

# Les parents d'adultes autistes ne peuvent pas mourir

Soutenir les parents d'adultes autistes dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ceux-ci

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

**Bianka Corbin, M. A. (Éd.)**

Avec la collaboration de :

Aparna Nadig, Ph. D.

Nathalie Poirier, Ph. D.

Isabelle Préfontaine, Ph. D.

Valérie Malboeuf, M. Sc.

Nadia Lévesque (experte-conseil)

Isabelle Perrin (experte-conseil)

Lili Plourde (Fédération québécoise de l'autisme)



# Table des matières

	<b>Introduction</b>	<b>06</b>
	Présentation de la recherche	07
<b>01</b>	<b>Première partie: État des connaissances et cadre conceptuel</b>	<b>08</b>
	1.1 La situation des jeunes adultes autistes et leur famille	08
	1.2 Le rôle des personnes proches aidantes	08
	1.3 La surcharge liée aux soins ( <i>caregiver burden</i> )	09
	1.4 Les habiletés de la vie quotidienne ( <i>daily living skills</i> )	10
	1.5 <i>Daily living skills</i> et <i>caregiver burden</i> : deux concepts liés	11
	1.6 La participation sociale des jeunes adultes autistes	12
	1.7 La rupture de services ( <i>services cliff</i> ) à l'âge adulte	12
	1.8 L'expertise des parents : une ressource négligée	13
<b>02</b>	<b>Deuxième partie: Méthode</b>	<b>14</b>
	2.1 Une approche participative	14
	2.2 Recrutement des personnes participantes	15
	2.3 Considérations éthiques et consentement	16
	2.4 Un dispositif méthodologique innovant et adapté	16

# Table des matières

	2.5	Organisation et déroulement des échanges de messages audios	18
	2.6	Évaluation du dispositif méthodologique	19
	2.7	Analyses réalisées	21
<b>03</b>		<b>Troisième partie: Résultats</b>	<b>23</b>
	3.1	Les problématiques liées aux services	24
	3.2	Les tâches réalisées par les parents	42
	3.3	Les répercussions de ce travail sur les parents	59
	3.4	Les besoins des parents	65
<b>04</b>		<b>Quatrième partie: Discussion</b>	<b>69</b>
	4.1	La boucle du désengagement institutionnel et de la surcharge parentale	70
	4.2	Nos recommandations	78
		<b>Bibliographie</b>	<b>83</b>
		<b>Annexes</b>	<b>88</b>

# Liste des figures

Figure 1 : Lien entre les catégories de résultats	23
Figure 2 : Les catégories de tâches réalisées par les parents	42
Figure 3 : Les problèmes des services qui génèrent ou amplifient les tâches	57
Figure 4 : Liens entre les trois dimensions	69
Figure 5 : Boucle du désengagement institutionnel et de la surcharge parentale	71
Figure 6 : Sous-boucle du travail parental	74
Figure 7 : Lien entre DLS et charge parentale	75

# Liste des tableaux

Tableau 1 : Les caractéristiques gagnantes des services	41
Tableau 2 : Les besoins des parents	66

# Introduction

Les parents d'adultes autistes jouent un rôle essentiel dans le soutien à la participation sociale de leur enfant, assumant au quotidien des responsabilités nombreuses et complexes qui dépassent largement le cadre familial (Bagatell et al., 2023). Au Québec, la prévalence de l'autisme a connu une hausse marquée au cours des deux dernières décennies (Institut national de santé publique du Québec, 2025), exerçant une pression croissante sur les services. Or, ces services demeurent encore largement pensés pour répondre aux besoins des enfants et des adolescents, ce qui fait en sorte que les adultes autistes se heurtent à une diminution significative et à une fragmentation de l'offre une fois la scolarité terminée (Marsack-Topolewski et Weisz, 2020). Cette transformation entraîne un déplacement de responsabilités vers les familles, qui se retrouvent en première ligne pour organiser, coordonner et assurer la continuité du soutien quotidien (Dudley et al., 2019 ; Bagatell et al., 2023).

Cette situation soulève une question centrale : comment garantir un accompagnement adéquat aux adultes autistes tout en préservant l'équilibre et la qualité de vie de leur famille ? Malgré l'importance du travail parental, celui-ci demeure largement méconnu et sous-estimé. Peu d'études ont documenté de manière détaillée la charge de travail invisible que les parents d'adultes autistes assument pour pallier les lacunes du système, notamment la coordination des services, les démarches administratives répétées et la recherche constante de soutien adapté (Bagatell et al., 2023 ; Dücker et al., 2023). De nombreux parents témoignent également d'un sentiment d'isolement, d'une lourdeur administrative importante et d'un manque de ressources correspondant aux réalités de l'âge adulte.

La présente recherche s'inscrit dans cette perspective. En s'appuyant sur l'expertise des parents, elle vise à mieux comprendre l'ampleur et la nature du soutien qu'ils apportent à leur enfant adulte, à identifier les obstacles qu'ils rencontrent et à analyser l'adéquation entre leurs besoins et l'offre de services existante. Elle permet aussi de mieux saisir comment l'organisation actuelle des services, souvent discontinue, partielle et faiblement coordonnée, génère ou amplifie le travail parental.

Ce rapport propose ainsi une analyse approfondie de la réalité des familles et met en lumière des pistes concrètes pour améliorer la cohérence et la qualité des services destinés aux adultes autistes. Reconnaître pleinement le rôle fondamental des parents et s'appuyer sur leur expertise apparaît essentiel pour concevoir des solutions durables et mieux adaptées aux réalités de ces familles.

## Présentation de la recherche

Cette recherche vise à mieux comprendre les réalités vécues par des parents de jeunes adultes autistes âgés de 21 à 31 ans. Nous nous intéressons aux familles de jeunes autistes qui résident avec leurs parents, qui ont de grands besoins de soutien, et qui ne sont ni aux études ni en emploi. Plus précisément, les objectifs de cette recherche sont les suivants: **(1) comprendre les besoins de ces parents pour favoriser la participation sociale de leur jeune**, une compréhension qui inclut une analyse du travail spécifique qu'ils réalisent, **(2) analyser la concordance entre ces besoins et les services reçus**, en identifiant les facteurs qui permettent ou limitent l'accès à un soutien adéquat, et **(3) déterminer les services les plus susceptibles de soutenir les parents** dans la réalisation de ce travail et **formuler des recommandations** pour améliorer l'offre de services.

Le présent rapport est structuré en trois parties complémentaires. La première partie définit les concepts clés qui sont centraux dans cette recherche, soit : les rôles des personnes proches aidantes, la surcharge liée aux soins (*caregiver burden*), les habiletés de la vie quotidienne (*daily living skills*), la participation sociale des adultes autistes et l'expertise des parents. Cette section recense également les recherches antérieures permettant d'évaluer l'état des connaissances actuelles quant à la concordance entre les besoins des familles d'adultes autistes et les services qui leur sont offerts.

La deuxième partie est consacrée à la méthodologie employée dans le cadre de cette recherche. Elle décrit notamment le dispositif méthodologique innovant que nous avons utilisé, qui implique des échanges de messages audios, et les raisons qui en font une méthode adaptée au profil de nos participants et participantes et aux objectifs de cette étude. Les résultats découlant de l'analyse de ce dispositif sont résumés dans cette section.

La troisième partie présente les résultats de la recherche. Elle porte sur les problèmes des services (accès et qualité), les tâches parentales nécessaires pour soutenir la participation sociale d'un jeune adulte autiste, les répercussions qu'engendre ce travail et les besoins des parents que la recherche a permis de documenter.

Enfin, la quatrième partie présente un dernier niveau d'analyse, plus global, qui a permis de mettre en lumière les dynamiques qui se dégagent de l'ensemble des résultats. Ces dynamiques peuvent être décrites comme une « boucle du désengagement institutionnel et de la surcharge parentale ». Les constats présentés dans cette section constituent le socle sur lequel reposent nos recommandations visant à améliorer l'organisation et la qualité des services offerts aux familles.

En combinant ces quatre volets, le rapport met en lumière la réalité quotidienne des familles et soutient l'identification de solutions concrètes pour mieux répondre à leurs besoins.

# Première partie

## État des connaissances et cadre conceptuel

### 1.1 La situation des jeunes adultes autistes et de leur famille

Au Québec, comme dans la plupart des pays, la prévalence de l'autisme connaît une hausse marquée depuis plus de vingt ans : elle a été multipliée par plus de quatre entre 2000 et 2019 (Institut national de santé publique du Québec, 2025). Cette augmentation a exercé une pression croissante sur les services scolaires (Noiseux, 2021) et, aujourd'hui, alors que ces jeunes atteignent l'âge adulte, elle se répercute directement sur les ressources destinées aux personnes autistes de plus de 21 ans, dont la majorité a toujours besoin d'un soutien important (Agence de santé publique du Canada, 2022). Alors que les besoins de services pour adultes autistes augmentent, l'accès à ceux-ci se complexifie une fois que le ou la jeune atteint la majorité et ne fréquente plus le système scolaire.

Cette transformation sociale affecte en premier lieu les familles, qui jouent un rôle central dans le quotidien de ces jeunes. Comme dans d'autres pays occidentaux, de nombreux adultes autistes au Canada résident encore chez leurs parents (Dudley et al., 2019; Stoddart et al., 2013) et plusieurs nécessiteront un soutien dans leurs activités quotidiennes tout au long de leur vie (Marsack-Topolewski et al., 2021 ; Smith et al., 2012). Bien que cet accompagnement soit fondamental pour favoriser leur inclusion sociale, il représente une charge importante, particulièrement pour les parents.

### 1.2 Le rôle des personnes proches aidantes

Le rôle des personnes proches aidantes d'adultes autistes est vaste et multidimensionnel, reflétant la complexité des besoins des personnes autistes dans un contexte où les services sont souvent insuffisants. Bagatell et al. (2023) identifient trois grands rôles que les aidants et aidantes jouent : **1) la gestion des besoins quotidiens, 2) l'obtention de services et 3) les soutiens invisibles.**

Le premier rôle des personnes proches aidantes ciblé par Bagatell et al. (2023), soit la gestion des besoins quotidiens, englobe trois sous-catégories. D'abord, en tant qu'**assistante des activités de base** de la vie quotidienne, la personne aidante s'assure que l'adulte autiste puisse accomplir des tâches essentielles comme l'hygiène, l'habillement et l'alimentation. Ensuite, dans le rôle d'**assistante des activités instrumentales** de la vie quotidienne, elle prend en charge des responsabilités plus complexes comme la gestion des finances, l'entretien du domicile et l'organisation des déplacements. Enfin, en tant que **planificatrice d'activités,**

la personne proche aidante veille à structurer le temps libre de la personne autiste en lui proposant des activités sociales, culturelles ou récréatives pour favoriser son bien-être et son intégration dans la communauté.

Le deuxième rôle concerne l'obtention des services et implique également trois sous-catégories. La personne aidante agit souvent comme **défenseuse des droits (*advocator*)**, en plaidant activement pour l'accès aux services nécessaires, en négociant avec les institutions et en mettant en lumière les besoins réels de la personne autiste. Elle joue aussi le rôle de **navigatrice (*navigator*)**, en s'informant quant aux ressources disponibles et en coordonnant les différents services, des tâches souvent ardues en raison de la complexité du système de services. Enfin, la personne proche aidante endosse la responsabilité de **planificatrice de l'avenir (*future planner*)**, en anticipant les besoins à long terme de la personne autiste, notamment en matière de logement, de gestion financière et d'organisation du soutien lorsque les parents ne seront plus en mesure d'assumer ce rôle.

Enfin, le troisième rôle, les soutiens invisibles, englobe des tâches souvent moins visibles, mais essentielles à la qualité de vie de la personne autiste. En tant que **médiatrice culturelle (*culture broker*)**, la personne aidante soutient son proche dans l'interprétation des codes sociaux et dans ses interactions avec un entourage neurotypique. Elle agit aussi en tant que **coach-éducatrice (*coach-educator*)**, en renforçant les habiletés d'autonomie et en développant des stratégies d'adaptation pour favoriser son indépendance. Enfin, elle joue un rôle de **bouée de secours (*lifeline*)**, en étant la personne de référence lors d'effondrements autistiques ou d'imprévus, garantissant ainsi une sécurité affective à la personne autiste.

### **1.3 La surcharge liée aux soins (*caregiver burden*)**

Le soutien à un adulte présentant d'importants besoins de prise en charge représente une implication constante et exigeante pour les parents, dont les impacts peuvent se faire ressentir tant sur le plan physique que psychologique. La notion de surcharge liée aux soins (*caregiver burden*) est nécessaire pour comprendre les répercussions de ce travail sur les familles. Elle se décline en quatre dimensions interconnectées : émotionnelle, développementale, temporelle et financière (Marsack-Topolewski et al., 2021).

Sur le plan émotionnel, les parents décrivent un fardeau important, marqué par des sentiments de tristesse, de deuil, de culpabilité, d'anxiété, ainsi que par des états plus sévères tels que l'épuisement ou la dépression. Ils évoquent notamment une anxiété persistante liée à l'incertitude de l'avenir, en particulier à l'idée qu'ils ne seront pas toujours là pour soutenir leur enfant. La dimension développementale renvoie quant à elle au sentiment d'écart ou de décalage qui peut s'installer entre leur réalité quotidienne et celle des autres familles,

ce qui engendre un isolement social parfois profond. À cela s'ajoute la dimension temporelle : les parents manquent cruellement de temps pour eux-mêmes, pris dans une organisation constante du quotidien de leur enfant. Enfin, la dimension financière vient alourdir le tout, surtout dans les situations où l'offre de services ne permet pas une conciliation avec le travail : dans bien des cas, c'est la mère qui doit se retirer du marché de l'emploi dès que les services scolaires cessent. Et dans un contexte économique où il est déjà difficile pour une famille de fonctionner avec un seul revenu, cette réalité ajoute une pression supplémentaire que peu de familles peuvent supporter sans appui.

#### **1.4 Les habiletés de la vie quotidienne (*daily living skills*)**

Les habiletés de la vie quotidienne, ou *daily living skills (DLS)*, sont des indicateurs essentiels de l'autonomie des jeunes adultes autistes et de leur capacité à participer activement à leur communauté (Auld et al., 2022). L'*American Occupational Therapy Association* (2014) divise les activités liées aux habiletés de la vie quotidienne (*activities of daily living skills*) en deux grandes catégories : les activités de base (*basic activities of daily living*) et les activités instrumentales (*instrumental activities of daily living*). Les activités de base correspondent aux tâches personnelles que les personnes font pour prendre soin d'elles-mêmes : se nourrir, se laver, s'habiller, aller à la toilette, etc. Les activités instrumentales englobent plutôt les tâches qui impliquent l'habileté d'une personne à interagir efficacement avec son environnement et avec les autres : préparer ses repas, gérer ses finances, prendre sa médication, faire les courses, faire des appels, etc.

Réaliser ces activités de la vie quotidienne de façon autonome peut améliorer de façon considérable la qualité de vie des personnes autistes et réduire leur dépendance aux autres (Wertalik et Kubina, 2018). Une recension des écrits de Auld et al. (2022) révèle que la plupart des études ayant été réalisées sur les habiletés de la vie quotidienne chez les personnes autistes sont des études qui ont évalué l'acquisition de ces habiletés à court terme et très rarement à long terme, alors qu'il semblerait que le maintien des acquis à long terme, donc de l'enfance et l'adolescence à l'âge adulte, soit souvent problématique pour les personnes autistes. En effet, la progression liée à l'acquisition des habiletés de la vie quotidienne connaîtrait un ralentissement chez plusieurs personnes autistes une fois l'âge adulte atteint (Smith et al., 2012). De plus, malgré le fait que la littérature montre l'importance de la généralisation des tâches apprises dans différents contextes (Auld et al., 2022), la plupart des études ont été réalisées dans un contexte scolaire uniquement (Szadokierski et al., 2017 ; Auld et al., 2022). Un dernier point majeur soulevé dans cette revue de la portée (Auld et al., 2022) est le fait que très peu d'études considèrent l'expérience ou la perspective des personnes autistes et de leurs familles concernant leur perception des barrières et des facilitants à l'acquisition des *daily living skills*, alors qu'on sait pourtant combien les parents développent une expertise notable liée aux besoins de leur(s) enfant(s) et à l'autisme en général (Des Rivières-Pigeon et al., 2024).

### **1.5 Daily living skills et caregiver burden : deux concepts étroitement liés**

La maîtrise des habiletés de la vie quotidienne (*daily living skills*) des jeunes adultes autistes influence directement leur qualité de vie, mais aussi celle de leur famille, en raison du rôle que les parents jouent dans le développement et le maintien de ces habiletés (Marsack-Topolewski et al., 2021 ; Wertalik et Kubina, 2018).

Une étude de Marsack-Topolewski et al. (2021) démontre l'ampleur du lien entre les habiletés de la vie quotidienne (*daily living skills*) des jeunes adultes et la surcharge liée aux soins de leurs proches aidant(e)s (*caregiver burden*). Les auteurs constatent que des limitations dans les *daily living skills*, combinées à une plus grande dépendance fonctionnelle et à des défis importants associés à l'autisme, augmentent considérablement la charge ressentie par les parents. Cette charge se manifeste sous plusieurs formes, notamment émotionnelle, développementale, financière et temporelle, car les parents doivent souvent prendre en charge des tâches que leur enfant ne peut accomplir seul. Par exemple, lorsque les jeunes adultes autistes nécessitent un soutien dans la gestion de leur hygiène personnelle, ce sont les parents qui doivent prendre en charge ces tâches. Cette situation crée une pression constante et peut avoir des répercussions importantes sur leur santé mentale et physique. L'étude souligne également que l'absence de services adaptés, visant spécifiquement l'amélioration des habiletés de la vie quotidienne, exacerbe ce fardeau. Les familles doivent non seulement assumer la responsabilité de ces tâches, mais également jouer le rôle d'éducateurs en tentant de transmettre ces habiletés à leurs jeunes adultes. Cette double responsabilité, combinée à un manque de soutien externe, intensifie les tensions familiales et réduit les opportunités pour les parents de s'engager dans d'autres aspects de leur vie personnelle ou professionnelle.

D'autres recherches confirment ces résultats et mettent en évidence que le développement des habiletés de la vie quotidienne est essentiel pour réduire la dépendance des adultes autistes et, par conséquent, alléger le travail parental. Hus-Bal et al. (2015) montrent que les niveaux d'habiletés de vie quotidienne varient considérablement parmi les adultes autistes, en fonction non seulement des caractéristiques individuelles, mais aussi de l'accès aux programmes éducatifs et thérapeutiques pendant l'enfance. Smith et al. (2012) ajoutent que les trajectoires développementales des habiletés de la vie quotidienne sont influencées par les efforts continus des familles et que, sans soutien institutionnel, ces habiletés évoluent lentement, voire stagnent, à l'âge adulte.

