreuve dans leur quotidien à titre de parent d'enfant présentant une TSA. Les défis auxquels les couples ont été confrontés se sont poursuivis lors de l'épisode des MAAS de leur enfant autiste. Malgré cette épreuve, le couple s'est relevé pour affronter ensemble la situation. Les mères ne sont pas les seules à avoir été touchées par l'épisode des MAAS de leur enfant. En effet, Alice atteste que son conjoint fut aussi atteint par la situation, même s'il n'est pas le père biologique de l'enfant. Elle justifie ses dires en indiquant qu'après 13 ans de vie commune, c'est plutôt rare qu'elle voie son conjoint pleurer (Alice). L'analyse du récit des mères montre qu'à la suite des pleurs et des disputes, la plupart des couples se sont relevés ensemble pour affronter la situation (Alice, Karine et Rubis).

L'épisode des MAAS d'une mère a eu comme retombée d'unifier le couple en se supportant mutuellement et en appréciant la valeur de l'autre : « Toutefois, nous avons été chanceux parce que malgré tous les *up and down* qu'on a vécus dans notre famille en lien avec différents facteurs, j'ai un conjoint (expiration) en or! » (Alice, par. 62). Sans s'impliquer directement dans la situation de crise suicidaire, le conjoint d'Estelle lui a également donné un coup de main en aidant son enfant à le renforcer positivement afin qu'il retrouve le goût de vivre (Estelle). Nous observons au fil du discours de cette mère, une complicité qui s'est installée dans le couple au fil du temps.

Pour d'autres, cette complicité s'est également solidifiée par la communication dans le couple. Rien de mieux que les propos de Karine pour illustrer cette affirmation : « Les ingrédients qui ont fait que ma relation a perduré sont la communication, l'appui mutuel et le fait de toujours être présent l'un pour l'autre. Il y a également le fait de s'aimer et de le démontrer par de petits gestes quotidiens » (Karine, par. 1).

Il va sans dire qu'un changement de perspective d'une mère quant à l'absence d'implication de son conjoint dans l'épisode des MAAS de son enfant est également une retombée. En effet, cette expérience a suscité une réflexion chez une mère à l'égard de ses propres attentes envers son conjoint pour ainsi arriver à cette conclusion : « J'ai réalisé que mon conjoint n'avait peut-être pas les capacités dont je disposais maintenant pour composer avec ces situations » (Rubis, par. 91).

Il n'y a pas qu'au sein du couple que les liens se sont resserrés. En fait, le couple exerce une influence sur la dynamique familiale et l'entraide s'avère une valeur qui se transmet aux enfants. Cela dit, l'effet bénéfique de l'épisode des MAAS chez les mères est le resserrement de ces liens familiaux que nous présentons par la dyade parent-enfant autiste.

#### **5.4.2.2 Le resserrement des liens familiaux**

Nous avons vu que dans les familles d'enfants autistes les rôles et les responsabilités se redéfinissent pour revenir à une conception plus traditionnelle de la famille. Ainsi, le père est la plupart du temps absent de la maison pour assumer son rôle de pourvoyeur, alors que la mère s'occupe davantage des AVQ et des AVD de l'enfant ainsi que de son éducation.

Néanmoins, l'épisode des MAAS de leur enfant présentant un TSA a eu pour effet d'apporter un changement au niveau des liens familiaux. Au sein de la famille de Karine, le resserrement des liens dans la dyade père-enfant autiste fut bidirectionnel. Le témoignage de Karine ne peut mieux qu'illustrer cette affirmation :

Les épisodes de conduites suicidaires de mon fils ont apporté des changements dans ma relation familiale et conjugale. [...] Je pense que ces événements lui ont fait réaliser qu'il a déjà failli perdre Étienne lorsqu'il était bébé et qu'il courait encore le risque de le perdre, mais cette fois-ci, pour une autre cause que la maladie physique. Il a réalisé qu'il fallait qu'il soit peut-être un petit peu plus présent et à l'écoute. Maintenant, Étienne a plus tendance à aller vers son père lorsqu'il vit une situation difficile. Quant à mon conjoint, il est devenu plus proactif, c'est-à-dire qu'il lui arrive d'amener son fils au travail pour lui changer les idées. Je pense qu'ils sont plus proches l'un de l'autre maintenant. (Karine, par. 41)

Aux dires de cette mère, son conjoint est plus impliqué dans la vie de son enfant depuis l'épisode des MAAS. À vrai dire, Karine tente de montrer l'initiative autant de la part de son conjoint que de son enfant pour se rapprocher mutuellement l'un de l'autre. Dans un même ordre d'idées, Rubis a pris l'initiative de provoquer des situations pour tenter un rapprochement dans la relation père-fils plutôt que d'attendre que la situation se crée naturellement : « À titre d'exemple, j'incite mon fils Victor à aider son père afin de développer un lien et une meilleure communication. » (Rubis, par. 93). Par ces deux derniers extraits (Karine et Rubis), nous pouvons constater un ajustement dans les rôles et responsabilités parentaux et l'impact que ceci a engendré dans la relation père-fils autiste. La peur de perdre un être cher amène les parents à prendre conscience de l'importance de leur rôle et à apporter des changements dans la relation avec les membres de leur famille, dont une plus grande participation au sein du noyau familial.

Le resserrement des liens familiaux se fait ressentir aussi entre chacun des membres de la famille. Bien qu'il s'agisse au départ de familles généralement unies, il n'en demeure pas moins que l'épisode des MAAS de leur enfant autiste a apporté, chez certaines d'entre elles, un changement dans leur dynamique familiale. Alice atteste ces propos en disant que cet événement l'a rapprochée de son fils. Ce rapprochement s'explique par la communication qui a été ouverte et sans jugement avant, pendant et après la crise suicidaire de l'enfant. Lorsque la famille d'Alice vit une situation difficile, ils n'hésitent pas à se remémorer l'évènement des MAAS de leur enfant autiste et des autres problématiques associées pour se convaincre qu'ils peuvent affronter de

nouvelles épreuves. L'amélioration de la communication a également été un des impacts observés dans la famille de Rubis : « Tout compte fait, les évènements associés à la détresse de mon fils nous ont permis d'ouvrir le dialogue entre chacun d'entre nous et de créer des liens plus solides » (Rubis, par. 93). Ces exemples démontrent le réflexe de se tourner vers la famille lorsque l'un des membres vit une épreuve.

Pour d'autres familles, l'épisode des MAAS n'a rien apporté de particulier dans la dynamique familiale, si ce n'est que des réactions singulières observées chez la fratrie. Par exemple, Karine note un changement de comportement chez son enfant aîné qui est devenu plus irritable et impulsif à la suite de l'épisode des MAAS de son frère autiste. Elle ajoute qu'il en est venu à adopter des mécanismes de défense, soit ceux de l'isolement et du refoulement de ses émotions en raison de l'attention de la mère qui était davantage dirigée vers l'enfant autiste.

De façon générale, nous observons dans le récit des mères que l'épisode des MAAS de leur enfant autiste a amené un resserrement des liens conjugaux et familiaux. Ce resserrement se traduit par des prises de conscience et des actions qui ont été posées pour retrouver un équilibre au sein de la famille et dans l'état mental de leur enfant. On peut donc dire que la famille occupe une place importante lors d'une épreuve aussi marquante que les MAAS. Elle devient le pilier central sur lequel on s'appuie pour se relever de l'impasse. Les retombées des conduites suicidaires de l'enfant neurotypique sur les relations du parent avec son entourage, nommées dans l'étude de St-Arnaud (1998), sont en conformité avec le récit des mères interrogées dans le cadre de notre recherche. Que ce soit en lien avec l'enfant ou le conjoint, St-Arnaud (1998) fait ressortir le rapprochement, l'amélioration de la communication et la qualité des relations comme impacts des conduites suicidaires chez les parents d'enfants neurotypiques. Toutefois, comparativement aux résultats de l'étude de St-Arnaud (1998), une mère ayant participé à notre recherche a soulevé des effets de l'épisode des MAAS de son enfant autiste chez son enfant neurotypique, tels que l'apparition de comportements perturbateurs (ex. : irritabilité et impulsivité).