Ces études mettent en lumière une problématique cruciale : les parents assument bien souvent un rôle central dans le développement des habiletés de la vie quotidienne chez les adultes autistes, mais ce rôle n'est ni formellement reconnu ni adéquatement soutenu par des services publics. Ce manque de reconnaissance accentue leur charge et peut limiter leur capacité à jouer d'autres rôles sociaux ou professionnels.

## 1.6 La participation sociale des jeunes adultes autistes

La participation sociale des jeunes adultes autistes est une dimension essentielle de leur bien-être et de leur qualité de vie (Andrews et al., 2015), mais elle demeure largement sous-développée en raison de plusieurs obstacles structurels et individuels. Selon Cameron et al. (2022), les adultes autistes participent moins fréquemment aux activités communautaires que leurs pairs neurotypiques et même que les adultes ayant d'autres types de handicaps. Cette participation se manifeste principalement par des activités solitaires, tandis que l'implication dans des activités sociales de groupe, culturelles ou sportives demeure limitée (Orsmond et al., 2004). Ce manque d'engagement social peut être attribué à divers facteurs, notamment le manque d'accès à des environnements inclusifs, la faible disponibilité de programmes adaptés et la stigmatisation sociale (Gray, Keating et al., 2014). Pourtant, une implication accrue dans la communauté a démontré des effets positifs sur la santé mentale et le bien-être général des adultes autistes (Andrews et al., 2015).

Par ailleurs, des travaux récents ont mis en évidence le lien étroit entre les habiletés de la vie quotidienne (*daily living skills*) et la participation sociale. Le développement de ces habiletés, comme la gestion de la routine, l'autonomie dans les transports ou la communication fonctionnelle, facilite l'intégration dans les activités communautaires (Cameron et al., 2022). Dans ce contexte, le rôle des parents est central : ce sont eux qui, au quotidien, planifient des activités, identifient des environnements accessibles, accompagnent physiquement leur jeune, etc. Leur engagement est souvent le facteur déterminant entre l'isolement social et la possibilité d'un réel accès à la vie en société (Cameron et al., 2022).

## 1.7 La rupture de services (*services cliff*) à l'âge adulte

La transition vers l'âge adulte représente une période critique où de nombreux services cessent, laissant un vide important dans le soutien offert aux jeunes adultes autistes et à leurs familles. Plusieurs études démontrent que l'accès aux services après l'école secondaire est limité, obligeant les parents à compenser en cherchant eux-mêmes des solutions (Bagatell et al., 2023 ; Dudley et al., 2019 ; Németh et al., 2024). Le phénomène du « *services cliff* », soit la chute brutale dans l'offre de services après la fin des services scolaires, est largement documenté (Marsack-Topolewski et Weisz, 2020). En effet, alors que les enfants autistes bénéficient d'un encadrement structuré via les écoles, une fois adultes, ils doivent naviguer un système fragmenté où les services sont rares, coûteux ou inadaptés à leurs besoins spécifiques (Turcotte et al., 2016). Beaucoup de jeunes adultes autistes se retrouvent donc sans soutien pour accéder à des opportunités de formation, d'emploi ou de participation sociale.

Par ailleurs, même lorsque des services existent, ils sont souvent inadaptés aux réalités des personnes autistes.

Plusieurs parents rapportent que les programmes de jour ne sont pas suffisamment flexibles ou stimulants, ce qui limite l'autonomie et les apprentissages des jeunes adultes (Hoffman et Kirby, 2022). De plus, l'offre de services est souvent inégalement répartie, avec une meilleure accessibilité dans les milieux urbains que dans les régions rurales (Marsack-Topolewski et Weisz, 2020). Enfin, l'absence d'une prise en charge holistique et coordonnée entre les différents services complique davantage la situation des familles, qui doivent elles-mêmes assurer la coordination des soins et des interventions (Dudley et al., 2019). Face à ces défis, il apparaît essentiel de développer des services mieux adaptés et accessibles afin de favoriser une participation sociale réelle et durable des jeunes adultes autistes.

### **1.8 L'expertise des parents : une ressource négligée**

Au fil des années, les parents d'adultes autistes acquièrent une expertise précieuse sur les besoins particuliers de leur enfant, notamment en ce qui concerne les stratégies éducatives, les habiletés de la vie quotidienne, etc. Cette expertise découle non seulement de leur implication continue dans les soins et l'éducation, mais aussi de leur collaboration régulière avec des professionnels, souvent dès l'enfance (Malboeuf, 2021). Comme le soulignent Marsack-Topolewski et Wilson (2020), ces parents développent également des stratégies d'adaptation sophistiquées avec le temps, ce qui témoigne de leur rôle actif et compétent dans le soutien à l'autonomie de leur enfant adulte. Malgré cela, leur savoir est trop rarement reconnu ou sollicité. Par exemple, dans leur revue de littérature, Auld et al. (2022) montrent que les études sur les habiletés de la vie quotidienne prennent peu en compte les points de vue des familles sur les obstacles et les facilitateurs à l'acquisition de ces habiletés. Ce manque de consultation pourrait contribuer à un décalage entre les programmes offerts et les réalités vécues, alors même que les parents sont souvent les mieux placés pour identifier ce qui facilite ou entrave l'autonomie de leur enfant. Il apparaît donc essentiel de reconnaître les parents non seulement comme aidants, mais comme détenteurs d'un savoir d'expérience indispensable à la conception de services réellement adaptés.

# Deuxième partie

## Méthode

Dans cette deuxième partie, nous détaillons les choix méthodologiques ayant été faits dans le cadre de cette recherche et les résultats en lien avec notre utilisation d'un dispositif méthodologique basé sur les échanges de messages audios. Rappelons que la présente étude vise à **comprendre les besoins des parents vivant avec un jeune adulte autiste (21-31 ans) nécessitant un important soutien et à analyser la concordance entre ces besoins et les services existants afin de formuler des recommandations adaptées.**

Pour répondre à ces objectifs, nous avons privilégié une méthode qualitative, combinant des entrevues individuelles, des échanges de messages audios et des entrevues familiales. Les données ont donc été recueillies en grande partie auprès de parents de jeunes adultes autistes, mais également auprès de leurs proches et des jeunes autistes eux-mêmes dans certains cas. L'approche méthodologique adoptée repose sur la reconnaissance de l'expertise parentale et sur une collecte de données permettant une certaine immersion dans leur quotidien. En intégrant une méthode novatrice d'échange de messages audios, nous avons cherché à documenter de manière fine et spontanée les tâches effectuées par les parents pour favoriser la participation sociale de leur enfant. Cette approche a permis de mieux cerner les enjeux rencontrés et les solutions mises en place par les familles, tout en s'adaptant aux contraintes de leur réalité quotidienne.

### 2.1 Une approche participative

Notre équipe de recherche, soit l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA), prône la **recherche participative**. Ce faisant, divers partenaires très impliqués dans la communauté des familles de personnes autistes ont participé à toutes les étapes du projet, afin d'apporter leur regard et leur expérience professionnelle ou personnelle en lien avec les thématiques de la recherche. Ces partenaires sont la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), représentée par leur directrice Lili Plourde et deux expertes-conseils de la communauté, soit Nadia Lévesque, chargée de projet à la FQA et mère de deux enfants autistes et Isabelle Perrin, personne-ressource au Comité des usagers du CRDITED et maman d'un jeune neurodivergent d'âge adulte. Leur expertise a été indispensable tant au niveau des choix de méthodes de collecte de données, du développement de stratégies de recrutement, de la conception des grilles d'entrevue, de l'élaboration d'un portrait des besoins des familles et de la gamme de services offerte pour les adultes autistes et leurs proches, qu'au niveau de l'analyse des données. Leur implication a rendu possible le fait de fournir des recommandations réalistes et alignées avec les réalités vécues par les familles.

## 2.2 Recrutement des personnes participantes

Pour identifier les participants et participantes correspondant aux critères de cette étude, une approche ciblée a été adoptée. Le recrutement visait des parents résidant au Québec, ayant un ou plusieurs jeunes adultes autistes âgés de 21 à 31 ans qui vivent toujours au domicile familial. De plus, ces jeunes adultes ne devaient être ni en emploi ni inscrits dans un programme d'études, à l'exception de certaines formations spécifiques comme la formation préparatoire au travail (FPT) ou la formation à un métier semi-spécialisé (FMS).

Afin d'atteindre efficacement ces familles, nous avons fait appel à Nadia Lévesque, une experte-conseil engagée dans la communauté des parents d'enfants autistes. Grâce à son expertise et à son réseau, elle a joué un rôle clé en orientant les stratégies de diffusion de notre appel à participation (annexe D) et en adaptant les messages pour maximiser leur portée. La plateforme Facebook a été utilisée comme canal privilégié de recrutement, en raison de son accessibilité et de son adoption massive par la population ciblée.

Le processus de recrutement s'est appuyé sur plusieurs leviers complémentaires : des publications attrayantes annonçant la recherche, rédigées et diffusées par Nadia Lévesque (sur son profil personnel et sur celui d'Érisa), des relances personnalisées pour encourager la participation, ainsi qu'une vidéo de présentation de la professionnelle de recherche responsable du projet. En complément, des organisations influentes comme la Fédération québécoise de l'autisme ont partagé l'appel à participation, renforçant ainsi sa visibilité.

Grâce à cette mobilisation concertée, le recrutement s'est déroulé de manière efficace et rapide, aboutissant à la participation de 10 parents issus de 9 familles distinctes. Les parents ayant pris part à cette recherche accompagnent majoritairement des jeunes adultes autistes présentant des besoins de soutien importants. Pour cinq d'entre eux, leur niveau d'autonomie est très limité ; ils ne peuvent être laissés seuls à la maison.

L'échantillon de personnes participantes est composé de neuf femmes et d'un homme, tous résidant soit à Montréal, dans la région métropolitaine ou à Québec. Parmi eux, deux mères élèvent leur enfant en tant que parent monoparental, tandis que les autres vivent en couple ou sont séparés (mais s'occupent tous deux de l'enfant). L'implication des pères dans le quotidien des jeunes varie toutefois grandement d'une famille à l'autre.

Lors du recrutement, les critères d'inclusion initialement établis ciblaient des parents de jeunes âgés de 21 à 31 ans. Cependant, afin de permettre la participation de deux familles supplémentaires, l'intervalle a été légèrement élargi de 20 à 32 ans. Ces ajustements ont été effectués car les jeunes concernés répondaient malgré tout aux critères centraux de l'étude : vivre au domicile familial et ne pas être engagés dans un emploi ou des études postsecondaires. À noter qu'au cours de la recherche, l'un des jeunes qui satisfaisait aux critères au départ a intégré une formation collégiale en fin de parcours.

## **2.3 Considérations éthiques et consentement**

La présente recherche a reçu l'approbation du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH). Le certificat d'approbation est disponible à l'annexe G.

Les personnes intéressées à prendre part à l'étude avaient la possibilité de nous joindre par courriel ou via des messages privés sur Messenger. Dès qu'une personne candidate manifestait son intérêt, un premier échange était organisé, soit par appel téléphonique, soit en visioconférence. Cette discussion préliminaire avait plusieurs objectifs : s'assurer de leur admissibilité, leur présenter les détails du projet ainsi que leur rôle potentiel dans l'étude, et répondre à leurs questions.

Une fois leur participation confirmée, nous leur faisons parvenir un courriel contenant le formulaire de consentement adapté à leur situation. Concernant l'entrevue finale, les parents avaient la possibilité d'y inviter leur jeune adulte autiste ainsi que d'autres proches s'ils le souhaitaient. Le formulaire de consentement était alors expliqué et adressé directement aux personnes en mesure de le lire et de le signer. Dans les cas où cela n'était pas possible, le parent assumant la responsabilité légale (tuteur ou détenteur d'une procuration) donnait son accord en signant lui-même le document (ces formulaires sont disponibles à l'annexe E).

Bien sûr, l'anonymat des participants et participantes a été préservé tout au long de la rédaction de ce rapport. Des noms fictifs ont été utilisés et les informations identificatoires ont été retirées ou anonymisées.

## **2.4 Un dispositif méthodologique innovant et adapté aux réalités des parents**

### **2.4.1 Un dispositif méthodologique en trois étapes**

Afin de recueillir des données pertinentes et détaillées, nous avons adopté un dispositif méthodologique intégrant l'échange de messages audios avec les participants. Toutefois, cette seule méthode n'aurait pas permis d'obtenir toute la richesse des informations collectées dans le cadre de cette étude. La qualité des données repose ainsi sur l'ensemble du protocole mis en place, structuré en trois étapes.

La première étape consistait en une entrevue individuelle semi-dirigée, d'environ 60 minutes, menée à distance via Teams ou Zoom. Cet entretien avait pour objectif de dresser un portrait détaillé de la famille, des besoins de ses membres, des services auxquels elle a accès et du travail accompli par les parents pour favoriser la participation sociale de leur enfant autiste. Il servait également à établir une relation de confiance avec le parent participant, facilitant ainsi les échanges de messages audios à venir. La grille d'entrevue a été conçue en collaboration avec des expertes-conseils afin de couvrir les éléments essentiels à la recherche (annexe A).

Ensuite, cette première entrevue était suivie d'une période d'échange de messages audios d'un mois entre la professionnelle de recherche et le parent répondant. Cette approche visait à approfondir les actions concrètes entreprises par les parents pour soutenir leur jeune et à mieux cerner leurs besoins. Cette méthode innovante est détaillée dans les sections suivantes, de même que les raisons pour lesquelles nous avons fait ce choix.

Enfin, une entrevue dite « familiale » était réalisée, permettant au parent participant d'inviter d'autres membres de la famille à se joindre à la discussion. Cet entretien, qui pouvait se dérouler en présentiel ou en visioconférence selon les préférences des participants, avait pour but de valider les informations recueillies lors des étapes précédentes, tout en explorant les services qui pourraient mieux répondre à leurs besoins. Une grille de questions générales servait de base (annexe C), mais les échanges étaient individualisés en fonction des données déjà collectées. Lorsque le ou la jeune adulte autiste souhaitait y participer, ses parents étaient consultés afin d'adapter la discussion à son mode de communication et à ses besoins. Au total, 16 personnes ont pris part à cette dernière entrevue.

#### **2.4.2 Justification du choix du dispositif méthodologique**

La méthode des échanges de messages audios a été choisie en raison de sa flexibilité et de sa capacité à s'adapter aux réalités des parents de jeunes adultes autistes. Ces parents occupent un rôle central dans le soutien quotidien de leur enfant, en plus de devoir naviguer dans un système de services souvent fragmenté et complexe (Bagatell et al., 2023). Leur charge de travail élevée et leurs responsabilités multiples sont susceptibles de rendre difficile leur participation à des recherches nécessitant des entretiens synchrones ou des rencontres en personne, qui imposent des contraintes temporelles rigides. Dans ce contexte, les approches asynchrones comme les échanges de messages audios offrent une solution pertinente en permettant aux participants de partager leurs expériences à leur propre rythme, selon leurs disponibilités (Roberts et al., 2021).

Contrairement aux méthodes traditionnelles qui capturent une image figée de leur vécu, cette approche permet d'accéder à des récits plus spontanés et contextualisés, favorisant ainsi une meilleure compréhension de la réalité quotidienne des familles. Les recherches antérieures ont démontré que les méthodes asynchrones facilitent l'accès à des dimensions du travail parental qui restent souvent invisibles dans les études classiques, notamment la charge mentale et émotionnelle associée aux soins et à la gestion des services (Courcy et al., 2016). En s'appuyant sur l'usage généralisé des technologies mobiles, les messages audios permettent d'établir un mode de communication fluide et accessible, déjà bien intégré aux habitudes des participants (Tagg et Lyons, 2022). Cette approche a été testée avec succès dans d'autres contextes de recherche, notamment pour documenter les expériences de populations difficilement atteignables ou vivant des contraintes logistiques importantes, comme les enseignants en milieu inclusif ou les communautés vulnérables dont la littératie représente un enjeu (Kleinlein, 2021; Ullrich, 2018).

Toutefois, une des limites souvent évoquées de cette méthode est l'absence d'interaction directe entre le chercheur ou la chercheuse et les personnes participantes, ce qui pourrait restreindre la profondeur des données recueillies (Kleinlein, 2023). Pour pallier cet enjeu, nous avons ajusté la méthode en instaurant un véritable échange entre les participants et participantes et la professionnelle de recherche. Plutôt que de se limiter à un envoi unidirectionnel de messages, notre approche favorise un dialogue interactif, où les personnes participantes reçoivent des relances et des questions complémentaires en fonction de leurs réponses. Cette adaptation a permis d'instaurer un climat d'échange plus naturel, encourageant les parents à approfondir certains aspects de leur vécu et à préciser des éléments qui, autrement, auraient pu rester implicites.

## **2.5 Organisation et déroulement des échanges de messages audios**

À la suite de la première entrevue, les participantes et participants étaient invités à envoyer des messages audios aux moments de leur choix, à raison de 2 à 3 fois par semaine sur une période d'un mois. L'objectif de cette étape était de comprendre le travail des parents pour favoriser la participation sociale de leur jeune, les défis vécus dans leurs démarches pour les services, les répercussions sur leur quotidien, etc. Il ne s'agissait donc pas de suivre un canevas précis de questions, mais plutôt de documenter, par exemple, les tâches, les événements spontanés, les échanges avec les professionnels, etc. Des exemples de thèmes possibles (ex. des démarches faites pour les services, des interactions avec un(e) professionnel(le), les défis de la semaine, une réussite ou une frustration liée aux services ou aux tâches), étaient proposés pour aider les parents à repérer les situations à partager, sans toutefois contraindre le contenu des messages (annexe F).

La période d'échanges des messages audios a eu lieu de la mi-juin à la fin du mois de septembre 2024. Deux des personnes participantes n'ont cependant plus donné de nouvelles après l'entrevue initiale. De plus, le couple participant (Claude et Louise), en raison de problèmes auditifs de l'un d'entre eux, a préféré procéder à trois courtes entrevues dans le mois au lieu des échanges de messages audios. De ce fait, six participantes ont réalisé les échanges de messages audios.