Même si les mères qualifient leur famille d'unie avant les MAAS de leur enfant, il n'en demeure pas moins que cet épisode module leur vie ainsi que celle de leur famille. L'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant autiste est vécue comme une reconstruction autant intérieure, c'est-à-dire sur le plan personnel, qu'extérieure, soit dans les relations entre les membres

de la famille. Bref, il ne fait aucun doute qu'elles ont acquis, par cette épreuve, un savoir expérientiel qui est porteur d'enseignements pour la recherche et la pratique dans le champ du travail social.

## CONCLUSION

La réalité de l'expérience des jeunes présentant un TSA et des MAAS est une situation actuelle et préoccupante. La problématique des MAAS de jeunes autistes qui affiche des taux supérieurs à la population générale soulève des enjeux et des défis au sein des milieux de pratique et auprès des familles (Mongeau, 2015; Richa et al., 2014). Sachant que la détresse psychologique est élevée chez les parents d'enfants autistes, et particulièrement chez les mères, la question se posait à savoir comment celles-ci composent avec les MAAS de leur enfant et en quoi ces manifestations modulent leur vie.

Chaque parcours de vie, sous sa forme narrative, couvre un large spectre de réalités diversifiées. C'est en s'appuyant sur une posture épistémologique compréhensive que notre objet d'étude s'est construit progressivement. Effectivement, l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant est devenue une source de connaissance. En fait, l'épisode des MAAS de l'enfant autiste a été abordé à partir du point de vue de personnes qui sont directement touchées par cette situation, soit les mères d'enfants présentant un TSA elles-mêmes. C'est dans cette perspective que nous avons opté pour un cadre théorique constructiviste dans lequel le savoir des mères d'un enfant autiste ayant des MAAS se construit graduellement à partir de leur expérience. Considérant que l'épisode des MAAS s'avère un extrait dans la vie de ces mères, c'est sous la forme de récit d'expérience que leur discours a été présenté.

La particularité des récits d'expérience réside, entre autres, dans ces fondements épistémologiques où les mères ont été amenées à donner un sens à leur expérience vécue à l'intérieur d'un contexte social précis. S'inscrivant dans une perspective compréhensive, l'approche biographique a été retenue comme cadre méthodologique de cette recherche qualitative. Malgré les limites de l'approche biographique, celle-ci a des avantages qui justifient sa pertinence comme choix méthodologique dans le champ des sciences sociales et plus spécifiquement, auprès des mères d'enfants présentant un TSA et des MAAS. Bien que celle-ci puisse prendre des formes variées, il n'en demeure pas moins que la construction du récit suit habituellement une certaine démarche. Celle-ci se résume à la transcription du verbatim, à la reconstruction du récit et à l'analyse de celui-ci.



L'examen du discours des mères d'enfants présentant un TSA démontre que le contexte fragilisant dans lequel elles évoluent est parsemé de défis, qui constituent, à la fois, des facteurs de risque à la détresse psychologique. Les impacts du spectre de l'autisme sur la vie des mères sont multiples et à différents niveaux, tel que personnel, social, conjugal et familial. Les particularités associées au TSA, ajoutées aux problématiques concomitantes, requièrent du temps et de l'énergie qu'elles consacrent à leur enfant au détriment de leur vie personnelle et professionnelle. Ce temps investi pour leur enfant présentant un TSA génère de l'isolement social, limite leurs activités sociales et met à l'épreuve le couple. Cet isolement est également le résultat de la stigmatisation de l'environnement social dû aux comportements atypiques de leur enfant présentant un TSA. Bien que les services soient appréciés une fois enclenchés, il s'ajoute à la liste des défis dont celui de la lutte quotidienne pour obtenir un diagnostic et des services qui répondent aux besoins spécifiques de leur enfant.

Concernant l'épisode des MAAS, il serait irréaliste d'affirmer que celui-ci n'était pas exempt d'écueils. Les défis vécus par celles-ci sont à divers niveaux, ce qui répond à notre première sous-question à savoir quels sont les principaux enjeux et défis rencontrés par les mères? Les défis des mères associés au repérage des signes avant-coureurs de la détresse de leur enfant ont pour effet d'amplifier l'état de choc de la crise suicidaire. D'une part, la difficulté du repérage de la détresse de leur enfant autiste est reliée à des facteurs sur lesquels les mères disent avoir peu ou pas d'emprise, comme le sentiment que le personnel scolaire semble avoir une méconnaissance des réalités des enfants présentant un TSA et une tendance à banaliser les MAAS de ces derniers. Par conséquent, les mères ont l'impression de ne pas avoir été toujours informées des manifestations qui s'apparentaient à de la détresse. D'autre part, la difficulté à dissocier les signes avant-coureurs de la détresse à la symptomatologie du spectre de l'autisme s'avère également un défi du repérage des MAAS de leur enfant. Ce mécanisme a pour effet, bien qu'involontairement et inconsciemment, d'amener les mères à sous-estimer les signes de détresse présentés par leur enfant. Toutefois, les apprentissages acquis par le passé face aux défis de la vie quotidienne en présence d'un enfant présentant un TSA leur ont permis de se positionner rapidement en mode action pour faire face à la situation.

Malgré les défis qui se sont présentés sur leur chemin, les mères ont rebondi face aux MAAS de leur enfant de différentes façons, ce qui correspond à notre deuxième sous-question : Quelles

stratégies mettent-elles de l'avant pour répondre aux manifestations associées au suicide? De prime abord, elles assument simultanément ou successivement le rôle de parent, d'éducateur, d'enseignant et d'infirmière. C'est dans leur rôle à titre de parent qu'elles ont assumé les fonctions de materner, de guider et de protéger leur enfant autiste lors de leur épisode des MAAS. Elles ont également usé de leurs propres stratégies en faisant preuve de créativité ou en s'inspirant de celles utilisées dans leur vie antérieure. Le recours aux services d'un professionnel, l'hospitalisation de leur enfant ou le fait de le retirer temporairement de l'école pour stabiliser son état mental sont des stratégies communes déployées par plusieurs mères lors de l'épisode des MAAS. Les stratégies plus singulières sont les moments d'échange formel ou informel entre les membres de la famille, la zoothérapie, la remise d'un numéro d'urgence à son enfant en cas de besoin immédiat, la participation à des activités sociales avec son enfant ainsi que l'utilisation de leur jugement et de leur capacité d'analyse, voire de leur intuition. Avant tout, la communication ouverte et adaptée fut la pierre angulaire de leurs stratégies. Le discours des mères montre l'importance de prendre le temps d'être présent pour son enfant, non seulement physiquement, mais activement en étant à l'écoute de lui et en adaptant son langage à son niveau de fonctionnement. Lors de l'épisode des MAAS, les mères assurent une présence dans l'action auprès de leur enfant en tentant de trouver des solutions pour remédier à la souffrance de ce dernier.

L'analyse du discours des mères nous amène à faire ressortir un certain nombre de constats. Le premier s'articule autour du choix délibéré des mères de notre étude à concéder une place prépondérante à leur vécu et expérience à titre de parent d'enfant autiste dans leur récit. En fait, ceci n'est pas surprenant lorsque l'on comprend qu'il s'agit d'une assise sur laquelle elles se sont appuyées pour affronter de nouveaux défis. C'est pour cette raison que l'épisode des MAAS de leur enfant ne constitue qu'une goutte de plus dans le vaste océan du spectre de l'autisme. À vrai dire, le contexte dans lequel les mères transigent depuis la naissance de leur enfant a une influence sur leur expérience parentale face aux MAAS de leur enfant autiste. Autrement dit, l'épisode des MAAS est une expérience qui se rapproche de leur vécu à titre de parent d'enfant autiste. En effet, le combat qu'elles mènent dans la recherche incessante de solutions pour se sortir de cette impasse et dans l'obtention de services est un quotidien déjà bien ancré, avant même l'avènement de l'épisode des MAAS de leur enfant présentant un TSA.

Dans un même ordre d'idées, un autre constat qui s'ajoute à ce dernier est à l'effet que, contrairement à ce que nous aurions pu croire, leur expérience à titre de parent d'enfant autiste crée certes un déséquilibre, mais ce contexte fragilisant dans lequel les mères évoluent devient, en fin de compte, un levier. Tout d'abord, il convient de mentionner que la naissance d'un enfant est en soi une adaptation et « il n'y a pas de doute que cela met à rude épreuve leurs ressources adaptatives [les parents] » (Lacharité et Gagnier, 2009, p. 260) lorsque celui-ci est différent. Toutefois, bien que l'état de choc et le stress engendré puissent être vécus, il n'en demeure pas moins qu'à long terme, plusieurs parents s'adaptent favorablement à la situation (Beck, Daley, Hasting et Stevenson, 2004, cité dans Lacharité et Gagnier, 2009), ce qui est le cas des mères de notre étude. En effet, l'analyse du discours des mères démontre que celles-ci sont contraintes à s'adapter à la situation de leur enfant présentant un TSA et à l'environnement dans lequel elles transigent. En fait, elles sont en constante adaptation, ce qui les amène nécessairement à vivre des expériences uniques à leur réalité et par conséquent, à développer un savoir expérientiel singulier qu'elles savent mettre à profit dans des situations aussi dramatiques qu'intenses que sont les MAAS. En plus de devoir s'adapter à leur situation, elles se donnent pour mission d'amener la société à en faire tout autant. En ce sens, elles mènent une lutte incessante afin que l'environnement s'adapte également à leur enfant, comme elles ont été contraintes de le faire elles-mêmes par amour et obligation envers son enfant. En ce sens, leur expérience parentale d'un enfant autiste a forgé leur personnalité par le fait qu'elles ont développé une force intérieure et renforcé leur capacité de résilience. Grâce à cette expérience, elles ont pu transposer leurs connaissances acquises à d'autres situations pour affronter de nouvelles épreuves qui se présentent à elles sur leur passage.

Un autre constat est dans le fait que les stratégies déployées par les mères sont complémentaires aux interventions des professionnels, d'où la pertinence de la collaboration interprofessionnelle, particulièrement lorsque les situations sont complexes et à risque de préjudice pour la personne ou pour autrui. Il est juste d'affirmer que cette collaboration entre parents et professionnels s'avère un incontournable. En effet, bien que les mères aient des ressources personnelles qu'elles ont accumulées au fil des années, il n'en demeure pas moins qu'elles se sentent démunies face à la crise suicidaire qu'elles n'ont pas vue venir. En effet, l'examen de leur récit démontre le besoin des mères d'être outillées dans le repérage des signes avant-coureurs de la détresse afin d'informer les professionnels des changements dans le fonctionnement habituel de l'enfant autiste. En revanche, l'accessibilité et la fluidité dans les services ainsi que la collaboration

interprofessionnelle semblent être des incontournables pour prévenir la détresse psychologique autant chez la mère que chez leur enfant.

À ce propos, l'hypothèse selon laquelle la détresse psychologique dans la dyade parent-enfant/autiste présuppose l'enclenchement d'un cercle vicieux ne se retrouve pas dans le discours des mères. Ce constat s'appuie sur le fait que la principale cause des MAAS des enfants présentant un TSA est l'intimidation et que la majorité des signes avant-coureurs de leur détresse se manifeste en milieu scolaire. Cela n'enlève pas le fait que les situations se vivant en famille, dans lesquelles les enfants de notre étude transigent, puissent être un facteur contributif aux MAAS. En effet, les épreuves et les problèmes ou les troubles de santé mentale chez les parents ont nécessairement affecté la dynamique familiale des répondantes de notre étude et en contrepartie, l'état mental de l'enfant autiste. Bien qu'il s'agisse d'une hypothèse de départ, notre recherche n'avait guère pour but d'étudier les liens de causalité entre les MAAS et la dynamique familiale, mais davantage l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA, à partir de leur point de vue. Certes, les mères ayant participé à notre recherche vivent des réalités similaires aux parents d'enfants autistes de façon générale, en ce sens que la gestion quotidienne génère du stress et parfois même, de la détresse psychologique. Toutefois, les MAAS de l'enfant autiste ne rendent pas nécessairement leur mère plus fragile ou plus en détresse. Le récit des mères démontre plutôt qu'elles sont résilientes, combatives, déterminées et tenaces face à l'adversité. D'autant plus que la dépression diagnostiquée chez certaines d'entre elles a été vécue avant la naissance de leur enfant présentant un TSA et qu'elle est, par ce fait même, associée à d'autres facteurs. À vrai dire, il a été dit précédemment que bien que le contexte des mères d'enfants autistes soit fragilisant, il n'en demeure pas moins qu'il est un levier à d'autres situations déstabilisantes, telles que l'épisode des MAAS.

Le dernier constat est en lien avec notre question principale de recherche voulant que l'expérience des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA module leur vie. En effet, elle génère des retombées sur le plan de la reconstruction intérieure et extérieure. Sur le plan personnel, les retombées de l'expérience des MAAS de leur enfant autiste sur les mères sont les prises de conscience et les apprentissages de même que la consolidation ou les changements apportés sur certains aspects de leur personnalité, dans leurs valeurs, leurs perceptions et leurs

croyances. Quant aux retombées conjugales et familiales, elles se résument, pour la plupart, par de l'entraide mutuelle entre conjoint ainsi que par un resserrement des liens familiaux.

Enfin, en réponse à notre troisième sous-question, le récit des mères confrontées aux MAAS de leur enfant présentant un TSA est porteur d'enseignements pour la recherche et la pratique. En effet, les mères ont su transposer leurs acquis à titre de parent d'enfant autiste à la situation de l'épisode des MAAS de ce dernier ainsi qu'à apporter des changements dans leur façon de concevoir et de vivre leur vie. Ceci est porteur d'enseignements dans la mesure où les ressources adaptatives des mères s'avèrent un savoir expérientiel qui peut être source d'inspiration pour d'autres parents vivant une situation similaire. Pour la pratique, les constats de notre étude témoignent de la complémentarité des rôles entre les mères et les professionnels dans la prévention des MAAS. En agissant à titre de sentinelles, les parents peuvent aider les professionnels dans le repérage des MAAS. Au détour, les professionnels peuvent soutenir les parents en les outillant dans ce repérage et dans l'intervention pour désamorcer une crise, le cas échéant.

À cet égard, il importe de partir de ces constats pour dégager certaines recommandations en lien avec la pratique et la recherche. Concernant la pratique, les parents sont, en tant que premiers répondants, des acteurs importants dans l'identification d'écarts dans le fonctionnement de base de leur enfant présentant un TSA. Il est donc indispensable qu'ils fassent partie intégrante d'une démarche d'évaluation du risque suicidaire et qu'ils soient outillés pour repérer les signes avant-coureurs de la détresse de leur enfant autiste. En ce sens et tout comme le souligne Mishara et al. (2013), les familles peuvent être considérées à la fois comme des facteurs de risque ou de protection dans la prévention du suicide. Nous associons le risque à la difficulté d'associer les changements dans le fonctionnement habituel de leur enfant présentant un TSA à des signes de détresse pouvant mener à des MAAS. La famille constitue également une source de protection puisqu'elle permet de prévenir le suicide en procurant des raisons de vivre, un lien d'appartenance et des ressources (Mishara et al., 2013). À ce propos, nos recommandations vont dans le sens de sensibiliser les parents aux facteurs de risque des MAAS chez les personnes présentant un TSA. Il s'agit également de leur offrir de la formation quant aux signes avant-coureurs de la détresse afin d'être en mesure, dans un premier temps, de les repérer et, dans un deuxième temps, de les dissocier de la symptomatologie du TSA. L'importance de mieux soutenir les parents dans le repérage de la détresse et du risque suicidaire de leur enfant autiste vient également du fait que la compilation des

observations faites par les mères semble bénéfique pour les professionnels de la santé et des services sociaux dans leur évaluation et l'émission de recommandations.

Sachant que l'intimidation est présente dans les milieux scolaires et que le TSA de même que les MAAS sont peu connus voire même banalisés, il serait fort pertinent d'élargir cette sensibilisation aux directions, au corps professoral ainsi qu'aux élèves et parents d'enfants neurotypiques. Considérant les enjeux et les défis auxquels les intervenants des milieux de pratique sont confrontés, il serait également pertinent de leur offrir de la formation au sujet du repérage des signes avant-coureurs de la détresse, de l'évaluation du risque suicidaire ainsi que des interventions appropriées lors de la crise suicidaire. Cette avenue permettrait de les outiller afin d'être en mesure de mieux soutenir les parents. D'autant plus que l'acceptation à la différence par les jeunes présentant un TSA est un exemple intéressant de piste d'intervention pour les praticiens qui exercent dans le champ du travail social. La sensibilisation est d'autant plus pertinente pour les médecins sachant qu'ils sont souvent les premiers référents et qu'ils ont à reconnaître et à évaluer les MAAS ainsi qu'à soutenir les parents.