### **2.5.1 Médioms utilisés pour la transmission des messages audios**

Les échanges de messages audios ont été réalisés via Messenger de Facebook ou par textos, en fonction des préférences et des habitudes des personnes participantes. Bien que plusieurs autres plateformes permettent l'envoi d'audios, telles que WhatsApp, qui a été utilisée dans d'autres études (Kleinlein, 2021; Ullrich, 2018), nous avons privilégié des outils de communication déjà intégrés aux téléphones des participantes. L'objectif était d'assurer une utilisation simple et fluide, sans imposer l'installation d'une nouvelle application qui aurait pu représenter un frein à la participation ou entraîner des difficultés techniques, comme la nécessité d'expliquer son fonctionnement à distance.

### **2.5.2 Des relances personnalisées pour chaque personne participante**

Contrairement aux études ayant intégré la méthode des messages audios que nous avons recensées (Kleinlein, 2021 ; Ullrich, 2018), nous avons opté pour une méthode plus interactive, pour nous assurer d’approfondir les propos des participantes et pour qu’elles se sentent écoutées et qu’elles soient davantage engagées. Effectivement, les messages envoyés par les participantes ne restaient jamais sans réponse. Au contraire, la professionnelle de recherche utilisait le contenu de l’entrevue initiale et des messages envoyés pour formuler des réponses et relances individualisées dans les plus brefs délais, toujours via des messages audios. Il s’agissait donc d’occasions de demander davantage de détails, des exemples concrets ou de poser d’autres questions pour approfondir certains aspects. Une grille de questions à titre indicatif est disponible à l’annexe B, mais elle n’inclut pas les relances personnalisées.

### **2.5.3 Une organisation essentielle**

Avant de débiter les échanges de messages audios, une préparation minutieuse était nécessaire afin d’optimiser leur déroulement. Pour ce faire, les informations recueillies lors de l’entrevue initiale étaient analysées afin d’orienter les futurs échanges. Cette entrevue, retranscrite via *Stream* (Microsoft) ou grâce à la fonction de transcription intégrée à *Word* (Microsoft) en ligne, permettait de dresser un portrait détaillé de chaque famille et d’identifier les aspects nécessitant un approfondissement au fil des discussions asynchrones. Le format choisi impliquait des échanges fréquents avec plusieurs participantes en parallèle, chacun disposant d’une période dédiée, définie selon ses disponibilités et préférences. Pour assurer un suivi rigoureux, la professionnelle de recherche s’appuyait sur un système structuré de gestion des interactions via un calendrier *Teams* (Microsoft). Cet outil facilitait l’organisation en indiquant, pour chaque participante, les dates des messages envoyés, des réponses reçues ainsi que les relances à prévoir en cas d’absence de réponse. Afin de maximiser l’efficacité, un code couleur était attribué à chaque parent, permettant d’accéder rapidement aux informations et d’éviter toute omission. Par ailleurs, pour maintenir une fluidité dans l’analyse des données, la retranscription des messages audios se faisait progressivement. Plutôt que d’attendre la fin de la collecte, chaque message était transcrit dès sa réception, ce qui évitait une surcharge de travail en fin de processus et facilitait une analyse continue en amont de l’entrevue finale.

## **2.6 Évaluation du dispositif méthodologique**

Compte tenu du caractère innovant du dispositif méthodologique, une analyse de son efficacité et de son adéquation aux réalités familiales a été réalisée. L’objectif était de documenter la pertinence de cette approche en complément des autres méthodes utilisées et de mieux comprendre la valeur ajoutée de cette modalité pour saisir le travail parental au quotidien. Les résultats de cette analyse ont par ailleurs contribué à la rédaction d’un article scientifique présentement soumis à une revue avec comité de pairs. (Corbin et Des Rivières-Pigeon, manuscrit soumis).

Cette évaluation s'est déroulée en trois étapes. D'abord, nous avons examiné la qualité des données produites par les messages audios au regard des objectifs de la recherche. Ensuite, nous avons comparé ces données à celles issues des entrevues individuelles, afin d'identifier les caractéristiques distinctives et la valeur ajoutée de cette méthode. Enfin, nous avons évalué l'adéquation du dispositif avec les réalités des familles, en nous appuyant sur les retours des participantes ainsi que sur le contenu même des messages.

De manière générale, cette analyse montre que les messages audios permettent d'accéder à des informations riches, contextualisées et souvent difficiles à saisir en entrevue traditionnelle. Les participantes ont utilisé la flexibilité du format pour répondre au moment qui convenait le mieux à leur réalité, comme il est possible de le voir dans l'extrait suivant : « *Allo! Écoute je ne t'oublie pas, ça joue pas mal au yoyo, tu sais que je suis super occupée [...], et puis là je suis en pause de travail, ça fait que [je me suis dit] je vais écouter ses messages, puis je vais répondre à tes questions.* » (Anna). Cette flexibilité a favorisé une plus grande spontanéité, notamment dans l'expression d'émotions en temps réel, par exemple lorsque des participantes verbalisaient leur découragement, leur colère ou leur soulagement immédiatement après une interaction difficile avec un service ou une institution. Elle a également permis de suivre l'évolution de certaines démarches au fil des semaines, comme des relances répétées auprès d'organismes, l'attente d'un retour d'une travailleuse sociale ou les ajustements apportés à une demande en cours. L'analyse comparative met aussi en lumière la valeur de cette méthode pour documenter des aspects du travail parental généralement invisibles, tels que la charge mentale du parent, la planification constante, la supervision du jeune adulte nécessaire en tout temps, etc., ainsi que pour capter des situations qui n'auraient pas été discutées dans un entretien ponctuel, par exemple des événements survenus de façon spontanée et engendrant une frustration momentanée.

Au-delà des résultats en lien avec l'efficacité de la méthode d'un point de vue de recherche, les mères elles-mêmes ont manifesté leur appréciation des échanges de messages audios. Elles ont entre autres souligné la facilité et la rapidité de leur contribution via ce médium de communication : « *C'est plus facile dans mon emploi du temps à moi. [...] C'est plus facile des fois t'as juste deux minutes.* » (Isabelle) ; « *Sérieusement, tu sais, c'est comme rapide, t'as l'impression de contribuer, puis c'est rapide!* » (Sophie) ; « *Bien la facilité, quand tu penses tout de suite à quelque chose, donc ça allait bien comme!* » (Sophie). L'une des participantes soulève même le fait que, pour elle, il était moins exigeant au niveau émotif de s'exprimer dans un message audio que le faire dans un échange synchrone avec une personne : « *C'est moins exigeant au niveau émotif. Tac Tac Tac, c'est dit. Fait que moi je trouvais ça parfait!* » (Sophie). Cette méthode s'est révélée particulièrement engageante pour les mères. Pour certains, ces échanges constituaient une forme d'espace d'expression où ils se sentaient entendus et compris. L'établissement d'un lien de confiance avec la professionnelle de recherche a contribué à favoriser cette implication. Les extraits suivants témoignent de l'appréciation des participantes :

Je trouvais ça le fun de pouvoir jaser avec toi, de me sentir accueillie, comprise, entendue, ça fait du bien! (Nathalie)

Les audios ont fait autant de bien que tout le reste! (Nathalie)

Mon dieu! C'est triste de t'entendre dire que c'est déjà terminé! (Nathalie)

J'ai adoré ça! (Sophie)

Ça va bien! J'utilisais pas ça, mais c'est super! (Marie)

Moi j'ai adoré ça, les messages audios! (Laurie, fille autiste de Marie, qui écoutait tous les messages audios)

L'évaluation relève toutefois certaines limites, notamment l'engagement variable des participantes et le fait que ce mode de communication ne s'intègre pas de façon naturelle à la routine de toutes les mères, certaines étant moins familières avec l'envoi de messages audios et utilisant ainsi ce médium de façon moins spontanée que d'autres. Malgré ces défis, l'analyse montre que ce dispositif constitue une approche prometteuse pour documenter le quotidien des parents d'adultes autistes.

## 2.7 Analyses réalisées

Les données récoltées via les entrevues initiales, les échanges de messages audios et les entrevues familiales ont été traitées dans le logiciel d'analyse de données qualitative NVivo 14. Une analyse thématique réflexive a été réalisée d'après les six étapes de la méthode de Braun et Clarke (2006). Nous avons donc procédé de façon inductive en relevant les thèmes et sous-thèmes émergeant des verbatims.

Afin de bien comprendre, d'une part, les besoins des parents (objectif 1) et, d'autre part, la concordance entre ces besoins et les services offerts (objectif 2), il a d'abord été nécessaire **d'évaluer l'appréciation qu'ont les parents des services reçus**. Cette première évaluation nous a permis de dégager les problématiques liées aux services, que nous avons classés en deux grandes catégories, soit : **les enjeux liés à l'accès et les enjeux liés à la qualité des services**.

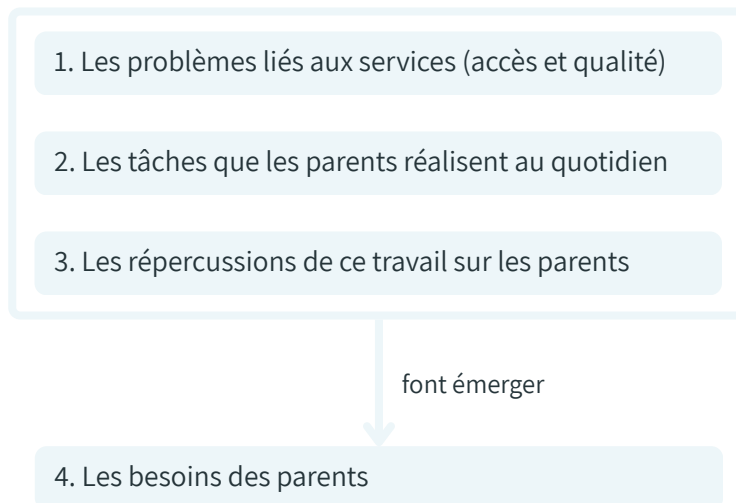
Ensuite, nous avons **recensé les tâches accomplies par les parents pour favoriser la participation sociale de leur jeune adulte autiste**. Cette analyse des tâches est essentielle car elle permet de mettre en lumière l'ensemble des besoins des parents, en ne se limitant pas à ceux qu'ils ont explicitement nommés. Par exemple, des parents pourraient ne pas exprimer spontanément un besoin de soutien pour le transport de leur jeune parce qu'ils ont l'habitude de réaliser ce transport depuis des années. En analysant les tâches réalisées par les parents il est alors possible d'identifier le soutien au transport comme un besoin potentiel pour cette famille. Nous avons été en mesure de rattacher presque toutes ces tâches aux rôles et sous-catégories de rôles des proches aidants de Bagatell et al. (2023) et nous avons pu identifier une catégorie de tâches émergente, qui, à notre connaissance, n'était pas présente dans la littérature.

Enfin, toujours afin de répondre aux deux premiers objectifs, nous avons **analysé les répercussions de ce travail sur les parents**. Nous avons pu classer ces répercussions en utilisant les dimensions du concept de *caregiver burden* (Marsack-Topolewski et al., 2021).

# Troisième partie

## Les résultats

La section suivante présente les résultats de la recherche. Elle permet de répondre à nos deux premiers objectifs, soit de comprendre les besoins des parents et d'analyser la concordance entre leurs besoins et les services dont ils bénéficient. Les résultats sont d'abord présentés en trois sections distinctes : (1) les problèmes liés aux services (accès et qualité), (2) les tâches que les parents réalisent au quotidien et (3) les répercussions de ce travail sur les parents. L'analyse de ces trois catégories de résultats nous a ensuite permis de déterminer (4) les besoins des parents pour favoriser la participation sociale de leurs jeunes. En effet, au-delà des besoins exprimés explicitement par les parents lors des entretiens, l'analyse croisée des problèmes liés aux services, des tâches qu'ils assument et des répercussions observées a permis de faire émerger des besoins plus profonds, souvent implicites, mais qui se dégagent très clairement de l'analyse de leurs situations (voir figure 1). Cette approche met en lumière ce que les parents font au quotidien pour pallier les failles du système, révélant ainsi des dimensions de besoins qui ne sont pas toujours formulées directement, mais qui émergent à travers leurs actions et leurs responsabilités.



**Figure 1. Lien entre les catégories de résultats**

### 3.1 Les problèmes liés aux services

Les résultats de cette recherche mettent en lumière plusieurs problèmes en lien avec les services destinés aux adultes autistes et à leur famille. Ces lacunes sont catégorisées comme suit : **(3.1.1) les enjeux d'accès** aux services et **(3.1.2) les enjeux de qualité** des services. Nous abordons également, dans cette section, les résultats concernant **(3.1.3) les caractéristiques « gagnantes » des services**, soit celles qui sont associées à des résultats positifs pour les jeunes et leurs parents.

#### 3.1.1 Les enjeux d'accès

L'analyse des données a permis de relever plusieurs problèmes, vécus par les familles, en lien avec des difficultés d'accès aux services.

##### *Accessibilité de l'information : l'opacité du système*

L'un des constats les plus fréquemment exprimés concerne le manque criant d'accès à l'information. Les parents décrivent un système opaque, où il est difficile de s'y retrouver parmi les services disponibles et les démarches à effectuer. En l'absence d'un lieu centralisé ou d'un accompagnement clair, ils se retrouvent souvent seuls à naviguer dans une structure complexe et morcelée, tout comme le dénoncent Isabelle et Nathalie :

Donc tous ces services-là, la solidarité sociale et le volet service, à quoi on a droit? Puis pourquoi l'autre y a droit, puis pas moi, puis comment je fais pour avoir ce service-là? Exemple d'avoir une vignette, qui y a droit, comment ça marche? Comment remplir les papiers? Où envoyer ça? Moi je cherche, je suis là-dedans, puis je sais même pas où aller chercher l'information. (Isabelle)

Comme maman, je peux-tu m'installer à l'ordinateur, puis que tout soit rapatrié au même endroit? [...] C'est qu'il faut aller à gauche et à droite, [deux associations régionales en autisme différentes], bon après ça la Fédération québécoise de l'autisme qui a des onglets sur les mesures financières qui peuvent nous venir en aide, mais on s'y perd, un parent s'y perd. Ça fait plein de clics à gauche et à droite. Alors peut-être que ça, oui, ça aurait été un service dont j'aurais eu besoin. (Nathalie)

Ce manque d'information et le caractère morcelé de celle-ci deviennent encore plus problématiques à des moments charnières de la vie, notamment lorsque le ou la jeune atteint l'âge adulte. Plusieurs parents soulignent à quel point ils ne savent pas ce qui les attend, ni quelles démarches doivent être entreprises. Ils expriment le besoin d'un accompagnement offert aux bons moments et de manière mieux structurée dans ce passage souvent nébuleux.

On ne sait pas toutes les étapes qu'il va falloir qu'on fasse. Si tu tombes malade, qui va s'en occuper? Je ne sais pas. Comment ça va fonctionner? Puis le testament, comment on le fait? Tu sais, c'est toutes ces étapes-là que la travailleuse sociale, à mon sens, devrait arriver puis dire « n'oubliez pas dans 6 mois ça, ça s'en vient ». [...] La

majorité des parents, on le fait si on sait ce qu'on a à faire. Mais là, on ne le sait pas, ça nous arrive dans face comme une bombe, puis là, il est trop tard! (Isabelle)

Les CLSC ils savent là il est rendu à quel âge ton gars, ils savent ce qui s'en vient et qu'un moment donné tu vas vouloir le placer à 21 ans, ils savent qu'un moment donné faut que tu fasses ton testament, parce que là il a 18 ans, puis ils savent que la solidarité sociale va rentrer quand il a 17 ans. Peux-tu nous coacher avant que ça arrive? (Isabelle)

Même lorsque les parents sont accompagnés par une travailleuse ou un travailleur social, la qualité de cet accompagnement varie grandement d'une personne à l'autre. Si certain(e)s professionnel(le)s sont perçu(e)s par les parents comme étant compétent(e)s et bien informé(e)s, d'autres sont décrits comme étant incapables de répondre aux questions des parents, ce qui contribue à accentuer les inégalités d'accès.

Mon fils a 21 ans, c'est la première fois que j'entends parler [d'un service gratuit de prises de sang à domicile] et par le billet de mon médecin. Donc c'est vraiment déplorable que jamais la travailleuse sociale ne m'ait offert ce service-là connaissant la condition de Thomas. (Isabelle)

The social worker doesn't know enough! (Claire)

C'est vraiment qu'à toutes les questions que je pose [à ma travailleuse sociale], sa réponse est : « je ne sais pas ». Donc c'est très compliqué. En fait, [...] elle me demande de choisir [entre deux CIUSSS], mais je ne sais pas lequel des deux offre les meilleures maisons de placement. Puis elle n'a pas la liste. Ça fait que je choisis quelque chose complètement au hasard. C'est là-dessus où j'aurais aimé être mieux accompagnée. (Isabelle)

Face à ces lacunes, la recherche de services repose souvent sur le bouche-à-oreille, comme le souligne Anna : « *C'est comme ça qu'on réussit à avancer : avec du bouche à oreille!* ». Ce faisant, la qualité du réseau de contacts du parent semble avoir une incidence importante sur l'accès aux services, comme il est possible de le voir dans l'extrait suivant : « *Un moment donné, il y avait un café causerie qui était mené par une des mères, puis de là on a su pour le transport [adapté], aussi pour les crédits de transport. [...] Mais pourquoi est-ce qu'on n'a pas juste une liste?* » (Marie). Il semblerait également que le fait d'avoir une travailleuse sociale ou un travailleur social ayant un bon réseau de contacts facilite l'obtention de services : « *On faisait état [à notre travailleuse sociale] des difficultés financières qu'on avait, que Julien était encore à la maison, il a 32 ans. "Ah il y a un nouvel organisme qui a une subvention d'à peu près 300 ou 400\$. Je vais communiquer avec eux, puis je vais les mettre en contact avec vous". Les autres parents, eux autres, ils l'ont pas l'information? Ça, ça dépend de la force de ta TS puis de ses contacts.* » (Claude). Ainsi, l'information circule de manière informelle et les parents doivent redoubler d'efforts pour « tomber sur la bonne personne ». Un participant dénonce d'ailleurs ce système inégal et partage son désir de voir les services relever du domaine public, être contrôlés et diffusés :

Anciennement une personne qui était tannante, qui appelait son médecin à toutes les 24 h réussissait à se décrocher un rendez-vous avant tout le monde. Là, on est un peu dans ce mode d'opération-là par rapport aux services pour les personnes autistes. Moi, je pense qu'à un moment donné le gouvernement devrait mettre plus de ressources, les ressources devraient être du domaine public, mais être diffusées, mises en ligne et les attentes pour des rendez-vous ou pour les services devraient être étatisées. (Claude)

Ce manque d'information concernant les services existants peut avoir des conséquences financières directes pour les familles. Plusieurs parents mentionnent avoir payé pour des services ou des démarches auxquels ils avaient droit gratuitement ou à tarif réduit, faute d'en avoir été informés à temps :

Quand on met en place un conseil de Curatelle, ce que nous ne savions pas, c'est que c'est gratuit pour les personnes qui sont sur la solidarité sociale. Nous, on ne savait pas, on a payé un notaire pour faire le travail. [...] Ça nous a coûté des sous, alors qu'en réalité c'était payé par l'assistance juridique du gouvernement. (Claude)

[On a une amie], son garçon il est autiste. On jase ensemble en les attendant: « T'as tu la carte? », j'ai dit: « non quelle carte? », elle dit: « pour le métro de Montréal ». Ein? Fait des années nous autres qu'on l'utilise [le métro]. (Marie)

Un élément particulièrement révélateur, soulevé par un participant, est le fait qu'en raison de la rareté des ressources financières et humaines, des parents décident de taire volontairement l'existence de certains services par crainte de les perdre s'ils deviennent trop connus ou convoités. Cette situation illustre à la fois le manque criant de services et l'une des raisons possibles du déficit d'information entre parents.