En adoptant l'ensemble de ces recommandations, nous agissons à trois niveaux distincts, soit auprès des personnes présentant un TSA et des MAAS elles-mêmes, des professionnels et des médecins de même que de la population générale. Ces trois niveaux font référence à la stratégie multimodale élaborée par Séguin (2017) dans laquelle on vise trois niveaux d'intervention, dont les suivants : les stratégies universelles qui visent la population générale, les stratégies sélectives qui s'adressent aux médecins et aux professionnels et les stratégies ciblées qui concernent les personnes à risque. Il a été démontré qu'une stratégie multimodale dans laquelle on vise le déploiement de ces actions de façon concertée et simultanée a pour effet de réduire les taux suicide (Knox, 2003; Hegerel, 2006, cité dans Séguin, 2017).

Considérant qu'il n'existe aucune étude, à notre connaissance, ayant abordé le phénomène du suicide chez les personnes présentant un TSA sous l'angle des parents, il s'avère essentiel de développer davantage nos connaissances scientifiques à ce propos. D'autant plus que le sujet des MAAS chez les personnes présentant un TSA est assez récent dans la littérature et que seule la perception des professionnels a été étudiée jusqu'à maintenant. Bien que les écrits scientifiques dégagent des pistes quant au lien de causalité pouvant être tracé entre les MAAS chez les personnes

présentant un TSA et la dynamique familiale, nos résultats ne permettent pas de tirer de telles constats. Cela dit, il serait utile d'approfondir cet aspect afin d'en dégager des conclusions plus satisfaisantes. En termes de futures recherches qualitatives, il serait intéressant d'explorer l'expérience des pères ainsi que celle de la fratrie afin de déterminer si les MAAS sont vécues de la même façon ou différemment et si d'autres stratégies pourraient être élucidées et devenir ainsi porteur d'enseignements pour la pratique et la recherche. De plus, il serait pertinent de rencontrer des personnes autistes ayant vécu un épisode de MAAS afin d'explorer avec elles leurs besoins de soutien. C'est en allant à leur rencontre que nous pourrions déterminer ce qui, dans les interventions parentales, est aidant ou pas à leur santé psychologique. En ce qui a trait aux futures recherches quantitatives, l'exploration des liens de causalité entre la dyade parent-enfant autiste serait une avenue intéressante considérant qu'il s'agit d'un thème peu exploré dans les écrits scientifiques actuels. En ce qui concerne la dynamique familiale, la comparaison entre les familles d'enfant neurotypique de celles ayant un enfant autiste pourrait nous orienter sur des pistes intéressantes en termes de prévention et d'intervention familiale.

En guise de conclusion, l'expérience cumulée au cours des années par les mères d'enfants présentant un TSA et des MAAS et la généralisation de leurs acquis sont en quelque sorte des façons de se construire, de développer des schèmes de référence pour affronter les défis qui se présentent à elles. Les connaissances qu'elles acquièrent se développent au quotidien et ce sont ces acquisitions qui sont transférables dans toutes autres situations. Les mères sont déterminées dans le sens qu'elles agissent sur leur situation en tentant de trouver des solutions pour remédier à la détresse de leur enfant présentant un TSA. Enfin, il est essentiel de dire que l'amour inconditionnel pour leur enfant est le carburant de leur persévérance. Le sens qu'elles ont donné à leur réalité est celui qu'elles ont transmis à leur enfant. Somme toute, ce mémoire s'appuie sur l'idée que c'est en pénétrant au cœur de la réalité quotidienne de personnes ordinaires que l'on découvre qu'elles sont toutes, sauf « ordinaires »!

## RÉFÉRENCES

- Abadie, P. (2012). Conduites suicidaires chez les adolescents et les jeunes adultes avec un trouble envahissant du développement. *Santé mentale au Québec*, 37(2), 175-191.
- Abadie, P., Balan, B., Chretien, M. et Simard, C. (2013). Suicidalité chez les adolescents appartenant au spectre de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(7-8), 409-414.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5<sup>e</sup> éd.). Washington, DC : American Psychiatric Publishing.
- Anadòn, 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.
- Archambault, P. (1996). *Troubles suicidaires et dépressifs au passage à l'âge adulte : Le poids des relations dans la famille*. (Mémoire de maîtrise inédit). École des Hautes Études en Sciences sociales, Paris.
- Balfe, M. et Tantam, D. (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC Research Notes*, 3(300), 1-7.
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A. et Mongeau, C. (2015). Comprendre le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 102-116.
- Bardon, C., Halmov, X., Morin, D., Côté, LP., Mishara, BL., Morin, D., Mélineau-Côté, J. et Weiss, J. (2016). *Comprendre et estimer le risque suicidaire chez les personnes ayant une DI ou un TSA* (Rapport de projet). Montréal : CRISE, UQAM.
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2014). *Comprendre et prévenir le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble spectre de l'autisme: consultation d'experts*. Montréal : CRISE-UQAM et CRDITED de Montréal.
- Baker, K. J., Selzer, M., M. et Greensberg, S., J. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 601-609.
- Barrie, D. (2010). *Factors that influence parents towards early diagnosis of autism spectrum disorder* (Doctoral thesis). University of Windsor, Windsor, Ontario.
- Beaud, L. et Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-Psychologiques*, 169, 132-139.



- Beautrais, A.L. (2004). Suicide postvention. *Support for families, whānau and significant others after a suicide attempt*. A Literature Review and Synthesis of Evidence. Christchurch School of Medicine & Health Sciences, Christchurch.
- Berger, P. et Luckmann (2012). *La construction sociale de la réalité*. Paris : Armand Colin.
- Bertaux, D. (1980). L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers internationaux de Sociologie*, 69, 197-225.
- Bertaux, D. (1986). Fonctions diverses des récits de vie dans le processus de recherche. Dans D. Desmarais, D. et P. Grell (dir.), *Les récits de vie : théorie, méthode et trajectoires types* (p. 21-34). Montréal, Québec : Édition Saint-Martin.
- Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes: le récit de vie* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Armand Colin.
- Bertaux, D. (2014). *L'enquête et ses méthodes: le récit de vie* (3<sup>e</sup> éd.). Paris: Armand Colin.
- Boulet, P. (2003). *Enquête auprès des directions d'établissement scolaire portant sur la détresse psychologique et la prévention du suicide chez les élèves au secondaire*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières.
- Brent, D.A. (1995). Facteurs de risques associés au suicide à l'adolescence: revue des recherches. Adolescents en danger de suicide. *PRIMES*, 5(4), 360-374.
- Brent, D.A., Bridge, J., Johnson, B.A. et Connolly J. (1996). Suicidal behavior runs in families. A controlled family study of adolescent suicide victims. *Archives of General Psychiatry*, 53(12), 1145-1152.
- Burrell, G. et Morgan, G. (1979). *Sociological paradigms and organizational analysis*. London : Heinemann.
- Burric, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherches qualitatives*, 8, 7-36.
- Buus, N., Caspersen, J., Hansen, R., Stenager, E. et Fleischer, E. (2014). Experiences of parents whose sons or daughters have (had) attempted suicide. *Journal of Advanced Nursing*, 70(4), 823-832
- Camirand, H., Traoré, I. et Baulne, J. (2016). *L'Enquête québécoise sur la santé de la population 2014-2015 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois. Résultats de la deuxième édition*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudières-Appalaches. (2019). Accès aux services généraux et spécialisés. Repéré à <https://www.ciass-ca.gouv.qc.ca/services-offerts/services-medicaux/acces-aux-services-generaux-et-specialises/>

- Cerel, J., Jordan, J.R. et Duberstein, P.R. (2008). The Impact of Suicide on the Family. *Crisis*, 29(1), 38-44.
- Champagne, D. (1997). *Contribution des intervenants bénévoles et professionnels à la construction du suicide en tant que problème social* (Thèse de doctorat inédite). Abitibi-Témiscamingue, Québec : Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.
- Chérif, I., Ayedi, H., Sahnoun, F., Walha, A., Moalla, Y., Rikik, N. et Ghribi, F. (2012). Psychopathologie des tentatives de suicide chez les adolescents. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60(2), 454-460.
- Chirita, C., Tordeurs, D., Janne, P., Zdanowicz, N., Gillet, J.-B., Reynaert, C. et Roussaux, J.-P. (2000). La dimension familiale du processus suicidaire, une étude empirique. *L'Évolution Psychiatrique*, 65(4), 719-726
- Corcuff, P. (2011). *Les nouvelles sociologies : entre le collectif et l'individuel* (3<sup>e</sup> éd.). Paris : Armand Colin.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et des symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA). *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 32(3), 29-49.
- Davis, N. O. et Carter, A.S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders : Associations with child characteristics. *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Demazière, D. et Dubar, C. (2004). *Analyser les entretiens biographiques : l'exemple des récits d'insertion*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: Quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon C., Courcy, I., Boucher, C., LaRoche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un Trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec* (Rapport de recherche). Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal.
- Desmarais, D. (2009). L'approche biographique. Dans B. Gauthier, B. (dir), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd., p. 360-389). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Desmarais, D. (2016). L'approche (auto) biographique : finalités plurielles, enjeux actuels. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois, I. (dir), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (6<sup>e</sup> éd., p. 365-400). Québec : Presse de l'Université du Québec.

- De Villers, G. (1996). L'approche biographique au carrefour de la formation des adultes, de la recherche et de l'intervention. Le récit de vie comme approche de recherche-formation. Dans D. Desmarais et J.-M. Pilon (dir), *Pratiques des histoires de vie : au carrefour de la formation, de la recherche et de l'intervention* (p. 107-134). Montréal : Édition l'Harmattan.
- Dorais, M. (1993). Diversité et créativité en recherche qualitative. *Service social*, 42(2), 7-27.
- Durkheim, É. (1897). *Le suicide. Étude de sociologie : Livre I*. Repéré à [http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim\\_emile/suicide/suicide\\_Livre\\_1.pdf](http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/suicide/suicide_Livre_1.pdf)
- Falardeau, M. (2002). *Huit clés pour la prévention du suicide chez les jeunes*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Ferrarotti, F. (2013). *Histoire et histoires de vie*. Paris : Téraèdre.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Gallagher, R. et Daigle, M. (2008). La problématique suicidaire chez les enfants de 12 ans et moins : l'exemple d'un programme d'intervention en milieu scolaire primaire, *Frontières*, 21(1), 98-106.
- Garcin, N. et Moxness, K. (2013, septembre). *L'impact de la nouvelle définition des Troubles du Spectre de l'autisme du DSM-5*. Communication présentée à la conférence sur l'autisme du Centre Gold – Tendances actuelles, Montréal. Repéré à [http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Quest-ce-que-l-autisme/RNETED\\_CentreGold\\_CROM\\_27sept2013-FINAL.pdf](http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Quest-ce-que-l-autisme/RNETED_CentreGold_CROM_27sept2013-FINAL.pdf)
- Gauthier, B. (2009). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Goulet, F. (2016). *Les rôles et les perceptions des pères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Repéré à <https://archipel.uqam.ca/8923/1/D3085.pdf>
- Goussot, T. Auxiette, C. et Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-Psychologiques*, 170(7), 456-460.
- Guay, G. (2010). *La rencontre des savoirs à Uashat mak Mani Utenam : Regards des intervenants sociaux innus sur leur pratique* (Thèse de doctorat inédit). Université du Québec en Outaouais.
- Guay, C. et Thibault, M. (2012). Libérer les mots : pour une utilisation éthique de l'approche biographique en contexte autochtone. *Éthique publique*, 14(1), 305-331.

- Guay, C. (2016). La légitimité des discours narratifs autochtones dans le développement des connaissances en travail social. *Recherches amérindiennes*, 46(2-3), 15-23.
- Harrisson, B. et St-Charles, L. (2019). *L'estime de soi et l'autiste*. Montréal, Québec: Les Éditions du Trécaré.
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. et Bolte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238.
- Hollis, C. (1996). Depression, family environment, and adolescent suicidal behavior. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(5), 622-630.
- Huguet, G., Contejean, Y. et Doyen, C. (2015). Trouble du spectre autistique et suicidalité. *L'Encéphale*, 41(4), 362-369.
- Kaufmann, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Katz, L. G. (1983). Distinction entre maternage et éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 9 (2), 301-319.
- Lacharité, C. et Gagnier, J.-P. (2009). *Comprendre les familles pour mieux intervenir*. Montréal : Chenalière Éducation.
- Lambin, M. (2010). *Aider à prévenir le suicide chez les jeunes*. Montréal, Québec : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Leblanc, M. (2006). *Concordance des récits familiaux d'adolescents suicidaires*. (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal). Repéré à <https://archipel.uqam.ca/3279/1/M9517.pdf>
- Leclair, K. (2013). *Le suicide chez les enfants âgés entre 8 et 12 ans. Une étude exploratoire à partir du point de vue des parents*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec en Outaouais.
- Leclerc, R. (2000). Services en santé mentale pour les personnes ayant un handicap intellectuel : combler des lacunes. *Revue d'intervention sociale et communautaire*, 6 (1), 90-106.
- Lévesque, P., Pelletier, É. et Perron, P.-A. (2019). *Le suicide au Québec : 1981 à 2016 – Mise à jour 2019*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Locret, C. (2015). *Trouble du spectre de l'autisme, dépression et émotions : étude du ressenti émotionnel dans une population d'enfants avec un trouble spectre de l'autisme* (Thèse de doctorat, Université Bordeaux, France). Repéré à <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01123653/document>.

- Lunsky, Y., Raina, P. et Burge, P. (2012). Suicidality among adults with intellectual disability. *Journal of Affective Disorders*, 140(3), 292-295.
- Masson, D. et Collard, M. (1987). Jeunes suicidants et leur famille. *Social Psychiatry*, 22(2), 85-92.
- Mazefsky, C.A., Folstein, S.E. et Lainhart, J.E. (2008). Overrepresentation of mood and anxiety disorders in adult with autism and their first-degree relatives : what does it mean? *Autism Res*, 1(3), 193-197.
- Merrick, J., Merrick, E., Lunsky, Y. et Kandel, I. (2006). A review of suicidality in persons with intellectual disability. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 43(4), 258–264.
- Mineau, S., K. Duquette, A., Elkouby, K., Jacques, C., Pelletier, S. et Thermindor, G. (2016, 2018). *L'enfant autiste. Stratégies d'intervention psychoéducatives*. Montréal : Éditions du CHU Sainte Justine.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves. Politique de l'adaptation scolaire*. Repéré à [http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site\\_web/documents/dpse/adaptation\\_serv\\_compl/politi00F\\_2.pdf](http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/politi00F_2.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Projet de loi no 10 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Repéré à <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/O-7.2.pdf>
- Mishara, B.L. et Houle, J. (2008). Le rôle des proches dans la prévention du suicide, *Perspectives Psy*, 47(4), p. 342-349.
- Mishara, B.L., Halmov, X. et Bardon, C. (2013). Suicide: famille protectrice ou fragilisante? *Santé mentale*, 182, 20-25.
- Mishara, B.L. et Tousignant, M. (2004). *Comprendre le suicide*. Montréal, Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Mittendorfer-Rutz, E., Rasmussen, F. et Wasserman, D. (2007). Familial clustering of suicidal behaviour and psychopathology in young suicide attempters: A registerbased nested case control study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(1), 28-36.
- Mongeau, C. (2015). Suicide et TSA: la recherche pour soutenir les pratiques. *L'Express*. 8, 34-37.
- Moola F.J. (2012). "This is the best fatal illness that you can have": contrasting and comparing the experiences of parenting youth with cystic fibrosis and congenital heart disease. *Qualitative Health Research*, 22(2), 212–25.
- Morais, M. (1993). Diversité et créativité en recherche qualitative. *Service social*, 42(2), 7-27.

- Morin, D. De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé J., M. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96.
- Morin, D., Mongeau, C., Perras St-Jean, G., Ouimet, A.-M. et Ouellet, G. (2017). *Reconnaître, intervenir et prévenir le suicide chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Défis et enjeux en services spécialisés de réadaptation*. Montréal, Québec : Centre de recherche et d'expertise sur la déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Mouvement de personnes autistes. (2015). Raconter l'autisme autrement. Recommandation pour la terminologie de l'autisme dans les médias. Repéré à <https://autcreatifs.files.wordpress.com/2014/12/raconter-lautisme-autrement-janvier-20155.pdf>
- Moxness, K. (2013). Vivre avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : l'impact sur les familles. *Psychologie Québec*, 30(2), 35-38.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Montréal, Québec : Éditions France-Amérique.
- Noiseux, M. (2015). Trouble du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portefolio thématique. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Portf-TSA.pdf>
- Normand, C.L. et Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, p.5-16
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M.L., T. Do, M., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Ottawa, Ontario : Agence de la santé publique du Canada.
- Paquette-Smitt, M., Weiss, J. et Lunskey, Y. (2014). History of Suicide Attempts in Adults with Asperger Syndrome. *Crisis*, 35(4), 273-277.
- Parent, G. et Rhéaume, D. (2004). *La prévention du suicide à l'école*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Pavillon du Parc. (2011). *Le contexte, les enjeux et nos offres de services spécialisés 2011-2015*. Document inédit.
- Pelchat, D. (2009-2010). Comment les pères et les mères réinventent-ils leur vie avec un enfant ayant une déficience? *Frontières*, 22(1-2), 58-68.