Les ressources financières sont rares, les ressources humaines sont rares aussi. Donc les gens ont le réflexe de se dire : « si je réussis à avoir un service, il ne faut pas que j'en parle, il ne faut pas que je diffuse l'information. Sans ça, je risque, moi, de ne plus y avoir accès, puis tout le monde va se garocher pour avoir le service ». (Claude)

Parce qu'elle est rare, la ressource, les gens ne diffusent pas l'information entre eux comme parents. Là il y a des gens qui sont très prudents, ils vont tirer leur épingle du jeu en pilant sur la tête des autres pour obtenir un service pour leur enfant. Ça, c'est très compréhensible, mais normalement il devrait y avoir assez de services pour tout le monde! (Claude)

Isabelle, une des mères que nous avons rencontrées, suggère, en réponse à ce problème d'accès à l'information, de mettre en place des ateliers destinés aux parents de jeunes adultes autistes pour les informer des étapes à venir, des démarches à faire, des services et aides financières disponibles, etc. Elle suggère même de mettre en place un système d'envoi de messages de rappels automatisés pour informer les parents des prochaines démarches à compléter, de ce qui les attend en fonction de l'âge du ou de la jeune :

Ce qui serait vraiment super, ça serait des ateliers [...] avec des sujets différents [...]. Donc tout ce qui est les REEI [...], donc tout le côté finance, placements, testament, tout ça. Ensuite viendra « placer son enfant ». On le place où, quand est-ce qu'on le place? Il y a tu quelqu'un qui peut nous accompagner là-dedans, nous informer? Les avantages, les désavantages de le garder à la maison, de le placer, et enlever un peu de culpabilité aussi aux parents qui décident de prendre la décision là de le placer [...] En fait, c'est de prendre la liste de tout ce qu'on a à faire en tant que parent, puis de faire des ateliers au fur et à mesure. (Isabelle)

### ***Disponibilité limitée : le manque de ressources***

Plusieurs évoquent un « trou de services » à l'âge adulte, c'est-à-dire un moment critique où la transition post-scolaire ne s'accompagne pas de nouveaux services. Comme il n'y a pas de continuum de services, les familles se retrouvent souvent sans soutien :

On peut ajouter la situation des 21 ans et plus qui terminent l'école. Qu'est-ce qu'on fait au mois de septembre? Le CIUSSS ne les prend pas en charge, il n'y a pas de place, ils sont en attente. (Claude)

For the over 21 it's like it's finished for them right! It's « intégration au travail »... Et s'ils ne sont pas prêts pour ça, ce sont les programmes de jour et c'est fini. Like the investment is supposed to be when they're young. (Claire)

Parce que nos besoins à nous là sont plus grandissants en vieillissant, parce qu'on n'a plus d'aide. [...] Ils tombent comme entre deux chaises à l'âge adulte. Puis c'est encore pire je trouve. (Anna)

Avant, je sentais moins de besoins, mais il est rendu adulte, il n'y a plus de service. La perception que les gens ont, c'est différent... Sont vraiment entre deux chaises, on a plus d'aide, même de l'aide financièrement. (Anna)

**Même lorsque les parents identifient des services pertinents, leur accès est souvent restreint par le manque de ressources financières, le manque de places dû au sous-financement ou au manque de personnel. Les listes d'attente sont d'ailleurs souvent très longues, comme on peut le voir dans ces extraits :**

Je ne suis pas encore sur une liste d'attente pour l'hébergement et ça c'est très stressant pour moi. [...] Je connais beaucoup de familles qui restent sur la liste d'attente 15-20 ans. (Claire)

Dix ans plus tard, le CIUSSS ne nous a pas encore offert de service pour Julien, on a une journée semaine. Après 10 ans, on a une journée semaine! (Claude)

Puis je lui ai demandé le chèque emploi-service, tu sais tu ce qu'elle m'a répondu? Elle m'a dit qu'il n'y en avait pas, parce qu'ils sont en problèmes financiers ici (dans sa nouvelle ville). Fait que ça va aller à l'année prochaine, puis ça va vraiment avec les besoins criants des gens. Elle m'a fait comprendre que je n'en étais pas un! (Anna)

**La disponibilité varie également fortement selon la région : les familles vivant hors des grands centres urbains se sentent particulièrement désavantagées. Les extraits suivants illustrent cette problématique :**

C'est dommage, parce que ça varie tellement d'un endroit à un autre. [...] On s'en va à Montréal, wow! Ce qu'eux offrent, c'est de toute beauté ce qu'ils font! Par exemple, des soirées où il y a des discussions entre adultes autistes sans déficience intellectuelle, où il y a des intervenants qui se joignent aux rencontres avec des petits muffins, tout ça [...] pour les aider à maintenir leurs habiletés de communication, à créer des liens et tout, ce qui n'est pas nécessairement offert [dans notre région]. Quel dommage! Quand on voit que ça a tellement une portée. Puis tellement d'avantages. Faudrait-tu déménager? [...] C'est triste, les gens se mettront pas à déménager tous à Montréal parce que le service est là. (Nathalie)

Puis je te dirais que j'ai fait plein de recherches pour trouver des groupes [de parents d'enfants autistes]. Puis j'en ai parlé au CLSC, ils n'en ont pas. J'ai parlé aux proches aidants, les proches aidants, c'est pour les personnes âgées. Mais il peut tu y en avoir pour nous autres? On n'est pas des proches aidants, nous autres? Il y a totalement rien. Et j'ai rien trouvé. [...] Ici dans mon coin à moi, il n'y a rien. Il faudrait que je me rende à Montréal et je ne veux pas ça. (Anna)

### ***Des services coûteux pour la plupart***

Un autre obstacle que nous avons pu identifier pour l'accès aux services est la présence de frais associés à ceux-ci. En effet, plusieurs des services destinés à soutenir les jeunes adultes autistes et leurs familles, comme

le répit, les activités de jour ou les activités sociales, par exemple, sont payants, ce qui contribue, encore une fois, à l'appauvrissement des familles. Certaines doivent donc renoncer à ces services en raison des coûts.

Donc les camps de jour pour l'été, ce n'est pas la même chose que pour les enfants autistes, il n'existe pas de camps de jour de la ville, très très bon marché, non. [...] Par exemple, cet été, il va [à un camp d'été]. C'est très très bon là, c'est le camp pour l'autonomie, c'est excellent, il aime bien! Mais ça coûte 400\$ par semaine! (Claire)

I can't afford respite otherwise. If he goes there for a week, I'm just starting to breathe after a week and that's my one week a year. And that's it. And the weekend would be great, but I can't afford \$300.00 for him to be away for two nights. (Claire)

Il existe des programmes gouvernementaux qui nous donnent sommairement... Je donne un chiffre là, aux alentours de 3000\$ par année pour les répits, les centres de jour et les centres de séjour, tout ça confondu. J'ai une certaine frustration, moi. Avoir des programmes gouvernementaux qui subventionnent les familles, j'ai rien contre les familles, j'en ai eu une. Mais qui subventionne les familles pour les enfants qui désirent pratiquer un sport comme le hockey, le soccer. Mais ça s'applique jamais ça aux enfants qui sont des adultes inaptes à partir de 18 ans par exemple. Nous, ce serait pas des activités sportives, mais ce serait ses activités de centres de jour. Les enfants ça arrête à 18 ans. Même si nous avons quant à nous un enfant à la maison, on peut pas profiter de ce genre de subvention. (Claude)

### ***Obstacles administratifs et critères d'exclusion***

Nous avons pu constater que les critères de sélection, pour l'accès aux services, sont parfois flous ou même potentiellement discriminatoires. Par exemple, un jeune qui ne s'exprime pas verbalement ou qui a des troubles du comportement sera exclu de certains programmes parce que le personnel n'est pas suffisamment outillé ou nombreux pour intervenir. Deux mères participantes expriment cette situation dans les passages qui suivent.

Je le sais, mon fils est demandant, il n'est pas du tout agressif, mais c'est au niveau des tocs là [...] que c'est demandant. Donc souvent les gens n'en veulent pas, parce que ça demande une grande patience. (Isabelle)

En fait pour l'hébergement, il y avait un hébergement près de chez moi [...] pourtant c'était non autonome [...], mais là ils ont dit qu'il fallait absolument pas qu'il n'ait aucun trouble de comportement. Sauf qu'ils définissent pas c'est quoi un trouble de comportement. C'est large hein, ça peut être les tocs considérés comme un trouble de comportement, comme ça peut être des agressions. L'autre chose, c'est qu'ils ne toléreront pas [...], il faut vraiment jamais de colère. Bin là c'est pas humain. Je veux dire, tout le monde est traversé par des colères et tout ça. Je comprends qu'ils veulent pas recevoir de coups de poing, mais je peux pas garantir que mon gars, une fois placé, il ne sera pas agressif. J'ai aucune idée. Il a jamais été placé de sa vie! (Isabelle)

Tu peux pas faire la demande directement au CRDI, il faut que tu fasses une demande au CLSC, le CLSC fait une demande au CRDI. Puis ils pouvaient pas m'aider. Ils me disent « bien, Antoine, il est non-verbal fait qu'il faudrait lui parler, donc il existe rien ». Écoute, je crois qu'ils prennent pas la peine de référencer ça, parce que moi je vis avec un fils qui est non verbal et j'ai été capable de faire des choses avec lui! (Anna)

D'après nos résultats, ces critères d'exclusion font souvent en sorte que les jeunes adultes étant plus autonomes, s'exprimant bien et n'ayant pas de trouble de comportement ont accès à beaucoup plus d'activités que ceux ayant un profil perçu comme plus difficile.

Un dernier point lié aux obstacles administratifs est que dans plusieurs cas, les demandes doivent obligatoirement transiter par la travailleuse sociale, ce qui ralentit le processus et génère un sentiment de dépendance à l'égard d'un système peu réactif, comme en témoigne Isabelle : « *Ben ça, c'est compliqué, on a zéro service zéro zéro zéro zéro zéro zéro! C'est comme [...] à qui tu veux que je parle? C'est par elle [la travailleuse sociale] que tout passe!* ».

### ***Les facilitateurs d'accès : initiative parentale et capital social***

Face à ces obstacles, l'accès à des services dépend souvent de la proactivité des parents. Plusieurs témoignent de la nécessité d'être constamment en action : chercher l'information, appeler à répétition, assister à des événements sur l'autisme, s'inscrire aux infolettres ou solliciter les conseils d'autres parents :

Tu sais, moi je suis vraiment très active aussi. Je fais des recherches, admettons [ma travailleuse sociale] va me demander « je veux telle affaire ». OK, fine! T'sais elle me demandait admettons: « Anna, cherche donc ça pour le fun! ». Fait que moi je parlais, j'y allais, je fais une demande au CRDI, puis avant que le CRDI me réponde, j'y allais moi-même chercher. (Anna)

C'est [notre amie qui] nous a dit [...] pour le REEI. « Ah ouin on n'a pas commencé ça! » Pis de là, elle nous a dit qu'elle est abonnée à toutes les infolettres, RNETSA, puis en tout cas, tout ça, fait que je me suis abonnée à ces infolettres-là fait que ça peut aider aussi! (Marie)

Puis les activités, je regarde toujours ne serait-ce que je commence par la ville là, tout ce qu'ils offrent. Après ça, j'entends parler de quelque chose à la radio, n'importe quoi. (Marie)

Devant l'absence de services adaptés, une famille a décidé de démarrer un service, avec l'aide d'autres parents, pour assurer une place à leur fils. Ils ont même posé une condition pour que leur fils ne soit jamais retiré du service, peu importe son âge : « *Là on avait mis la condition que c'était ad vitam aeternam. Tu sais, ils ont voulu mettre comme une limite. Admettons, après 30 ans là, c'est fini. Non, mais c'est parce que le CRDI n'offre pas de service. Et puis, nous, il [était] aucunement question qu'il soit mis à la porte à l'âge de 30 ans. Ça fait que ça c'était la condition des parents fondateurs si vous voulez, qu'il n'y ait pas de limite pour l'âge de fréquentation.* » (Claude)

Un autre élément ayant été relevé comme un facteur facilitant est de faire appel à des organismes communautaires, comme Autisme Montréal, mentionné comme une ressource clé pour naviguer dans le système. Nos résultats indiquent également que les parents ayant un réseau solide ou des moyens financiers

suffisants pour payer des services privés ou participer à des activités coûteuses) disposent d'un accès élargi aux services. De même, la disponibilité des parents, notamment lorsqu'ils sont retraités ou disposent d'un horaire de travail flexible, facilite leur implication dans les démarches. Enfin, le profil du jeune adulte peut influencer l'accès ; les jeunes plus autonomes ou sans comportements jugés difficiles sont plus facilement acceptés dans les ressources, comme mentionné précédemment : « *Son niveau d'autonomie ou en tout cas le fait qu'elle n'avait pas de trouble de comportement [c'est aidant]. [...] Parce qu'il y a une de ses amies qui va aussi [dans le même service], puis elle, elle peut pas aller à [l'organisme communautaire de loisirs], parce qu'elle se désorganise des fois, fait qu'eux autres peuvent pas prendre de chances en sortie. Je trouve que ça, c'est facilitant pour qu'on ait accès à des choses comme ça.* » (Marie)

### **3.1.2 Les problématiques liées aux services: les enjeux de qualité**

Outre les obstacles limitant l'accès, plusieurs participants et participantes ont formulé des critiques importantes quant à la qualité des services proposés à leur jeune adulte autiste. Ces critiques concernent à la fois le contenu des activités offertes, la stabilité du personnel, la communication avec les intervenants et intervenantes, le manque de confiance envers certains services, l'organisation des horaires, la lourdeur administrative, ainsi que la fiabilité du service. Ces enjeux liés à la qualité seront expliqués dans la section suivante.

#### ***Un contenu peu stimulant et non adapté***

De nombreux services sont perçus par les parents comme occupationnels plutôt que formatifs. Les personnes participantes rapportent que les activités proposées sont souvent peu stimulantes, répétitives ou non adaptées au niveau de compétence de leur jeune. Une participante, soit Sophie, soulève cette problématique en indiquant que son jeune refuse d'aller aux camps de jour l'été : « *Il ne veut plus aller dans les camps de jour. Et ça c'est une roue sans fin. Les camps de jour [...] ils ne se réinventent pas, c'est toute la même affaire, dans le sens que... Ils vont au Bingo admettons* ». Elle affirme que son fils considère ce service comme trop juvénile pour lui : « *Il me disait, c'est une garderie, je suis trop grand!* » ; « *Il veut pas y aller, c'est des journées bricolages [...] T'sais, il veut pas. Faut pas que ça soit comme quand il était petit, il faut que ça soit comme un grand!* ». Isabelle, une autre participante, souligne le même enjeu, cette fois en ce qui a trait aux répit : « *C'est ce que je déplore du répit. [...] J'ai de la misère à le faire y aller deux fois, ou même une fois [par] semaine. Il s'ennuie là-bas. Il fait rien.* »

Certains soulèvent également le fait que les groupes sont souvent trop hétérogènes et que les intervenants et intervenantes n'adaptent pas le contenu au potentiel de chacun. Ainsi, les jeunes se retrouvent souvent à attendre ou à compléter des tâches en dessous de leur niveau de compétence. Les passages ci-dessous illustrent cet enjeu :

Elle [devait] coller les étiquettes sur les sacs de pain [...] Mais peu de temps après, l'activité est coupée, annulée, parce que c'est trop pour les autres, ça se désorganise, fait que là tout le groupe est sur pause, ça joue aux legos, ils les envoient jouer. Ça l'a frustrée, parce qu'elle aimerait ça continuer! (Marie)

C'est dur parce qu'ils sont tellement tous différents. Puis j'ai tellement l'impression qu'ils les mettent tous dans le même bateau parce que c'est dur à gérer. [...] Antoine c'est un non-verbal, mais c'est pas parce qu'il est non verbal [...] que t'es pas capable de faire de quoi! Fait que souvent, il est placé avec les déficients intellectuels où ce qu'ils font des petites affaires, des bébélles. [...] Lui, il est rendu à autre chose. Et je trouve qu'il tombe entre les deux. Mais c'est dur pour moi de te dire ce qu'il aurait vraiment besoin. Parce que ce que moi je connais à date répond pas vraiment aux besoins d'Antoine. (Anna)

Chaque intervenant va me dire : « Ah on n'a pas de problème avec Antoine ». Mais non, tu le laisses dans le coin, parce que les autres ont de la misère, tu dois t'occuper d'eux autres, puis tu le laisses de côté et lui, dans sa vie, ne se développe pas. (Anna)

Les propos des jeunes adultes autistes qui ont été interrogés lors de l'entrevue familiale rejoignent ceux des parents qui affirment que les activités sont souvent peu adaptées aux besoins de leur enfant. Deux jeunes adultes ont exprimé leur mécontentement face au fait que le contenu ou le rythme de certains services ne correspondait pas à leur niveau. Laurie, une jeune adulte autiste, aurait souhaité un rythme plus soutenu dans les activités, déplorant que la séance s'arrête prématurément : « *J'en prendrais plus! À 1h30 - 2h00 on arrêta parce que les gens étaient fatigués.* » ; « *La raison pourquoi ils faisaient du temps libre vers 2h00, c'est parce que les élèves, c'est comme compliqué. Ils se remplissent la tête et moi je voulais qu'elle continue la prof.* » (Laurie, jeune adulte autiste). De son côté, Marc-André, un jeune adulte autiste, trouve que le contenu est trop enfantin pour son âge : « *Le problème, c'est que je vois ces petits ateliers-là comme [...] trop enfantins! J'ai 25 ans quand même, je suis un adulte. [...] C'est trop pour les enfants! Trop trop enfantin* » (Marc-André, jeune adulte autiste)