- Petitpierre, G. et Martini-Willemin, B.-M. (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle*. Berne, Suisse : Peter Lang.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien*. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal. Repéré à <https://archipel.uqam.ca/4640/1/D2300.pdf>)
- Pineau, G. et Le Grand, J.-L. (1993). *Les histoires de vie*. Paris (1<sup>re</sup> éd.). Paris : Presses universitaires de France.
- Pineau, G. et Le Grand, J.-L. (2013). *Les histoires de vie*. (5<sup>e</sup> éd.) Paris : Presses universitaires de France.
- Poirier, A. (2008). Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec : expérience et perception des parents. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/1034>
- 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.
- Poirier, N., des Rivières-Pigeon, C. et Dorismond, M. (2013). *L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. (Rapport n°2012-TE-163676). Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226.
- Porri, M.-H. (2010). *Le suicide il faut en parler*. Paris : Harmatta.
- Pronovost, J., Rousseau, J., Simard, N. et Couture, G. (1995). Communication et soutien parental perçus dans des familles d'adolescents suicidaires et non suicidaires. *Santé mentale au Québec*, 20(2), 185-202.
- Raja, M., Azzoni, A. et Frustaci, A. (2011). Autism Spectrum Disorders and Suicidality. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 7, 97-105.
- Rhéaume, J. (2011). Raconter sa vie : avec quels savoirs et pour quoi faire? Dans C. Yelle, L. Mercier et J.-M. Gingras (dir.), *Les histoires de vie : un carrefour de pratiques*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 15-38.
- Richa, S., Fahed, M., Khoury, E. et Mishara, B. (2014). Suicide in autism spectrum disorder. *Archives of Suicide Research*, 18(4), 327-339.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (7), 1609-1620.

- Rocher, G. (1992). Introduction à la sociologie générale (3e ed.). Montréal, Québec : Hurtubise HMH.
- Sanséau, P.-Y. (2005). Le récit de vie comme stratégie d'accès au réel en science de gestion : pertinence, positionnement et perspectives d'analyse. *Recherches qualitatives*, 25(2), 33-57.
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd., p. 337-360). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Séguin, M. et Huon, P. (1999). Le suicide. Comment prévenir, comment intervenir. Les Éditions LOGIQUES, Outremont, Québec
- Séguin, M. (2009). *Le suicide. Le comprendre pour le prévenir*. Boisbriand, Québec :Les Éditions au Carré.
- Séguin, M. (2017). *La prévention du suicide par une vision de services intégrés. Projet de coopération Québec-France contre la dépression et l'isolement (CQFD-I)*. Document inédit.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Silverman, M. M., Berman, A.L., Sanddal, N.D., O'Carroll, P.W. et Joiner, T.E. (2007). Rebuilding the tower of babel: a revised nomenclature for the study of suicide and suicidal behaviors. Part 1: Background, rationale, and methodology. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 37(3), 248-263.
- St-Arnaud, L. (1998). *Les effets de la conduite suicidaire de l'adolescent sur les fonctions parentales selon le parent* (Thèse de doctorat inédite). Université Laval.
- Takara, K., et Kondo, T. (2014). Autism spectrum disorders among first-visit depressed adults patients: diagnostic clues from backgrounds and past history. *General Hospital Psychiatry*, 36, 737-742.
- Terra, J.-L. et Pacaut-Troncin, M. (2008). Crises suicidaires, tentatives de suicide et décès par suicide : convergences et spécificité. *Perspectives Psy*, 47(4), 321-329.
- Tassé, M.J. et Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- Tokpanou, I. (2003). Prise en charge de la crise suicidaire. *Annales Médico- Psychologiques*, 161(2), 179-182.
- Tousignant, M., Hamel, S. et Bastien, M.-F. (1988). Structure familiale, relations parents-enfants et conduites suicidaires à l'école secondaire. *Santé mentale au Québec*, 13(2), 79-93.



- Tremblay, J. (2009). *Les rôles que les enseignants disent avoir auprès des élèves ayant des idéations suicidaires*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec.
- Tremblay, P. (2017). Cheminement scolaire d'élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage en enseignement secondaire. *Revue canadienne de l'éducation*, 40(2), 1-30.
- Volant, E. (2002). Suicide (définitions). Dans *Encyclopédie sur la mort en ligne*. Repéré à [http://agora.qc.ca/thematiques/mort/Dossiers/Suicide\\_definitions](http://agora.qc.ca/thematiques/mort/Dossiers/Suicide_definitions)

## **APPENDICE A**

### **Manifestations associées au suicide (MAAS)**

<b>MAAS observées chez les personnes présentant un TSA ou une DI<sup>7</sup></b>	
Types de manifestations	Exemples (1)
Pensées (non observables si non communiquées)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Penser à sa propre mort lorsqu'on est triste</li> <li>- Penser à cacher un couteau dans sa chambre</li> <li>- Avoir des flashs suicidaires ou se voir mort</li> <li>- Penser à la réaction des proches si on était mort ou disparu</li> </ul>
Communications verbales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbales directes : « je veux mourir », « je veux me suicider »</li> <li>- Verbales indirectes : « je veux rejoindre ma grand-mère au cimetière », « je voudrais être mort », « vous seriez mieux sans moi », « je veux partir loin et ne pas revenir », « je veux aller avec les oiseaux », « je veux faire comme ... (personne qui s'est suicidé) »</li> <li>- Verbales directes ou indirectes par textos ou médias sociaux</li> </ul>
Communications non verbales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dessins représentant : acte violent ou geste suicidaire, tombes, souffrance, objets pour se suicider</li> <li>- Mimes : s'étrangler, se couper</li> </ul>
Comportements autoagressifs sans blessures	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Essayer de s'enfoncer un objet non coupant (une branche), à travers la peau (dans le ventre, bras ou jambe)</li> <li>- Avaler des pilules ou des substances non toxiques (sans connaître le niveau de danger)</li> <li>- Essayer de s'étrangler ou de retenir sa respiration</li> </ul>
Comportements autoagressifs avec blessures ou avec décès	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avaler des pilules ou des substances ayant un potentiel toxique</li> <li>- Se blesser avec un objet coupant</li> <li>- S'étrangler ou se pendre avec une ceinture, une serviette ou une corde</li> <li>- Sauter d'une fenêtre ou d'un endroit élevé</li> <li>- Se jeter devant un véhicule</li> <li>- Sauter à l'eau</li> </ul>
(1) Ces exemples ne constituent pas une liste exhaustive, ils sont issus de l'analyse approfondie des dossiers clinico-administratifs d'usagers de CIUSSS ou CISSS suicidaires et des entrevues avec les intervenants.	

<sup>7</sup> Bardon et al., 2016

## **APPENDICE B**

### **Script téléphonique**

## **Aide-mémoire pour intervenant pivot**

### **Accueil - introduction**

Breve explication de l'objet de votre appel. Bonjour, nous vous contactons dans le cadre d'une étude portant sur le récit des parents confrontés aux manifestations associées au suicide (MAAS) de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Nous sollicitons votre participation à cette recherche considérant que le thème correspond à votre situation.

### **But et objectifs de la recherche**

La présente recherche vise essentiellement à décrire et à comprendre comment vous composez avec les MAAS de votre enfant et comment cela influence votre vie quotidienne sur le plan personnel et familial.

Le but de cette recherche est de contribuer au transfert des connaissances puisque les témoignages recueillis pourront servir de référence non seulement dans le renouvellement des pratiques d'intervention en TSA, mais aussi pour permettre à d'autres parents confrontés aux MAAS de leur enfant présentant un TSA de lire des témoignages qui reflètent leur réalité et y puiser des pistes et des stratégies pour faire face à cette problématique.

### **Niveau d'implication**

Il s'agira de participer à une ou deux rencontres qui dureront environ 2 heures et dans lesquelles vous aurez pleine liberté quant au contenu que vous souhaitez partager.

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice.

### **Conclusion**

Si vous le souhaitez, je peux vous faire parvenir une lettre qui explique plus en détail le projet de recherche et les particularités au sujet de la méthodologie et de la confidentialité des données.

De plus, si vous souhaitez obtenir de plus amples informations ou si vous avez d'autres questions plus précises, nous pourrions vous mettre en contact avec la chercheuse. Le cas échéant, vous devrez signer un formulaire de transmission des renseignements afin que je puisse donner vos coordonnées à la chercheuse en question. Par la suite, cette dernière vous contactera par téléphone pour vous présenter plus en détail le projet de recherche et répondre à vos questions.

Toutefois, le fait de discuter avec la chercheuse ne vous oblige pas à participer à la recherche et vous serez libre de consentir ou non qu'à la suite de votre entretien téléphonique. Par ailleurs, votre choix n'affectera en aucun cas les services que vous recevez.

Merci.

## **APPENDICE C**

### **Lettre explicative aux parents**

*Le XXX mars 2017*

Nom du participant

Adresse complète du participant

**Objet :           Projet de recherche**  
**Titre : Le récit des parents confrontés aux manifestations associées au suicide de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme**

Madame/Monsieur,

Dans le cadre d'une étude portant sur l'expérience des parents confrontés aux manifestations associées au suicide (MAAS) de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), nous sollicitons votre participation à la recherche dont le titre est cité en objet. La présente recherche vise essentiellement à développer une base de connaissance sur votre vécu en lien avec les MAAS de votre enfant, à partir de votre propre point de vue et du sens que vous donnez à votre situation. Plus spécifiquement, elle a pour objectif de décrire et de mieux comprendre comment vous composez avec les MAAS de votre enfant et comment cela influence votre vie quotidienne. Votre participation à ce projet de recherche consiste à fournir quelques heures de votre temps pour nous raconter votre expérience personnelle et familiale des MAAS de votre enfant.

La méthodologie retenue pour cette recherche est basée sur l'approche biographique. Cette approche donne la parole aux participants tout en s'assurant que leurs propos ne soient pas dénaturés. Concrètement, il s'agira de participer à une ou deux rencontres qui dureront environ 2 heures et dans lesquelles vous aurez pleine liberté quant au contenu que vous souhaitez partager.

Cette recherche a obtenu l'approbation du Comité d'éthique de Centre intégré de santé et de services sociaux [REDACTED]. Les données recueillies serviront à la rédaction d'un rapport de recherche qui pourra faire l'objet d'une publication. Le cas échéant, une copie du rapport vous sera remise gratuitement. De plus, les résultats de la recherche feront également l'objet d'articles et de conférences.

Les données recueillies sous forme manuscrites et d'enregistrement audio seront conservées sous clé à mon bureau et je serai la seule à y avoir accès. Un des principes qui sous-tend le choix des récits d'expérience, comme méthodologie, est que les connaissances produites par la recherche n'appartiennent pas seulement au chercheur, mais également aux participants. En conséquence, vous pouvez consentir à être identifié et cité comme tel dans les travaux issus de cette recherche. Si au contraire, vous souhaitez garder l'anonymat, votre nom n'apparaîtra pas sur les cassettes audio ni sur les transcriptions. Un nom fictif sera utilisé pour rapporter vos propos dans tous les documents issus de cette recherche. Bref, les données seront conservées pour une période de cinq ans et en aucun cas, elles ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans cette présente lettre.

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice, sans justification et sans perte de droits. Si vous êtes connu de la chercheuse, une assistante de recherche effectuera les entrevues avec vous et vous fera signer le formulaire de consentement afin d'éviter tout malaise possible de leur part.

Il n'y a aucun risque connu associé à cette étude. Les seuls inconvénients sont le temps passé à participer au projet, soit environ 4 à 5 heures, et la possibilité de ressentir un certain inconfort quant au fait de se remémorer des souvenirs plus difficiles. Le cas échéant, les entrevues seront interrompues si vous en exprimez le besoin ou si la chercheuse identifie un niveau élevé de détresse. Du soutien clinique sera alors offert et la participation se poursuivra avec votre accord et si vous êtes prêt à reprendre, le cas échéant. Bref, le type d'aide proposé variera en fonction de vos besoins et de votre choix.

Votre participation est précieuse. Elle contribuera au transfert des connaissances puisque les témoignages recueillis pourront servir de référence non seulement dans le renouvellement des pratiques d'intervention en TSA, mais aussi pour permettre à d'autres parents confrontés aux MAAS de leur enfant autiste de lire des témoignages qui reflètent leur réalité et y puiser des pistes et des stratégies pour faire face à cette problématique.

Si vous acceptez de participer à la recherche, un formulaire de consentement vous sera présenté pour signature, le cas échéant, lors de la première rencontre avec la chercheuse.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, n'hésitez pas à communiquer avec moi aux coordonnées suivantes :

- Chercheuse : Pascale Coggins, tél. (819) 966-6523, poste 7937,  
[pascale\\_coggins@ssss.gouv.qc.ca](mailto:pascale_coggins@ssss.gouv.qc.ca)

Veuillez agréer Madame/Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués.

Pascale Coggins  
Étudiante, Université du Québec en Outaouais (UQO)  
Agente de planification, programmation et recherche,  
Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais  
[pascale\\_coggins@ssss.gouv.qc.ca](mailto:pascale_coggins@ssss.gouv.qc.ca)



## **APPENDICE D**

### **Formulaire d'information et de consentement**

**Titre du projet :** *Le récit des parents confrontés aux manifestations associées au suicide de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme*

Chercheure: Pascale Coggins, agente de planification, programmation et recherche, Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais

Assistante de recherche :



### **Mise en contexte**

Dans le cadre d'une étude portant sur l'expérience des parents confrontés aux manifestations associées au suicide (MAAS) de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), nous sollicitons votre participation à la recherche dont le titre est cité en objet. La présente recherche vise essentiellement à développer une base de connaissance sur votre vécu en lien avec les MAAS de votre enfant, à partir de votre propre point de vue et du sens que vous donnez à votre situation. Plus spécifiquement, elle a pour objectif de décrire et de mieux comprendre comment vous composez avec les MAAS de votre enfant et comment cela influence votre vie quotidienne. Votre participation à ce projet de recherche consiste à nous raconter votre expérience personnelle et familiale des MAAS de votre enfant.

### **Méthodologie retenue**

La méthodologie retenue pour cette recherche est basée sur l'approche biographique. Cette approche donne la parole aux participants tout en s'assurant que leurs propos ne soient pas dénaturés. Concrètement, il s'agira de participer à une ou deux rencontres qui dureront environ 2 heures au cours desquelles vous serez invité à raconter votre expérience et dans lesquelles vous aurez pleine liberté quant au contenu que vous souhaitez partager.

### **Sélection des participants**

L'échantillon sera composé de six à huit parents d'enfants présentant un TSA et ayant eu des MAAS entre trois à six mois avant l'entrevue. Ce délai s'inscrit dans notre objectif de recherche, en ce sens que nous souhaitons vous laisser le temps d'intégrer la situation dans laquelle vous êtes confrontés et pour vous permettre de construire un narratif. Vous serez rencontrés sur une base individuelle afin de mieux saisir votre expérience singulière et les entrevues se dérouleront dans un lieu de votre choix. Dans une même famille, les deux parents ou un seul peut participer à la recherche, mais l'analyse des données se fera individuellement. Afin d'éviter les biais de rappel, vous ne pourriez participer à la recherche si vous avez été confronté aux MAAS de votre enfant depuis plus de cinq ans.

### **Retranscription et reconstruction des récits**

Dans le but de bien respecter le sens de vos propos et de les rapporter le plus fidèlement possible, l'intégralité de votre récit vous sera présentée afin que vous puissiez commenter la transcription des entrevues et au besoin, modifier, ajouter ou retirer des informations pour préciser votre pensée. Les données recueillies serviront à la rédaction d'un rapport de recherche qui pourra faire l'objet d'une publication. Une copie du rapport vous sera remise gratuitement.