Ces deux mêmes personnes soulèvent également le fait de ne pas se retrouver dans le profil de leurs camarades : « *Je ne me sentais pas vraiment à ma place. Socialement, non.* » (Marc-André, jeune adulte autiste) ; « *Je me retrouve moins dans leur profil, parce que, des fois, ils font juste dire « bonjour », mais après ça, ils sont comme dans leurs affaires.* » (Laurie, jeune adulte autiste). Marc-André mentionne d'ailleurs le fait qu'il préférerait être regroupé avec des personnes qui ont les mêmes intérêts, mais pas nécessairement d'autres personnes autistes :

Je me sens mieux dans un groupe qui m'appartient à moi, parce que ce sont d'autres étudiants, mais ce ne sont pas nécessairement des autistes. T'sais, oui, je veux appartenir à un groupe avec les mêmes intérêts, pas un groupe nécessairement où c'est tous des autistes. [...] Je vais dire ça comme ça, mais je veux faire partie d'un groupe normal. (Marc-André, jeune adulte autiste)

En plus de dénoncer le fait qu'ils ne trouvent pas que les activités de jour sont adaptées aux besoins de leurs jeunes, les parents expriment un désir de voir les services davantage axés sur le développement de l'autonomie, des habiletés de la vie quotidienne, comme le souligne le conjoint de Marie (père de Laurie) :

« À l'école, moi, ce que j'aurais aimé, c'est plus le travail autonome. Bien moi je trouve qu'ils en font très peu. Qu'ils commencent d'un point de vue de lavage, de cuisine et tout ça, qu'ils apprennent plus la vie de tous les jours » ; « Juste le principe des cartes de crédit, comment ça fonctionne? » (Conjoint de Marie). Il mentionne également son désir que soient enseignées des notions de vie en société, comme la vigilance : « Puis aussi la vie de société en général. D'être... pas méfiant à tout, mais pas être super naïf non plus, puisqu'elles sont très faciles à embarquer sur certaines choses. Ça pourrait être de créer de la vigilance, disons, envers la société en général. » (Conjoint de Marie, père de Laurie). Nathalie, quant à elle, souligne l'importance de travailler le volet social, ce qu'elle ne retrouve pas actuellement dans les activités de son fils : « Il y a aussi tout le volet social, développement des compétences, des habiletés communicationnelles ou dans le social ou même dans la sexualité. Il faut qu'il y ait quelque chose qui se passe. Moi, c'est mon avis de maman, c'est la maman qui a parlé. » (Nathalie). Une autre mère, soulève d'ailleurs le fait qu'elle souhaite que son jeune progresse et apprenne des choses dans son service, que ce ne soit pas uniquement occupationnel : « J'envoie pas mon gars à l'école pour me débarrasser de mon gars à l'école, c'est pour qu'il apprenne de quoi. Qu'il continue à évoluer. » (Anna).

### ***Un manque de stabilité dans le personnel***

La qualité des services dépend aussi grandement du personnel impliqué. Plusieurs parents ont mentionné le roulement de personnel qui est très fréquent, brisant les liens de confiance établis et obligeant les familles à tout réexpliquer à chaque changement. Cette instabilité nuit à la continuité du service. Les extraits suivants témoignent de cette problématique :

Il va au camp de jour et là il va s'apercevoir qu'il y a une intervenante qu'il aimait bien, elle est partie. Ben là, faut qu'il ait apprenne à fonctionner avec une autre intervenante. [...] C'est toujours un peu déstabilisant pour un autiste. (Claude)

Et pour les travailleurs, travailleuses sociales, [...] "the revolving door". C'est une moyenne de deux ans à peu près et elles échangent. (Claire)

Mais elle, c'est la remplaçante de l'autre remplaçante de l'autre remplaçante. [...] Elles sont toutes malades, je ne sais pas. (Isabelle)

Ce roulement pourrait d'ailleurs expliquer en partie le fait que les travailleuses sociales n'ont pas toutes le même niveau de connaissances au sujet des services existants et que si certaines sont très informées et très aidantes, d'autres ne sont pas en mesure de référer aux bons services et de répondre aux questions du parent.

### ***Une communication insuffisante et mésadaptée***

Un autre enjeu lié à la qualité des services est la présence de problèmes de communication avec le personnel

des CLSC/CIUSSS ou les intervenants et intervenantes de milieux communautaires. Les parents ont de la difficulté à les joindre ou déplorent un manque de suivi.

Cette question a tout d'abord été relevée par des parents en parlant de leurs rapports avec leurs travailleuses sociales ou travailleurs sociaux. Par exemple, Jeanne, mère d'un jeune adulte autiste, soutient qu'elle doit insister auprès de sa travailleuse sociale pour obtenir des services : « *Il aurait fallu que je la rappelle, que je la harcèle pour avoir des services, encore une fois* ». Une autre participante, soit Isabelle, a pour sa part vécu de très importants problèmes avec sa travailleuse sociale, comme il est possible de le voir dans les extraits suivants :

Mais on a zéro service. La travailleuse sociale, ça fait cinq fois qu'elle annule, cinq fois qu'elle annule ma rencontre. À chaque fois, elle me dit: « ben là je vais te redonner un autre [rendez-vous] ». Mais elle ne m'en redonne pas d'autre.

Écoute, j'ai commencé à faire ma demande en mars, on est rendu en juillet. Puis à chaque fois, elle reporte ou elle ne m'appelle pas ou elle oublie. Puis là, elle devait me parler la semaine passée [...] et elle ne m'a pas appelée. Encore oubliée! C'est pas sérieux là? Quand est-ce qu'il va être inscrit? Là j'étais à veille de porter plainte au CLSC. Ça a vraiment plus de sens là. Je veux parler à sa supérieure, parce que là elle me donne pas un autre rendez-vous!

Ces problèmes de communication ont également été relevés par des parents en parlant d'intervenantes ou intervenants des activités de jour. Des parents dénoncent le fait qu'ils n'ont pas de suivi de qualité une fois que leur jeune a atteint l'âge adulte. C'est ce qu'expliquent Claude et Louise : « *Et pour les programmes adultes, on n'a pas des réunions avec la famille, ça n'existe plus.* » (Claude) ; « *On n'a pas d'échanges verbaux. En fait, c'est des cahiers de communication, sommaires là on s'entend.* » (Claude) ; « *Tu dis que ça va bien, ça va bien. Moi ça me suffit pas là. Tu sais, [...] je trouve ça stérile un peu, c'est des conversations stériles.* » (Louise). Louise affirme même ne pas avoir rencontré l'intervenante de son fils pendant la première année de sa fréquentation du service : « *Il n'y a pas de rencontre avec les intervenants. Il n'y en a pas. C'est un petit peu plate là. [...] Ça fait que moi, j'ai vu [son intervenante] pour la première fois [quand] ça faisait un an qu'elle s'en occupait. Ça fait qu'on les voit pas, puis on a aucun échange présentiel avec eux autres* ».

Une des mères participantes, Anna, mentionne d'ailleurs le fait que ce manque de communication peut avoir des incidences sur le maintien du service pour son fils, Antoine. Elle voudrait avoir suffisamment d'informations sur la manière dont se passe l'intégration de son fils afin de pouvoir anticiper les problèmes et de pouvoir travailler certains éléments avec lui. Elle exprime la crainte de recevoir l'information quand il est trop tard, ce qui ferait en sorte qu'il perde sa place, comme elle l'explique dans les extraits suivants :

Moi, je me mets toujours une mégarde, parce que j'ai toujours peur qu'ils me disent au début « ça [va] bien », puis là ils me disent: « Ouais ben là, peut-être que le programme à Antoine c'est pas trop adapté pour lui ». Fait que là moi je vais me ramasser à prendre une décision, puis j'aurai rien en arrière de moi.

C'est quand même la problématique qui est arrivée à un moment donné en début d'année. C'est que Antoine est super bon. Puis ils vont me le dire, c'est le meilleur travailleur. [...] Il travaille super bien manuellement. Sauf qu'il ne connaît pas le danger. Fait qu'il doit décoiffer des fils avec un couteau. Un moment donné, [l'intervenant voulait] prendre le couteau à Antoine, il n'a pas voulu lui donner, mais il y a d'autres gens autour de lui, tu comprends? Fait que là, il faut y apprendre à déposer le couteau. C'est toutes des choses comme ça qu'il faut éduquer Antoine, il faut prendre le temps, faut prendre des photos. Tu sais, moi j'ai pas eu le temps encore là, mais il faut que les profs me donnent du jus.

Faudrait que je fasse un suivi. [...] Puis je veux pas qu'ils attendent pour me le dire. Tu comprends, moi j'ai l'impression qu'elle a attendu avant de me le dire. [...] Mais c'est parce que l'accumulation, c'est pas bon, parce qu'on perd du fil, on perd du contenu.

Ce manque de communication semble être beaucoup plus problématique pour les parents dont le ou la jeune ne parle pas ou s'exprime de façon limitée, comme il est possible de le voir dans cet extrait : *« J'ai pas un bon sens de ce qu'il fait toute la journée, parce que ce qu'il dit quand il arrive à la maison, c'est pas très détaillé. »* (Claude). À l'inverse, lorsque le ou la jeune adulte s'exprime fluidement, les parents sont informés de ce qui se passe dans le service et ressentent moins le besoin d'obtenir un suivi par les intervenant(e)s, comme l'exprime Marie : *« Il n'y avait pas vraiment d'échanges entre le professeur et nous. Par contre, Laurie verbalise beaucoup. Elle parle beaucoup, donc elle me raconte absolument tout ce qui s'est passé à l'école, les échanges et tout ça. [...] Donc, pour ma part, je dirais que ça va, parce que je suis pas mal au fait de tout ce qui se passe là-bas »*.

Il semblerait d'ailleurs que l'horaire des intervenantes et intervenants des services de jour ne concorde pas toujours avec l'horaire de travail des parents, ce qui nuirait également à la communication et aux suivis spontanés : *« Moi, je ne les croise plus. Je travaille du lundi au vendredi. J'ai fait une demande de travailler quatre jours semaine. Il faut que je travaille quand même là, faut que je gagne ma vie! [...] Puis j'aimerais ça faire un quatre jours, parce que ça me donnerait une chance de faire des suivis plus régulièrement »* (Anna). Le fait que cette participante envisage de réduire son horaire de travail pour avoir un meilleur suivi témoigne d'une réalité préoccupante.

Certains parents dénoncent également des problèmes de communication avec certain(e)s intervenantes et intervenants, professionnelles ou professionnels ou travailleuses et travailleurs sociaux liés à un manque d'empathie de leur part ou à un discours très négatif, parfois blessant :

[Social workers] have caseloads, like so many people to set to even talk meaningfully to anyone. (Claire)

Puis qu'est-ce qu'on entend comme discours des professionnels? Il te manipule! C'est tout pour casser le noyau. Parce que tu te dis « ein il me manipule? Il me fait chier, bien pourquoi j'accepterais ça? » Bien on va le placer! Il a 17 ans, on va le placer. L'enfant de 17 ans qui est autiste, se retrouve avec du monde qu'il ne connaît pas. [...] Donc ce côté-là est très difficile. Il ne faut absolument pas briser le noyau par enfant, c'est tout ce qu'il reste, l'enfant c'est tout ce qu'il a. (Isabelle)

Le discours qu'on entend c'est que « ton fils, il est ci, il est ça, il est pas fin, on va le dompter! Tu vas voir, il va arrêter de toucher à ça, faut casser ça, faut le casser! » Combien de fois on entend ça, bin on l'a cassé aussi, le mien. Je le récupère à miettes encore, puis il a 22 ans, donc oui, on l'a cassé, c'est vrai, fait que moi quand j'entends on va venir le casser. Ouais, bin je vous crois que vous allez le casser, vous allez casser tout aussi, la famille [aussi]. Une bulle de verre. Tout a pétié là, mais c'est ça qu'ils font. (Isabelle)

Je pense que mon CLSC c'est pas un CLSC qui veut aider là, c'est pas terrible. En tout cas, c'est pas ce qu'on ressent. (Isabelle)

**Anna parle entre autres d'une certaine pression qu'elle ressent de la part de personnes intervenantes qui lui suggèrent de placer son fils en hébergement, alors qu'elle n'y est pas prête du tout et qu'elle n'envisage pas cette option prochainement :**

Ça m'a donné une claque. J'ai parlé avec le TES de l'école qui m'a dit, « faudrait que tu penses à placer Antoine ». Il me dit ça de même. [...] Ça m'a touchée. Ça m'a fait mal. Mais le lendemain matin, j'ai fait comme non, c'est pas vrai. J'y tiens, j'y crois. J'y ai toujours cru. Puis je te dirais que jamais j'aurais pensé qu'il serait rendu là.

Je me rends compte qu'il y a de plus en plus de monde qui nous poussent vers [l'idée de placer notre enfant]. Tu sais, ils décident, ils nous mettent des affaires en tête là, tandis que, oui, ça se peut, mais [...] il y a encore du temps là! Le 6 ans de plus qu'il va prendre va peut-être changer une grosse donne! Si le parent, lui, veut continuer, tu sais. [...] Il y a eu des amis qui m'ont mis un peu de pression il y a quelques années, puis là, c'est surtout plus les intervenants à l'école que j'ai eu cette année. [...] C'était du monde en qui j'ai confiance. C'était du monde en qui j'AVAIS confiance! Très décevant! [...] Des fois les gens, ils veulent pas être méchants, mais ils sont méchants. Encore là, ça revient, ils ne sont pas dans notre milieu, puis ils pensent pouvoir nous aider [...]. Il faudrait éduquer les gens et dire qu'on a juste besoin d'encouragement, on n'a pas besoin que vous nous dites quoi faire là, vous êtes super mal placés pour nous dire quoi faire.

### ***Une confiance qui n'est pas gagnée***

Un certain manque de confiance ou de méfiance de la part des parents envers les services et les personnes intervenantes a également été perçu à plusieurs reprises, ce qui renforce l'idée que plusieurs services ne sont pas adaptés aux besoins des parents. Cet aspect a principalement été relevé concernant l'hébergement, qui constitue une source de stress immense pour les parents, mais également au sujet du répit et d'autres activités :

On a peur qu'il ne soit pas bien traité [en hébergement]. Ils vont tu lui donner son bain? Ils vont tu lui brosser les dents? Il y a plein d'affaires que même s'ils ont 25 ans, on est quand même inquiets. Ils vont tu être frappés? Parce que ça demande une grande patience que très peu de gens ont! (Isabelle)

And the housing is just terrifying. They're just these little mini businesses. The tiny group homes... (Claire)

Well, the group homes are hit or miss and they are like the small group home model now... It's a small business if you own a group home, right? So the variation between them could be huge. (Claire)

But basically the housing system is a disaster. Everyone knows it, but there's no money for it. (Claire)

J'en ai jamais eu, j'en veux pas. [...] Tu sais, du répit, il va être avec des étrangers! (Caroline)

Je voulais l'[inscrire] et je suis jamais allée plus loin. Parce que j'avais entendu des drôles d'histoires [d'attouchements sexuels]. Ça fait que là, j'aime ça marcher par références. (Sophie)

Louise et Claude ont également exprimé une méfiance envers un organisme, notamment parce qu'il leur a facturé des services en double et parce qu'il a manqué de transparence dans l'utilisation de fonds amassés par les parents lors d'une activité caritative : « *Une semaine de relâche qui a été facturée pour rien, mais asteur qu'il s'est fait prendre en défaut, là le gars est comme disparu dans la nature, on n'a plus de nouvelle* » (Louise), « *On leur faisait confiance et la travailleuse sociale, elle m'a dit qu'on n'était pas les seuls à qui c'était arrivé là, il y a eu plein d'erreurs vécues par d'autres parents. Puis après ça, on se fait facturer! Ça fait qu'on veut pas douter de l'honnêteté des gens, mais là va falloir qu'on soit plus vigilants par rapport à ça.* » (Claude).

Certaines personnes participantes ont dit douter de la volonté réelle des intervenants et intervenantes de bien répondre aux besoins de leur jeune ainsi que de leurs compétences. Anna, par exemple, a dit craindre que son fils soit négligé dans un contexte de groupe, que l'équipe scolaire ne soit pas en mesure de juger adéquatement ses capacités et de s'investir pour lui :

Ce que j'ai peur, c'est que quand il est en groupe, il est laissé de côté, parce qu'il n'est pas assez demandant. Puis quand il se désorganise ou qu'il vient fébrile, bien là, le monde capote leur vie! (Anna)

À la fin d'année, [ses enseignants] étaient pas là tu sais, il y a eu sa remise de diplôme, ils étaient pas vraiment là, ils étaient là pour faire leur job. On m'a dit, cette année, les professeurs, puis les TES sont là pour faire leur job. (Anna)

Tu vois, cette année-là, les trois intervenants de l'école, ça a rien donné. Ça a rien donné, ils étaient communicatifs, mais il étaient pas réactifs. (Anna)

Même le système de plainte suscite de la méfiance chez certains parents, notamment Isabelle. Elle voudrait porter plainte contre sa travailleuse sociale qui ne lui offre pas un suivi de qualité, mais elle craint de perdre ses services, une situation assez préoccupante :

Je ne veux pas me mettre plus dans le trouble puis avoir encore moins de services. On n'a pas du tout complété les papiers pour le placement de Thomas. Si je me mets à dos ma travailleuse sociale, ça va être fini. Puis si elle est la seule dans mon CLCS, ça va être fini fini là! Donc il faut que je joue de prudence à ce niveau-là, mais en même temps j'ai des droits qui ne sont pas respectés. (Isabelle)

Et je sais qu'il y a un numéro pour porter plainte. Mais comme je dis, je ne sais pas ce qui va arriver après. C'est comme à l'école, ils nous disent toujours « vous pouvez porter plainte ». Euh sauf que le gars ou la fille à qui tu parles est engagé par la commission scolaire. Donc dès que tu parles contre l'école, contre la commission scolaire, bien moi je me suis déjà fait dire que c'était finalement moi le problème, parce que ça faisait 3 fois que j'appelais en 3 mois. Fait que j'ai arrêté toutes ces affaires-là, c'est tout biaisé. C'est comme un syndicat qui se tient par en dessous. Tu porterais plainte, sont encore payés par la même personne, fait que j'y crois pas trop là. (Isabelle)

## ***Des horaires mal adaptés aux réalités des familles***

Un autre problème lié à la qualité des services qui a été soulevé par les parents que nous avons rencontrés est le fait que les activités de jour ont un horaire qui n'est pas adapté à leurs besoins et/ou à ceux de leur jeune, ce qui complexifie l'organisation familiale. Plusieurs affirment que les services terminent trop tôt : « *J'ai parlé avec plein de travailleuses sociales, qu'est-ce qu'on peut faire, parce que ce qu'il manque beaucoup, c'est un programme après l'école. Parce que l'école se termine à 14h20* » (Claire) ; « *Le problème c'est que, justement, après l'école qui finissait à 14h45, je finissais [le travail] à 16h30, il y avait un trou à combler* » (Louise) ; « *Et puis parfois, c'est pas nécessairement le placement 24 h sur 24. C'est juste pendant que les gens travaillent, entre 9 et 5 que l'enfant aurait des besoins* » (Claude). Le fait que la plupart des services cessent pendant l'été est également critiqué entre autres par Sophie : « *J'aurais besoin que ça continue 12 mois par année* ». Une mère, Isabelle, mentionne également que l'horaire de son service de jour ne correspond pas aux besoins de son jeune qui, souvent, n'est pas en mesure de quitter la maison avant 12h00, en raison ses difficultés liées à sa routine matinale. Le service terminant tôt, il n'a donc pas beaucoup de temps pour fréquenter le service et les responsables ne sont pas toujours compréhensifs par rapport à son retard :

Ils nous ont dit que s'il arrivait dépassé midi et demi que ça ne valait plus la peine de venir le porter. Ce à quoi j'ai riposté en disant que je ne vois pas le rapport, parce que dans le fond, c'est jusqu'à 16 h le camp de jour. On est comme à même pas 10 minutes du camp pour Thomas. Donc, s'il arrive à 1 h, ça fait quand même 3 h pour lui! C'est quand même beaucoup! (Isabelle)

Ben là, il a dû arriver à 12 h 10 - 12 h 15, le temps de faire sa routine, d'arriver, de diner. Il faut que je parte là pour aller le chercher. Il commence à relaxer et j'arrive. Il a pas assez de temps! (Isabelle)

C'est un petit gars d'après-midi, il faudrait qu'il fasse de 12 h à 17 h. Mais c'est pas ça. [Les intervenants] veulent finir à 14-15 h. (Isabelle)

Non seulement l'horaire des services de jour pose problème, mais celui des répit également. Selon plusieurs parents, le nombre d'heures offert n'est pas suffisant pour leur permettre de profiter de temps libre et de se reposer, comme le montrent les passages suivants :

That's not enough. I'm not even relaxed. I could have one cocktail and fall asleep and that's it. That's about it. OK, he's back now! That's all! (Claire)

C'est parce que mettons l'heure d'arrivée [pour un répit] [...] du 6 au 10, l'heure d'arrivée, le 6 c'est à 16 h 00 ou bien 19 h 00. [...] À 19 h 00, j'ai plus d'amis qui viennent souper au restaurant, fait que là ça nous coupe déjà une soirée. Pis quand on vient le rechercher? Ben c'est entre 14 h 00 et 15 h 00 le dimanche par exemple, mais il y a plus de fin de semaine. (Claude)

La distance séparant le domicile du lieu de répit complique également l'accès à ce service pour plusieurs familles, comme celle d'Isabelle, qui considère ce déplacement comme une gestion supplémentaire :

« C'est difficile de les amener à heure fixe. [...] C'est pas à côté de chez vous hein. Fait que comme nous autres, c'est 40 minutes là faut aller le porter. Fait que c'est beaucoup de gestion pour un petit peu de plaisir. »

### ***Une lourdeur administrative contre-productive***

La surcharge administrative liée aux démarches pour obtenir ou maintenir des services a été dénoncée par plusieurs familles. Les formulaires sont nombreux et les démarches souvent complexes. Une participante, Isabelle, parle d'une quantité importante de documents à lire : « C'est épeurant tout ce qu'on a de paperasse à lire, puis [...] il y en a qui en ont 4 [enfants], il y en a qui en ont 2, il y en a qui sont monoparentales, tu sais, il y a plein de situations ». Une autre mère décrit la complexité des démarches pour démontrer que son fils n'a pas dossier criminel, ce qui est exigé pour l'inscrire au transport adapté :

[Pour le transport], ils n'ont pas le choix de faire une demande de dossier criminel. Mais le dossier criminel, il faut qu'il ait deux photos [du] gouvernement, donc une pièce justificative, un permis, un passeport ou la carte d'assurance-maladie. Sauf que nous, ici, les Québécois, on a comme ces trois-là [...]. Donc malheureusement je n'ai pas de passeport. Malheureusement, Antoine, ne conduit pas, donc il a juste la carte d'assurance-maladie. Ça [entraîne] un problème, ça va être plus difficile de faire faire son dossier criminel. [...] Fait que peut-être que ça serait bon de le noter que nos jeunes rendus à 21 ans, s'ils prennent le transport scolaire, ils doivent faire une demande pour le dossier criminel. (Anna)

Les parents doivent constamment fournir des preuves que leur jeune a bel et bien des difficultés qui justifient le recours à un service, et ce, même si sa condition est permanente. Les parents dénoncent souvent le fait que le système ne reconnaît pas la situation de leur jeune sur le long terme :

Les médecins capotent à chaque fois, surtout pour le gouvernement fédéral. Le médecin dit: « qu'est ce qu'ils comprennent pas dans le [mot] *permanent*? » Une condition permanente! C'est écrit *permanent*. Après sept ans c'est tu vraiment le cas? Faut re-remplir le formulaire. On comprend pas, mais on l'a comme accepté. C'est de la bureaucratie inutile (conjoint de Marie).

Mais je te dirais que les éléments qui sont des irritants corrigeables seraient reliés par exemple à la preuve de solidarité sociale. Là comme c'est fait sur une base mensuelle, ça entraîne toujours pour nous une gestion supplémentaire qu'on pourrait éviter. Surtout quand il y a des analyses psychosociales et médicales qui font la démonstration que Julien sa condition ne changera pas d'ici 10 ans. (Claude)

Quand t'as un diagnostic d'une équipe multi[disciplinaire], tu devrais automatiquement avoir une référence avec le gouvernement qui sache que cet enfant là va être étiqueté toute sa vie. [...] Un enfant aveugle va être aveugle toute sa vie. Je trouve qu'il y a comme une illogique là-dedans. Moi c'est ce que je souhaite, c'est de pas avoir toujours des cailloux dans les souliers! (Sophie)

Les parents soulèvent également les problèmes liés au transfert de dossier, qui ne se fait pas toujours d'un service à l'autre, ou à l'ouverture de nouveaux dossiers, qui exige que la personne réponde constamment aux mêmes questions : « Je vais te donner un exemple. J'ai rencontré la demoiselle pour le CLSC, on a fait une

*rencontre. Ça a duré 1 h. Puis le dossier, il était clean: elle m'a dit que la TS qui a transféré le dossier, tout était clair et elle me reposait encore les mêmes questions! » (Anna).*

Un autre aspect mentionné à plusieurs reprises comme pouvant complexifier certaines démarches administratives est le fait que les parents ne peuvent pas toujours remplir des demandes à la place de leur jeune sans procuration, et ce, même si le ou la jeune n'a pas la capacité de prendre une décision seul(e). Cette situation engendre, encore une fois, des démarches supplémentaires et des complications comme le montrent les extraits qui suivent.

Les soins de santé... Parce que Anna a eu des problèmes au début, parce qu'Antoine était rendu à 18 ans et là il fallait que ça soit [lui] qui prenne une décision médicale, mais t'sais elle s'est battue beaucoup pour ça! (Papa d'Antoine)

Un espèce de gros problème c'est qu'ils ne me voient pas comme personne répondante à Antoine Donc [...] je suis obligée de faire une demande... je pense que c'est au niveau du notaire. Je ne suis pas rendue là encore pour aller faire une demande de procuration pour parler au nom d'Antoine, parce que le gouvernement fédéral ne me reconnaît pas comme personne-ressource qui peut parler en son nom. Donc ça, ça me cause un problème. J'aurai pas le choix d'aller demander une procuration. Puis faire faire une procuration, au niveau du notaire, ça m'implique des coûts que je suis pas encore rendue là non plus, parce que c'est quelque chose qui vient de me poper dans face! (Anna)

Puis la procuration là, [...] faut tu ou pas être tuteur? Ça, c'est la question existentielle que tous les parents se posent chez un enfant comme Thomas. Je ne vois pas la nécessité d'être tuteur chez un enfant qui est même pas capable de s'essuyer les fesses tout seul. Si mon mari tombe handicapé demain matin pour un AVC là. Je demande pas d'être sur tutelle, ça va se faire automatique. S'il a un accident de voiture, puis que faut j'aille à l'hôpital, puis là il peut pas répondre, mais ils vont demander à qui? Ils vont demander à un proche! Ils diront pas « désolé, vous êtes pas sous tutelle ». Mais c'est drôle là ça marche qu'un proche prenne une décision pour la personne qui est pas capable de la prendre. Fait que mon fils Thomas qui sera jamais capable de prendre des décisions, faut que je passe devant un juge. Avec un [jeune adulte autiste de plus haut niveau] qui pourrait faire des bêtises, oui. Là je comprends, parce que ton fils pourrait s'acheter une auto, puis en donner une à sa blonde, puis à son ami, faire des niaiseries. Ben là tu veux gérer son argent, mais là c'est du semi autonome. Là on est bien plus haut là. Puis là, oui, il y en a qui sont naïfs, c'est un peu inquiétant là, oui, d'être sur tutelle c'est important de garder, un certain contrôle de la gestion du compte. Mais un Thomas? Jamais il va prendre de décision! Demandez-y! [...] « Mais il répond pas... » Ah bin qu'est-ce qu'on fait? (Isabelle)

Un autre facteur qui contribue à cette surcharge est la présence d'erreurs administratives fréquentes, qui génèrent frustration et perte de temps pour les parents, comme Claude en témoigne dans les passages ci-dessous :

Dans le cas dont on parle, la somme de 2000 quelques cents qui nous a été demandée, il y avait manifestement des erreurs. Deux ans plus tard, c'est très difficile pour nous de nous rappeler à quelle date est-ce que Julien est allé au camp et s'il est allé à un moment donné? Il y a des différences de prix en fonction du type de fréquentation, 1 pour 3, 1 pour 2, les ratios. Alors ça, ça nous a demandé beaucoup de travail pour finalement nous apercevoir que certains de ces répit-là n'étaient pas dus. (Claude)

## ***Une organisation confuse et mal coordonnée***

L'organisation des services de jour soulève aussi plusieurs critiques. Tout d'abord les parents peinent à comprendre la différence entre les divers types de services (plateaux de travail, ateliers communautaires, programmes publics ou privés). Le manque de clarté nuit à la planification et renforce la dépendance aux intervenants et intervenantes pour naviguer dans le système. Le fait que les services soient offerts par épisodes est également très critiqué : « *Pourquoi [...] le CIUSSS là c'est juste temporaire? Tu sais, c'est quatre mois et dès que ça va bien, ils te flushent!* » (Isabelle). La transition vers l'hébergement est aussi perçue comme étant inadéquate par plusieurs parents. Selon eux, cette transition serait trop rapide et peu humaine, comme l'explique Claire dans l'extrait qui suit :

And that would be good, a safe transition. What I want is something really gradual. It's like this is going to be your place. So, for example, you are matched with this home, say hello to this person, you guys can get to know each other. You know, maybe he could visit once a month for the next 2-3 years, right? While he's on a waiting list. Maybe he could be on a waiting list for a particular situation or a particular home. And then he could get to know them. And the parents, I could get to know them and they could get to know us. That would be healthy. It really comes at the moment where you know he's supposed to be ready to move. So like, get matched on while you're waiting, develop a relationship in the meantime. That would be great. Really, there's more healthy ways of doing this. (Claire)

## ***Un manque de fiabilité***

Enfin, la fiabilité de certains services est mise en doute par plusieurs parents. Le transport adapté, notamment, fait l'objet de plusieurs plaintes liées à ses retards fréquents ou au manque de coordination entre les services. Ces problèmes nuisent à la stabilité du quotidien et augmentent la charge mentale des parents. Caroline et Sophie expliquent cette problématique :

Le soir c'est moi qui allais le chercher. Parce que le système de transport adapté... Écoute, je peux pas me fier à ça là, il est pas à l'heure ou Vincent là, à la fin de la journée, il attendait 1 h, parce qu'ils ont une tournée. Fait que c'était pas vivable avec le transport adapté, fait que c'est moi qui s'occupait du transport. (Caroline)

Quelques fois j'utilise le service [de transport adapté], mais Noah déteste ça, parce que c'est souvent long, puis il me dit [...] que [les chauffeurs] ne parlent pas français, des fois ils ne sont pas gentils et tout et tout. (Sophie)

### **3.1.3 Les caractéristiques des services perçues comme « gagnantes » par les parents**

Malgré les problèmes relevés, plusieurs services ont été appréciés par les familles, ce qui indique que la qualité varie beaucoup d'un service à l'autre. L'analyse permet d'identifier des caractéristiques des services perçues comme « gagnantes » par les parents. Certaines de ces caractéristiques ont été nommées explicitement par les parents, notamment lorsqu'ils décrivaient des services qu'ils considéraient de qualité. Toutefois, c'est grâce

à l'analyse des propos des parents, notamment ceux portant sur les problèmes rencontrés, qu'il a été possible d'identifier, par contraste, les caractéristiques « gagnantes » pour les parents. Ces éléments, même s'ils n'ont pas toujours été mentionnés directement par les parents, apparaissent clairement comme nécessaires pour réduire ce qui pose problème, comme les horaires rigides, le manque de continuité, la communication insuffisante, etc. Le tableau ci-dessous (tableau 1) présente ces caractéristiques.

**Tableau 1 : Les caractéristiques gagnantes des services**

<b>Les caractéristiques gagnantes des services</b>	
<b>Contenu des services</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Activités adaptées au niveau de la personne</li> <li>Activités stimulantes et variées</li> <li>Activités liées aux intérêts de la personne</li> <li>Développement de nouveaux apprentissages</li> <li>Contenu proche de la vie réelle (but, motivation)</li> <li>Contenu qui vise le développement de l'autonomie</li> </ul>
<b>Approche et formation du personnel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personnel qui connaît l'autisme, les besoins</li> <li>Personnel qui a un bon lien avec le ou la jeune</li> <li>Contact fréquent avec l'adulte*</li> <li>Personnel qui valorise les jeunes</li> <li>Communication bienveillante et fréquente</li> </ul>
<b>Organisation et logistique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Service proche du domicile de la famille</li> <li>Ratio réduit (intervenants-jeunes)</li> <li>Stabilité du personnel</li> <li>Faible charge administrative suscitée par les services offerts</li> <li>Services de jour permanents (pas d'épisodes)</li> <li>Transition douce vers l'hébergement</li> <li>Fiabilité du transport adapté (ex. respecte l'horaire)</li> </ul>

\* Plusieurs parents mentionnent que leur jeune préfère discuter avec l'adulte plutôt qu'avec leurs pairs

## 3.2 Les tâches réalisées par les parents

Afin de bien comprendre les besoins des parents et d'être en mesure d'évaluer si les services qui leur sont offerts répondent ou non à ces besoins, il est nécessaire de faire une analyse approfondie des tâches réalisées par les parents pour favoriser la participation sociale de leur jeune. Seule cette analyse peut mettre en lumière la diversité et la complexité du travail parental, qui est le contexte dans lequel il est possible de comprendre leurs besoins.

Nous avons donc recensé l'ensemble des tâches effectuées par les parents, puis nous les avons classées en utilisant les trois grands rôles des proches aidants décrits par Bagatell et al. (2023). Ces trois rôles, comportant chacun plusieurs sous-catégories de rôles, sont : la **gestion des besoins quotidiens**, le **soutien invisible** et l'**obtention de services**. Notre analyse a enfin permis de faire émerger une quatrième catégorie de tâches, soit celles liées à la **gestion des services actuels**.

La figure suivante (figure 2) présente les quatre catégories de tâches relevées et les sous-catégories, qui seront décrites dans les pages qui suivent.



Figure 2. Les catégories de tâches réalisées par les parents

## **Tâches liées au rôle de gestion des besoins quotidiens**

Les parents jouent un rôle fondamental dans la gestion des besoins quotidiens de leur enfant, assumant ainsi plusieurs types de responsabilités. En tant qu'**assistants et assistantes des activités de base de la vie quotidienne** (*Basic Activities of Daily Living [BADLs]*), ils sont impliqués dans les soins d'hygiène (ex. bain, toilette, brossage des dents), la gestion de la routine du matin et du soir, ou encore la coiffure et l'habillage. Une des participantes prenait aussi en charge certains soins infirmiers de base pour son fils lorsqu'aucun soutien externe n'était disponible. Les extraits suivants expliquent ces tâches :

C'est moi qui fait toute la préparation des deux gars (ses deux fils autistes). (Isabelle)

Il faut tout le laver, il faut tout lui couper les ongles, il n'y a rien qu'il fait de lui-même. (Isabelle)

Mais le bain c'est aide complète, parce qu'il fait rien. La barbe, il fait rien non plus. Le brossage de dents, parce qu'il voudrait jamais se brosser les dents. Puis un nettoyage d'oreilles, c'est infaisable. Puis il a des bouchons dans les oreilles. Faut vraiment des fois que je débouche les oreilles moi-même à la seringue, à la pression d'eau. Puis ça c'est des soins *nursing*, qu'il faut que je fasse. (Louise)

Quand il va à la selle, le numéro 2, il ne s'essuie pas tout seul, faut l'essuyer. Parce qu'il n'a pas de motricité fine assez développée pour faire ça. (Louise)

En plus de ces soins essentiels, plusieurs parents réalisent des tâches relevant des **activités instrumentales de la vie quotidienne** (*Instrumental Activities of Daily Living [IADLs]*). Par exemple, les parents disent s'occuper de la préparation des repas, comme l'expliquent Claire et Claude : « *So he gets up and [...] he will pack his bag. C'est moi qui fait son lunch. [...] Il a toujours le même petit-déjeuner, c'est toujours sa toast avec beurre d'arachide et chocolat chaud. Chaque jour, chaque jour.* » (Claire) ; « *Fait qu'on prépare toujours nous une collation genre déjeuner. Un fruit comme une banane avec du jus, des choses comme ça. Ça c'est un premier sac [...] de la collation et on prépare également le sac à lunch pour le repas du midi.* » (Claude).

Plusieurs parents doivent également s'occuper du transport de leur jeune, une tâche qui découle généralement du fait que le transport adapté ne répond pas à leurs besoins, comme nous l'avons évoqué précédemment :

C'est moi qui fait le transport pratiquement matin et soir! (Sophie)

Je travaille à partir de la maison, mais il faut que je me déplace sur l'heure du diner pour aller travailler au bureau pour aller chercher Antoine après. (Anna)

C'est deux fois ça, c'est 2 h d'auto là fait qu'il reste plus grand temps pour grand chose là. Et ça c'est sans compter le trafic. (Isabelle)

La gestion des finances et du patrimoine de leur jeune fait également partie des tâches que doivent prendre en charge les parents. Plusieurs parlent de démarches en lien avec l'ouverture et la gestion d'un compte bancaire, l'administration du REEI, le paiement des factures, la révision du testament, etc. Par exemple, l'un des participants, soit Claude, insiste sur le travail que représente le rapport financier qu'il doit produire à la fin de l'année fiscale pour son fils :

À la fin août, nous autres à chaque année... Julien, il est inscrit à la curatelle publique le premier septembre. Alors le 31 août, c'est la fin de son année fiscale. Il faut qu'on produise le rapport financier.

Le bilan financier de Julien [qui] est transmis à la curatelle, il est vraiment simplifié. Ça, ça tient sur deux pages. Bon, maintenant, pour établir les revenus, les dépenses, etc. Là, ça, ça tient sur plusieurs dizaines de pages. Alors c'est tous les relevés mensuels de son compte courant, c'est tous les relevés de compte de son régime enregistré d'épargne pour personne handicapée, le REEI. Il faut également faire les séparations selon certains postes budgétaires, notamment pour les frais médicaux, les honoraires éventuellement d'avocat. Il y en a eu un petit peu cette année parce qu'il y avait eu un vol d'identité l'année passée. [...] Le rapport annuel faut le transmettre à l'ensemble des membres du Conseil de Curatelle. Ainsi qu'au curateur public.

Les extraits précédents montrent l'ampleur des démarches nécessaires pour produire le rapport. Non seulement le parent doit remplir le formulaire, mais il doit également conserver les factures des dépenses au courant de l'année pour ensuite être en mesure de les justifier, une tâche que ce même participant trouve fastidieuse :

Donc là je vais me mettre à faire son rapport financier [...]. On a les relevés de compte de tous ses comptes par Desjardins. Puis les factures médicales, elles, il faut les annexer, question de santé, ils veulent voir les choses, alors ça c'est un rapport à produire, mais c'est un peu, c'est un peu plate. Je suis pas comptable, puis je trouve ça tannant à produire, c'est sûr. (Claude)

Il y a d'autres difficultés qui résultent de la gestion financière elle-même auprès des institutions financières. [...] Pour ce qui est du compte courant, il a une seule carte de débit. C'est Louise et moi qui l'avons puis mettons, elle fait une dépense, pour acheter des vêtements à Julien quelque part. Mais moi si mettons, je suis parti avec Julien. Puis qu'on va au McDonald's, au restaurant, peu importe. Là, j'ai pas la carte de Julien, je paye avec ma carte. Ben là pour me rembourser, il faut que j'aie sa facture. Puis il faut que je fasse à la fin de l'année le bilan d'ensemble des factures qu'on a pu ramasser. [...] La sécurité sociale a un budget quand même limité. Bon, on arrive nous autres au 15e, 20e, 22e jour du mois. Là, Julien a pas d'argent, on va quand même au restaurant avec lui. Je paye pour lui. En fait, on le fait sur notre budget, mais à un moment donné, dans le rapport de curatelle, on va en faire état. [...] C'est une gymnastique financière! Si on avait deux cartes de débit pour lui, j'aurais la mienne, Louise la sienne. On pourrait chacun faire, pis tout apparaîtrait dans dans le bilan du compte mensuel. C'est beaucoup plus simple que de garder des factures qui sont souvent biodégradables, elles s'effacent. (Claude)

Toujours dans le cadre du rôle de gestion des besoins quotidiens, les parents agissent aussi comme **organiseurs d'activités**, un rôle crucial pour favoriser la participation sociale de leur jeune. Effectivement, étant donné le manque de services adaptés, les horaires à temps partiel ou les épisodes de services, les parents se retrouvent constamment à devoir combler les trous dans l'horaire de leur jeune. Ainsi, certains parents vont d'abord lui attribuer des tâches domestiques, pour l'occuper et lui faire développer son autonomie et plusieurs habiletés.

Mais au-delà du simple fait d'indiquer les tâches à accomplir, le parent doit bien souvent rappeler la prochaine tâche à réaliser, expliquer comment la réaliser, superviser le jeune, voire l'accompagner dans la tâche au besoin. Les extraits suivants illustrent le travail parental qui consiste à donner au jeune des tâches pour qu'il s'occupe et développe son autonomie :

Le matin je starte, je dis OK Antoine, là aujourd'hui je veux que tu fasses la vaisselle, que tu plies le linge, là, il va le faire par lui-même. Il a commencé ça, il va faire les tâches que je vais lui donner, des fois non, des fois oui. [...] Mais je te dirais qu'il faut encore que je sois là pour lui dire quoi faire. Parce qu'il resterait assis. (Anna)

Donc le réflexe... Ça va arriver à l'occasion qu'il déjeune, puis il va aller faire la puise de lui-même, ça, ça peut arriver des fois. « Regarde Vincent, non, on va pas regarder la télévision », t'sais il a eu comme le réflexe, il regarde la télé. « Non, regarde, il fait beau dehors, on va aller autour de la piscine ». C'est une nouvelle routine, il n'a pas le réflexe d'y aller. Vincent, tu vas aller faire le bassin, puis tu vas aller faire la piscine. Puis là, il le fait et il aime ça. Il aime ça, mais il a pas le déclic. (Caroline)

Ça fait que là les conditions c'est qu'Anthony s'occupe à la maison, fasse des tâches dans la maison sur un horaire de travail normal. Donc, moi, en même temps, je suis comme contente parce qu'avant, il fallait que je dise à Anthony « fait ça, fait ça, fait ça », tandis que là, ça l'a forcé à trouver de lui-même ce qu'il y a à faire dans la maison. (Jeanne)

Mais une fois la tâche entamée, le parent doit également en rappeler les différentes étapes, comme c'est le cas dans l'extrait suivant de Caroline : « *On s'en va à l'épicerie. Alors je dis : « Il faut que tu prennes les sacs pour les canettes, les sacs pour l'épicerie », parce qu'il va pas de lui-même faire ça. Lui, il est comme prêt à partir. [...] Il n'a pas le réflexe d'aller chercher les sacs. Puis « tu vas aller aux toilettes » et après ça, il rentre tout ça dans l'auto. »*

Un facteur qui alourdit ce travail parental est le fait que plusieurs parents doivent constamment superviser leur jeune pour assurer sa sécurité dans la réalisation des tâches qu'ils leur ont attribuées. Les extraits suivants illustrent cet aspect :

Après ça, il faut déplacer les bûches. C'est tout lui qui transporte ça, il travaille. Il coupe, il se sert d'une scie, il coupe, « Vincent, cette branche-là est morte ». Ouais, on scie du bois sous surveillance, il est avec [son père]. Faut toujours qu'il soit accompagné. (Caroline)

Puis, il aime ça couper le gazon. Un moment donné, il mangeait vite, vite, vite, puis il était rendu dehors. Puis, il part la tondeuse. [Son père] dit: « faut que j'y aille avec! » Parce que mon mari le surveille. (Caroline)

Il va porter le [panier d'épicerie]. Mais là, j'ai dit : « Vincent, regarde des deux côtés de la rue avant de traverser! » Parce qu'à un moment donné, il tourne à gauche, à droite et traverse. Il va déposer le [panier] au bon endroit. Mais quand il revient, il court! « Non! Regarde, une auto qui s'en vient ». La personne était arrêtée. Elle l'avait vu. [...] Je dois surveiller pour ça [...] au niveau de la sécurité. Je dois toujours être... J'attends. Bon, Vincent, regarde à droite, regarde à gauche, pas d'auto, vas-y. Il traverse. (Caroline)

Une tâche parentale en apparence simple, soit celle d'occuper son ou sa jeune, se révèle finalement être très prenante en temps et engendre une charge mentale particulièrement importante.

Les parents organisent également des activités sportives, culturelles et de loisirs pour occuper leur jeune, des activités auxquelles ils vont généralement devoir participer, étant donné le besoin de soutien de leur enfant :

Il fait de la natation, [...] donc on y va chaque semaine. Moi je suis entraîneuse, mais moi je nage comme un chat, donc le mot entraîneur c'est un peu exagéré. Mais on y va chaque mercredi soir. Ils ont des compétitions aussi, on va en compétition la semaine prochaine. (Claire)

Comme le pickleball, ça m'intéresse, le pickleball. [...] Il vient d'ouvrir des terrains dans [ma ville...]. Il faut que je m'informe pour louer les terrains, c'est que j'irais jouer au pickleball avec lui. (Caroline)

Plusieurs personnes participantes sollicitent également leur entourage, des ami(e)s ou des connaissances, pour s'occuper de leur jeune pendant une ou quelques heures, lui enseigner certaines choses, pratiquer un sport, etc. Ils ont recours au montant du Programme de soutien à la famille pour rémunérer la personne. Par exemple, Caroline fait appel à un voisin anciennement joueur de basketball pour qu'il donne des cours de basket à son fils Vincent à raison d'une heure par jour : « *Le petit garçon d'à côté, il a 35 ans. Il a perdu son emploi, ça fait deux ans [...]. Mais il est bon en basket. C'est comme un pro de basket. Fait que là j'ai su qu'il était au chômage, [et qu']il ne retire rien. Là j'ai dit, ça te tente tu de jouer au basket avec Vincent? J'ai décidé de le payer* » (Caroline). Un autre exemple est le couple participant, Claude et Louise, qui payent une voisine, à raison de 11 h par semaine, pour passer du temps avec leur fils. Elle fait du jardinage ou va marcher avec lui. Une autre mère, soit Sophie, rémunère son amie, enseignante de profession, pour qu'elle prenne son fils une journée par semaine pour revoir certains apprentissages scolaires et faire des sorties éducatives. Bien que les parents bénéficient d'un certain répit pendant ces périodes, ils sont tout de même encore une fois responsables de solliciter des personnes de confiance, d'organiser l'horaire en fonction des disponibilités de chacun et de remplir les formulaires pour les rémunérer. D'ailleurs, Caroline doit, pour sa part, superviser le cours de basket, n'ayant pas suffisamment confiance en son voisin pour laisser son fils seul avec ce dernier.

Par ailleurs, toujours afin d'occuper leur jeune, des parents s'investissent dans la recherche de bénévolat, dans l'espoir de leur trouver une occupation qui réponde à leurs besoins, qui leur fasse découvrir d'autres choses :

J'essaie de m'intégrer dans du bénévolat. Je vais cogner à des portes pour voir s'il n'y aurait pas des employeurs qui auraient besoin de faire faire du ménage le soir, que j'aile avec lui. Comprends-tu? Un peu comme un jeune qui finit le secondaire, puis qui doit explorer pour faire un métier. (Anna)

Puis ça, ça m'inquiète, parce que je le sais dans ma tête à moi, je le sais que peut-être qu'il ne travaillera jamais pour un employeur? Mais il pourrait faire du bénévolat. Mais si on n'explore pas tout ça avec lui comment on peut savoir? (Anna)

I'm trying to find a way to make this happen now. There should be something in the neighborhood where he could be doing like volunteering. So for my neighborhood, I'm going to try to approach [...] a very old organization, they do an after school program. They do everything in the community. And if I could set up a relationship where he could volunteer there. [...] Then he can learn. [...] I'm going to try to work on that. But I have to take every step, approach them and you know, maybe in two years I could set that up. (Claire)

On peut voir dans les extraits d'Anna ci-haut qu'elle s'impliquerait dans le bénévolat avec son fils, ce qui, encore une fois, représenterait une tâche très prenante. Elle s'est d'ailleurs inscrite pour être marraine dans un organisme de parrainage, simplement pour y inviter son fils et qu'il puisse vivre des activités et rencontrer de nouvelles personnes. Cette décision montre bien le manque de services et l'implication de cette mère pour favoriser la participation sociale de son jeune : « *Je me suis inscrite pour faire du bénévolat pour les activités. Je me suis inscrite pour être marraine, parce que moi, je vais le faire avec Antoine. [...] Je vais l'inclure dans les activités et je pense que je vais avoir des nouvelles, parce qu'ils ont besoin de gens, mais je pense pas qu'Antoine ait un parrain ou une marraine rapidement* » (Anna).

En réponse au manque de services adaptés, des parents vont même jusqu'à créer une organisation ou un centre de jour pour bénéficier de services adéquats :

On a créé une organisation pour les familles qui ont besoin de ressources. We didn't use our community resources because it was too hard. I live 100 meters from a recreation center with a pool, but I never used it, because with the changing rooms it was so hard. So what [the organization] did was they help us create the relationship with an other organization and so they arranged so we have some gym time and a swim time. (Claire)

C'est nous autres avec deux autres parents qui avons ouvert ce milieu-là, quand Julien avait 21 ans, il y avait rien après 18 ans fait que, avec l'aide d'une éducatrice spécialisée, on l'a mis en branle ça fait 2 ans et il y a eu du monde. C'était un gros succès pour nous parce qu'il est toujours là, même si c'est le CIUSSS qui a repris le dessus. Là on a perdu le droit de regard, mais je pense que ça dépanne beaucoup de familles. (Claude)

Étant donné le caractère limité de l'horaire des services, les parents se retrouvent souvent à devoir occuper leur jeune durant leurs heures de travail. Ainsi, considérant que plusieurs de ces jeunes n'ont pas l'autonomie nécessaire pour rester seuls à la maison, certains parents accueillent leur enfant à leur travail, comme il est possible de le voir dans les extraits suivants :

Les autres jours, il vient à [mon travail] après l'école. J'apporte sa tablette et il arrive à presque 16 h l'après-midi, donc il est prêt à juste *relax*, il fait son *screen time*, it's ok! C'est bon, mais pour moi c'est un peu stressant, parce que nous sommes dans un édifice ici, on entend chaque bruit. [...] Jacob il est autiste, il fait des bruits et si on marche sur le département, il y a des [gens]. I mean, sometimes I'm really tough. I'm like, you know, fuck this, this is life. Say hello. [...] I want people to see him. So that's OK, but you have to be strong to do that and I don't want to do that at work. (Claire)

L'avantage que j'ai, c'est que Noah peut venir avec moi [au travail]. Comme aujourd'hui, il est venu. Je peux pas dire qu'il m'aide, il m'aide pas. Des fois, il me nuit [...], mais il est là au moins. (Sophie)

Le mercredi, on va au Subway, après on travaille. [...] Je fais de la livraison [...] Il amène le sac. (Père de Antoine)

Enfin, les parents jouent un rôle actif dans le développement du réseau social du ou de la jeune en créant des occasions de rencontres avec les voisins ou d'autres membres de la communauté :

The good part is he's very well integrated, he has really good relationships and I think it's really good for him. Yeah so that's how it works but it's a lot of work to create those relationships and coordinate them right! (Claire)

Ça fait que je travaille beaucoup, puis Noah s'ennuie. Donc hier, j'ai fait mon travail et je suis allée chercher un de ses amis vers deux heures, et je l'ai reconduit chez lui vers neuf heures. (Sophie)

There is another boy... who comes to the group. [...] And so, sometimes when Jacob has a ped day, [the boy] is free because he's not home schooling. So we'll go for a walk. And they just walk. It works! (Claire)

Un élément qui ressort beaucoup de toutes ces tâches liées au fait de devoir occuper le ou la jeune en l'absence de service est le fait que les parents ne doivent pas seulement organiser des activités et laisser leur jeune y participer, mais ils doivent soutenir, superviser la réalisation des tâches ou activités et même généralement y prendre part. Plusieurs des jeunes des parents participants nécessitent une attention et un soutien constant, ce qui est très prenant pour les parents, encore plus si le parent doit continuer de travailler. L'amie de Sophie qui prend son jeune une journée par semaine pour réaliser des apprentissages, nomme clairement cette réalité :

Il n'est pas comme les enfants ordinaires. Tu sais, j'en ai deux là moi. J'étais à la maison tout le temps, puis l'été, c'était comme « ben là arrange-toi là, fais du coloriage, va faire des casse-têtes, va faire des legos, va prendre ton vélo, vas-y, fais ça ». Mais Noah, si t'es pas à côté, il va pas faire de casse-têtes, faire du vélo. Il va faire deux minutes, puis il va être écoeuré, plus capable.

### ***Tâches liées au rôle de soutien invisible***

Plusieurs rôles endossés par les parents sont peu visibles, comme c'est le cas du rôle de **médiateur culturel (culture broker)**; les parents doivent fréquemment expliquer aux intervenants et à leur entourage ce que leur enfant souhaite ou ressent, tout en sensibilisant les autres à ses particularités. Ils adoptent également un rôle de **coach-éducateur (coach-educator)** qui est central. Les parents vont entre autres créer des outils pour structurer la routine, planifier les semaines et informer leur jeune quant aux événements à venir, comme il est possible de le constater dans les extraits suivants :

Tu sais, j'ai un agenda. Dans son agenda c'est écrit de telle date à telle date, c'est le camp de jour, de telle date à telle date, on déménage, de telle date à telle date, on commence l'école. (Anna)

J'ai fait son horaire, ça c'est un exemple de l'horaire basé sur des pictogrammes. [...] Là on est à l'automne. Je fais nommer la saison, dis-moi, il va y avoir les feuilles, il y aura un gros vent, puis bon, il fait froid, il va y avoir une fête importante qui sera l'Halloween. (Louise)

Tu comprends que le premier de chaque mois, nous, comme devoir, on a un horaire à faire. (Claude)

Une mère, soit Anna, a également conçu un outil pour son fils pour lui permettre de communiquer davantage avec ses pairs :

Il a commencé à démontrer un vouloir de communiquer avec ses confrères. Puis j'ai développé un autre outil avec lui, parce que comme je t'ai dit, il a un trouble d'accès lexical. [...] J'ai développé ça avec lui ça fait quelques temps, il y a comme un alphabet [attaché dans son cou], puis maintenant il épelle ses mots parce qu'il n'est pas capable de le dire. Là j'ai travaillé ça. Puis à l'école, ils ne l'ont pas utilisé. (Anna)

Les parents prennent aussi en charge l'enseignement de nouvelles habiletés, principalement liées aux habiletés de la vie quotidienne. Les passages ci-dessous témoignent de ce travail parental pour faire progresser le ou la jeune dans ses apprentissages et dans le développement de son autonomie :

Et petite nouveauté aussi, j'ai décidé de lui faire réserver son transport. J'étais à ses côtés, bien entendu. On a mis le micro sur le téléphone, le haut-parleur. Et puis je l'ai aidée à répondre aux questions, puis m'assurer que tout était correct. Elle était très fière d'avoir fait ça d'ailleurs. Fait que c'est quelque chose qu'on va se mettre à pratiquer de plus en plus. (Marie)

Les repas évidemment, j'essaie de l'intégrer un petit peu plus à participer à faire la cuisine. [...] Je vais peut-être essayer d'y faire faire un dessert dans l'après-midi, qu'on fasse ça ensemble. (Marie)

Pour [son service], j'ai dû annuler une activité qu'elle avait cette semaine, parce que [... un autre organisme] l'a appelée, parce qu'ils avaient une place pour une activité qu'elle convoitait. Donc on a pris ça, fait que j'ai annulé l'autre à la place de Laurie, mais je lui ai quand même fait écrire. Je me suis assurée qu'elle faisait ça dans les bons termes, de façon polie et tout ça. Je lui ai montré que quand on a un changement de plan, on avise les gens, puis c'est pas plus grave que ça. (Marie)

Ce rôle de coach-éducateur semble très important pour les familles, notamment parce que plusieurs parents espèrent que leur jeune puisse progresser suffisamment pour atteindre un certain niveau d'autonomie d'ici à ce qu'ils ne soient plus en mesure de les soutenir. Dans l'extrait suivant, on peut constater à quel point la mère, Anna, ressent le poids de cette responsabilité, étant donné que ce ne sont pas ses services qui aideront son fils à progresser : « *Le but, c'est [de pouvoir] être le plus possible avec Antoine pour essayer de l'amener à cheminer pour qu'il soit le plus possible capable de s'en aller dans un semi supervisé plus tard.* » (Anna)

Les mères sont aussi chargées de transmettre ces connaissances au reste de l'entourage afin que l'accompagnement du ou de la jeune soit cohérent et bien compris : « *Tu parlais du papa... Bien ce qui est malheureux c'est qu'il n'a tellement pas eu souvent [Antoine] que je dois le rééduquer. Donc tu sais, on ne doit pas dire n'importe quoi, puis que ça a des impacts. [...] Donc je dois éduquer papa.* » (Anna)

Un autre aspect clé de l'engagement des parents est leur rôle de **bouée de secours (lifeline)**, qui les oblige à rester constamment disponibles pour intervenir en cas de problème ou pour gérer des effondrements autistiques, par exemple. Les deux exemples ci-dessous illustrent bien cette tâche :

Il y avait un jour, le matin, on attendait le taxi, mais tout à coup, c'est arrivé. I'm like "oh crap". [...] Where are they? Blue headphones? Blue headphones? Because it goes with the tablet and we're in a hurry for the taxi. And I said: "Jacob Mommy will do it, mommy will put it in bag" and they get to the taxi and I'm like "Oh, oh! This isn't good!". So, j'ai pris une photo avec le sac ici avec la tablette et j'ai texté la photo à son éducatrice et ça a fonctionné très bien, c'était parfait, elle lui a montré la photo. (Claire)

Un jour, par exemple, j'ai fait la réservation pour le transport adapté. Et j'ai fait une réservation pour l'après-midi pour le *drop off* chez moi et j'étais dans mon bureau. J'ai regardé sur l'écran like "oh shit! I can't get home that fast"! But it was OK, I've got like, you know, three neighbors like I text and one will answer. I'm like, I've got it. (Claire)

### **Tâches liées à l'obtention de services**

Pour accéder aux différents services, les parents doivent endosser le rôle de **navigateur (navigator)**, c'est-à-dire qu'ils doivent faire leurs propres recherches pour trouver les ressources existantes. Ce travail semble amplifié par le manque de transparence dans l'offre de services : moins les services sont clairement identifiés, plus les parents passent du temps à faire des recherches.

Ces recherches se traduisent en plusieurs tâches : s'informer concernant les ressources en ligne (sites des gouvernements, organismes communautaires, etc.), participer à des réunions (ex. organismes communautaires qui présentent les ressources), échanger avec d'autres parents pour obtenir des informations, faire des appels pour obtenir des informations (gouvernements, CIUSSS, organismes). Ils doivent aussi soumettre des demandes pour accéder aux nouveaux services et remplir les formulaires requis, relancer par téléphone ou par courriel lorsqu'ils n'ont pas de nouvelles des services sollicités. Les extraits suivants mettent en lumière la charge de travail liée à l'obtention de services :

C'est comme l'aide sociale, ça l'air qu'il y a plein de choses que je ne sais pas, que je peux déduire pour Antoine. [...] Pourquoi il n'y a personne qui nous met au courant? Moi je pars, je vais appeler un agent, puis je vais demander, c'est quoi que je peux faire? C'est quoi que je peux déduire? Tu sais, pour aller chercher le plus de sous à Antoine, pour pouvoir investir dans autre chose pour lui. Écoute, c'est de l'énergie! (Anna)

J'ai vu par hasard à un moment donné [un projet d'intégration] sur Internet. La maman a pogné le téléphone, elle les appelle. Moi, écoute, ils vont répondre à mes questions. Fait que je parle avec un intervenant. (Anna)

Je me suis inscrite, puis j'ai inscrit Antoine. Je trouvais ça le fun, mais j'ai encore pas de nouvelles. Je pense que ça va être long, va falloir que je les relance encore. (Anna)

Avec son accord, j'ai écrit à [un organisme communautaire] pour savoir quels sont les services qu'ils offrent et j'ai découvert [un autre organisme]. Puis là, j'ai aussi écrit pour savoir quels sont les services qui peuvent être offerts à mon grand qui s'en vient, qui est en train de s'installer dans l'appartement avec son frère et son père. (Nathalie)

Alors le Service externe de main d'oeuvre (SEMO), ils ont reçu mon courriel, ils ont vu mon désespoir. J'ai écrit, je pense, une deuxième fois. La madame m'a appelée. Puis là, c'est là qu'il s'est passé de quoi, puis que ça a débloqué, puis qu'ils ont fait venir Marc-André pour le rencontrer. (Nathalie)

Comme nous l'avons vu dans la section portant sur les problèmes liés aux services, le fait que les parents ne puissent pas faire certaines demandes à la place de leur enfant en l'absence de procuration, même si ce dernier a un faible niveau d'autonomie, entrave l'obtention de nouveaux services pour plusieurs parents et augmente leurs tâches administratives. Dans l'extrait suivant, Isabelle explique ce que représente concrètement cette contrainte administrative en termes de tâches :

Comme moi j'avais des problèmes parce que Thomas, à la caisse populaire, fallait qu'il signe pour ouvrir un compte de banque. Il peut pas signer! « Oui, mais Madame, ça prend une procuration ». Ben oui, mais je l'ai pas la procuration là, c'est 3 ans d'attente, ça coûte 5000. Je vais être obligée d'aller demander une procuration de 5000 \$ pour qu'il signe son compte de banque pour recevoir la solidarité sociale, ce à quoi il a droit. Fait que j'ai dit: « moi, si j'attends 3 ans pas de solidarité sociale, je vais avoir perdu 3 ans de salaire pour mon gars. Ça, c'est pas rétroactif ». Fait qu'à un moment donné, moi j'ai rappelé quelqu'un au gouvernement, j'ai dit: « là, la caisse pop, j'ai dit voyons mon fils il est non verbal, il signera pas, il va mettre un X, je vais l'amener là, il fera X, vous êtes niaseux de même là, non »? Elle dit: « non c'est illégal d'exiger ça ». Fait que ça, je savais pas. Fait que j'ai rappelé, je leur ai dit écoutez, cette madame-là, appelez-la à Revenu Québec, elle va tout vous expliquer, vous êtes dans l'illégalité. Après ça, vous me rappellerez puis on ouvrira un compte ensemble ». [...] Là elle m'a rappelée: « c'est bon, ça va être correct pour le compte de votre gars », mais moi si je fais pas plein de démarches... **Mais moi, ça a été des jours et des jours d'appels, d'appels sans arrêt, l'un l'autre s'envoyait la balle.** (Isabelle)

Un autre rôle lié à l'obtention de services, que doivent souvent prendre les parents d'adultes autistes est celui de **défenseurs (advocators)**. Concrètement, cela signifie qu'ils doivent se battre pour obtenir et maintenir les services de leur enfant, ce qui implique des appels, des rappels et des argumentations répétées auprès des institutions. Les parents doivent également prouver aux intervenants et intervenantes que leur enfant possède certaines habiletés ou, au contraire, qu'il a besoin de soutien supplémentaire. Une mère, Anna, décrit dans l'extrait qui suit ce rôle de « battante » qu'elle doit jouer pour obtenir des services : « *[Il faut] que tu te battes. Il faut que tu cognes, il faut que tu cognes à des portes [...]. Tu sais, ça a changé depuis que j'ai cogné beaucoup à des portes.* » ; « *On sait qu'on déplace pas des montagnes, on monte tranquillement la montagne pour arriver à quelque chose, mais je me dis dans 5 ans ça va peut-être être différent. On y travaille, moi je suis une battante!* ». L'analyse de la situation des parents démontre clairement que ces tâches liées à la défense des droits sont une conséquence directe du manque de service et de la piètre qualité de ceux-ci.

Les parents qui ont participé à l'étude ont également endossé le rôle de **planificateur de l'avenir (future planner)**. En effet, comme ces parents savent qu'ils ne pourront pas s'occuper de leur jeune indéfiniment, ils doivent réaliser un ensemble de tâches comme celle d'évaluer les possibilités en termes d'hébergements, de s'informer concernant le fonctionnement des différents types d'hébergement et, le cas échéant, réaliser les démarches pour inscrire leur jeune sur une liste d'attente, ce qui implique non seulement de remplir des documents, mais également de rencontrer une travailleuse sociale par exemple. Les passages qui suivent illustrent le travail entourant la planification du futur pour leur jeune :

On est là-dedans là. On est dans dans essayer de l'inscrire pour qu'on aille le choix, on veut pas que ça se fasse à la dernière minute, puis que là mettons on tombe malade, puis il faut le placer. (Isabelle)

En ce qui me concerne, j'ai donc recontacté hier la travailleuse sociale qui a fini par me rappeler pour me redonner un autre rendez-vous pour remplir la documentation pour éventuellement un placement pour notre fils Thomas. (Isabelle)

Puis l'autre affaire c'est, qu'est-ce qui se passe avec nos jeunes quand nous on décède? Est-ce qu'on peut commencer à se préparer, à avoir des maisons? Il y a tu des maisons pour eux? Il y a tu quelque chose qui existe, tu sais? C'est à nous autres à faire des démarches. Comme là moi ce que je t'ai dit, je vais ouvrir des portes. Il y a sûrement des jeunes, tu sais, moi il y a des jeunes dans le voisinage qui me disent Anna, appelle-moi si tu veux faire garder Antoine. [...] Tu comprends, il y en a d'autres jeunes, d'autres familles. Des familles d'accueil qui peuvent s'ouvrir. Tu sais, on a besoin de ça, parce que moi j'ai pas personne en arrière. [Le père d'Antoine], il me l'a déjà dit qu'il voulait pas s'occuper d'Antoine. Puis mes parents, ma sœur est loin, [dans une autre région]. Puis, elle est plus vieille que moi. Tu comprends, ça fait que moi, ça me limite là. C'est pour ça que des ouvertures, ça aiderait. (Anna)

On est sur la liste d'attente. Mais si jamais maintenant on arrive à notre tour. Bien c'est sûr qu'on va avoir de l'accompagnement pour visiter les endroits, mais pas autrement. Mais moi, j'en ai vu plusieurs. (Louise)

### ***Tâches liées à la gestion des services actuels (rôle émergent)***

Un dernier volet du travail parental, que la recherche a permis de faire émerger, concerne la gestion des services dont bénéficient actuellement leurs jeunes. Cette gestion est liée au fait que lorsque la famille parvient à obtenir des services, ceux-ci viennent souvent avec un ensemble de **responsabilités administratives** et organisationnelles. Les parents doivent notamment remplir des documents ou faire certaines démarches pour procéder au renouvellement de services, à l'inscription aux activités, etc. Les extraits suivants mettent en évidence ce travail :

Le premier s'ajoute également la passe d'autobus pour prendre le transport adapté. Alors là, je suis allé chercher ça ce matin. Il faut que ce soit bel et bien enregistré pour le mois. Au dépanneur, puis bon, ça c'est une opération là mensuellement, sa première opération qu'on fait le premier chaque mois. (Claude)

Alors à toutes les semaines, on reçoit une enveloppe du centre de traitement emploi-service. Bon avec ça il y a un formulaire à remplir. [...] Puis là, on doit nous dire le nombre d'heures que [la personne embauchée pour s'occuper de notre fils] fait sur ce formulaire-là. Ça faut le retransmettre toutes les deux semaines, pour qu'elle reçoive son salaire. Eux autres là, ils n'acceptent aucune numérisation par ordinateur, c'est par la poste. Si on leur envoie par la poste, on n'est pas sûrs qu'ils le reçoivent. [...] Et des fois là, ça prend une semaine avant que la poste arrive, le traitement, elle reçoit pas sa paye, elle nous informe. (Claude)

Ce qui est le plus marquant lorsqu'on analyse ce type de tâches est le fait que la lourdeur administrative est accentuée par les problématiques des services soulevées plus tôt dans ce rapport. En effet, le fait que la situation des jeunes adultes autistes ne soit pas reconnue à vie entraîne des démarches sans fin pour prouver l'admissibilité aux services. Voici quelques verbatims qui illustrent cet aspect :

- Louise : [Il a] un dossier déjà d'ouvert et ils ont tous les pédigrées. Tu sais « mange-il seul? » Ben oui ça a pas changé!
- Claude : Il mangeait seul l'année passée, il devrait manger seul encore cette année. [...] C'est toujours redondant, c'est trop là! C'est trop là. C'est long, c'est long ces informations!

À tous les 5 ans, le gouvernement impose, quand il y a une curatelle, que les personnes soient réévaluées sur deux plans : point de vue médical d'une part et au niveau psychosocial d'autre part. (Claude)

En fait, la solidarité sociale nous envoie tous les mois un relevé, notamment la gratuité au niveau des médicaments, puis au niveau des dents. Comme il est sur la solidarité sociale, ça prend cette preuve là à tous les mois. [...] Ça fait que là on est en attente, ça devrait rentrer en début de mois. C'est à ce moment-là qu'on va pouvoir envoyer le document. Sans ça, ça sert à rien, il se qualifie pas si je peux dire. (Claude)

Sinon il serait plus sur l'aide sociale, le mois d'après. Tu sais, comme si sa condition allait changer. C'est dans ce sens-là. (Claude)

J'ai reçu, de la solidarité sociale, un autre est de document que je suis allée faire remplir à mon médecin pour savoir pourquoi Noah aurait besoin du transport là. Elle m'a rempli ça, on a parlé pendant 1 h au téléphone, parce que c'est un nouveau médecin. Ça c'est des affaires pour moi qui me [frustrent]! (Sophie)

**Aussi, le fait que les services soient par épisodes ou à temps partiel fait en sorte que les parents ont recours à plusieurs services à la fois pour combler l'horaire de leur jeune, ce qui augmente, encore une fois, la charge administrative :**

Julien, il fréquente plusieurs endroits (4 services de jour distincts). [...] Chacun de ces camps de séjour nous demande toujours à chaque année, et même 2 fois par année, de remplir des fiches, autorisation de photographier ou pas, preuve de bas revenus, parce que Julien est sur l'aide sociale. Et au plan médical, il y a une fiche santé qu'on doit remplir dans le cas d'[un des] camps. Sans mentir, c'est 14 pages. [...] C'est 14 pages à remplir, c'est « de quoi ai-je peur, qu'est-ce que je mange, ce que je préfère? ». C'est vraiment très développé, je vous le dis, c'est 14 pages. On remplit ça en moyenne 2 fois par année. Faut signer, il faut d'abord aller le chercher sur le site, faut le télécharger, faut l'imprimer, le remplir, le numériser, le renvoyer une fois signé. Mais ça, ça ajoute au poids des démarches et je dis pas que la fin emporte le profit, mais on passe.... Moi, je suis retraité là, mais je passe beaucoup de temps à remplir ces formulaires-là. Et là, faut pas oublier les dates. Parce que là, la fiche d'inscription faut qu'elle soit livrée avant telle date. Chaque automne, on a tout ça à remplir. Mais en juin, pour les camps d'été, on a tout ça à remplir aussi. (Claude)

Un autre exemple qui appuie bien le fait que les enjeux de qualité des services augmentent les tâches administratives des familles est le fait que, comme mentionné plus tôt dans ce rapport, les parents rencontrent des difficultés liées aux erreurs faites par le personnel des services. Ces erreurs occasionnent des démarches supplémentaires pour les parents, comme c'est le cas de Louise et Claude qui ont été facturés en double pour des services dont ils n'avaient pas bénéficié. Ce faisant, ils ont dû gérer eux-mêmes les demandes de remboursement au programme qui sont habituellement prises en charge par le milieu communautaire qui offre le service. Cet exemple est détaillé dans les extraits suivants :

On a mis en place un nouveau système ; il n'y a pas de factures qui sont honorées par le [programme] [...] tant et aussi longtemps que nous, on ne l'a pas validé. Bon, ça, ça se fait régulièrement, c'est pas toutes les semaines là, mais à chaque fois qu'il y a un service comme là, il a commencé [son centre de jour], c'est 3 jours semaine, on va recevoir nous la facture de ça à la fin du mois. À la fin du mois, on demande au [programme] de payer la somme due. (Claude)

Alors maintenant, il faut qu'on contrôle nous-mêmes. On demande à tous ces organismes-là, « envoyez-nous les factures ». On va s'assurer qu'il est bien allé, qu'il a consommé le service. Puis là, on va, nous, demander au [programme] de nous les payer. (Claude)

Et là, le problème de la facturation, c'est qu'il faut s'en enquérir auprès de certains organismes [...], parce qu'ils ne nous les envoient pas. [...] Mais là, nous, quand on attend 3 mois ou 4 mois pour avoir une facture. Là, quand la facture arrive, [...] on a de la difficulté à se rappeler « voyons, il est tu bien allé au mois d'août telle date et telle date? C'est quand? (Claude)

Ça fait que là, la semaine prochaine, je vais relancer par téléphone. [...] Fait que ça, c'est une gymnastique qu'on n'avait pas avant, parce qu'on leur faisait confiance. (Louise)

Les deux mêmes participants rapportent également avoir dû renvoyer leur formulaire pour une aide financière parce qu'ils étaient égarés du côté du programme et déclarés « non reçus », entraînant des retards et une charge administrative supplémentaire : « *[La voisine qu'on embauche] m'a dit: "pour le mois de mai, j'ai rien reçu pour [telle] période". Moi j'