### **Utilisation des données recueillies**

Les données recueillies sous forme manuscrites et d'enregistrement audio seront conservées sous clé à mon bureau et je serai la seule à y avoir accès. Un des principes qui sous-tend le choix des récits d'expérience, comme méthodologie, est que les connaissances produites par la recherche n'appartiennent pas seulement au chercheur, mais également aux participants. En conséquence, vous pouvez consentir à être identifié et cité comme tel dans les travaux issus de cette recherche. Si au contraire, vous souhaitez garder l'anonymat, votre nom n'apparaîtra pas sur les cassettes audio ni sur les transcriptions. Un nom fictif sera utilisé pour rapporter vos propos dans tous les documents issus de cette recherche. Bref, les données seront conservées pour une période de cinq ans et en aucun cas, elles ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans ce présent formulaire d'information et de consentement. Après cinq ans, les données manuscrites seront déchiquetées et les enregistrements audio de même qu'électroniques seront supprimés.

### **Conditions de participation**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice, sans justification et sans perte de droits, en informant la chercheuse ou l'assistante de recherche, le cas échéant. De plus, votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent. Une assistante de recherche a été identifiée pour faire signer le formulaire de consentement et pour effectuer les entrevues avec vous afin d'éviter tout malaise possible de votre part. Votre participation est précieuse.

### **Risques et bénéfices**

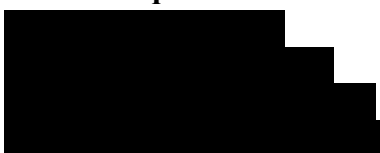
Les résultats obtenus de la collecte de données contribueront au transfert des connaissances puisque les témoignages recueillis pourront servir de référence pour permettre à d'autres parents confrontés aux MAAS de leur enfant présentant un TSA de lire des témoignages qui reflètent leur réalité et y puiser des pistes et des stratégies pour faire face à cette problématique. Les résultats obtenus serviront également au renouvellement des pratiques d'intervention en TSA puisqu'ils seront présentés à différentes équipes d'intervenants et feront l'objet d'articles et de conférences. Des capsules cliniques web et des webinaires seront élaborés pour des activités de sensibilisation et de formation auprès de parents, professionnels et d'organismes communautaires. Le contenu des capsules web sera anonymisé et les résultats seront présentés sous forme de grands thèmes de sorte qu'il ne sera possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité.

Il n'y a aucun risque connu associé à cette étude. Les seuls inconvénients sont le temps passé à participer au projet, soit environ 4 à 5 heures, et la possibilité de ressentir un certain inconfort quant au fait de se remémorer des souvenirs plus difficiles. Dans ce cas, les entrevues seront interrompues si vous en exprimez le besoin ou si la chercheuse identifie un niveau élevé de détresse. Du soutien clinique sera alors offert et la participation se poursuivra avec votre accord et si vous êtes prêt à reprendre, le cas échéant. Une liste de ressources de soutien vous sera offerte dès le début du processus de recrutement et elle vous sera proposée à nouveau à la fin de l'entrevue. Vous pourriez donc, si vous le souhaitez, bénéficier d'un soutien psychologique ou psychosocial tout au long du processus de recherche, soit avant, pendant et après les entrevues, afin de permettre la libération d'une possible charge émotionnelle reliée à la narration de votre expérience. En plus du soutien proposé, un suivi sera effectué dans les 24 à 48 heures suivant l'entrevue afin de s'assurer de votre sécurité

et pour vous rediriger vers les ressources appropriées selon la situation et de vos besoins. Bref, le type d'aide proposé variera en fonction de vos besoins et de votre choix. Vos frais de déplacement (0,54\$ du km), de stationnement et de gardiennage (15\$ de l'heure) en lien avec votre participation au projet de recherche seront remboursés sur présentation de facture.

Le comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux [REDACTED] a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche. Si vous désirez obtenir des informations supplémentaires pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez joindre le secrétariat du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes :

### Comité d'éthique de la recherche (CÉR)



☎ :

💻 :

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet au numéro suivant :

- Chercheure : Pascale Coggins, tél. (819) 966-6523, poste 7937,  
[pascale\\_coggins@ssss.gouv.qc.ca](mailto:pascale_coggins@ssss.gouv.qc.ca)

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services aux coordonnées suivantes :

### Commissaire aux plaintes et à la qualité des services



☎ :

💻 :

☎ :

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

**J'accepte d'être identifié dans les travaux  
issus de cette recherche :**

**OUI** \_\_\_\_ **NON** \_\_\_\_

**Je désire avoir une copie du  
rapport de recherche :**

**OUI** \_\_\_\_ **NON** \_\_\_\_

---

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature

Date

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom du chercheur responsable (en lettres moulées) Signature

Date

OU

---

Nom de l'assistante de recherche (en lettres moulées) Signature

Date

## **APPENDICE E**

### **Schéma d'entretien**

## **Le récit des parents confrontés aux manifestations associées au suicide de leur enfant présentant un TSA**

### **Schéma d'entretien**

Étant donné la nature d'un récit d'expérience, le présent schéma d'entretien est construit de façon à guider des entretiens non dirigés.

Avant de débiter l'entrevue, un temps sera alloué pour les éléments suivants : présenter aux participants le projet de recherche, répondre aux questions entourant le processus (objectifs, modalités, déroulement, méthodologie, etc.) et, enfin, clarifier et signer le formulaire de consentement.

### **Introduction :**

Expliquer brièvement l'objectif de la recherche et le thème général sur lequel portera la rencontre.

Notre étude vise à décrire et à comprendre comment vous composez avec les manifestations associées au suicide (MAAS) de votre enfant et comment cela influence votre vie quotidienne. Vous avez pleine liberté quant au contenu que vous souhaitez partager avec nous et dans la mesure du possible, nous tenterons d'être le moins directives possible. Notre rencontre portera principalement sur votre expérience parentale. De façon générale, nous aimerions savoir comment ces différentes expériences ont influencé et continue d'influencer aujourd'hui votre vie quotidienne sur le plan personnel, parental et familial.

Voici les thèmes que nous souhaiterions aborder avec vous (présenter les trois grandes questions et des exemples de thèmes associés à ces questions pour initier le récit). Les sous-thèmes ne sont pas exhaustifs, vous pouvez en rajouter ou même décider de ne pas aborder certains d'entre eux (Voir annexe 1 – schéma d'entrevue):

- **Les évènements marquants de votre vie personnelle et familiale (Qui suis-je?)**
  - ✓ Âge, lieu de naissance, statut matrimonial, enfant (s);
  - ✓ Perception de votre état de santé physique et psychologique;
  - ✓ Votre parcours de vie (principales étapes qui ont jalonné votre vie : formation, emplois occupés, projets)
  - ✓ Des éléments de la trajectoire personnelle (naissance, deuil, succès, réalisations, etc.);
  - ✓ Des évènements significatifs qui ont marqué l'histoire de vie familiale;
  - ✓ Votre expérience en présence d'un enfant présentant un TSA;
  - ✓ L'environnement social de la famille en présence d'un enfant présentant un TSA;
  - ✓ Les services offerts à votre enfant présentant un TSA et à la famille.
  
- **Les éléments descriptifs de votre vécu parental en lien avec les MAAS de votre enfant présentant un TSA (Comment je définis et décris mon expérience face au MAAS de mon enfant présentant un TSA?)**
  - ✓ Votre expérience (ex. : réactions, comportements, pensées, etc.) face aux MAAS de votre enfant présentant un TSA;

- ✓ Les aspects relationnels et émotionnels en regard de votre situation vécue;
- ✓ Les aspects reliés à la dynamique familiale;
- ✓ Les difficultés et les défis auxquels vous avez été ou êtes confrontés, en tant que parent, aux MAAS de votre enfant présentant un TSA.

➤ **Les stratégies pour faire face aux MAAS de votre enfant présentant un TSA (Comment je rebondis?)**

- ✓ Vos mécanismes d'adaptation ou de coping (stratégies d'ajustement ou stratégies pour faire face à une situation stressante);
- ✓ Vos besoins en termes de services et de soutien psychosocial, selon vous;
- ✓ Les moyens utilisés pour faire face aux difficultés.

**Conclusion**

Y a-t-il d'autres éléments que vous aimeriez partager avec nous?

Nous vous rappelons que le formulaire de consentement contient nos coordonnées si vous avez des questions concernant cette recherche. Nous prendrons contact avec vous dans les mois qui vont suivre, pour vous inviter à commenter la transcription de nos entretiens.

Merci de votre collaboration.



## SCHEMA D'ENTRETIEN

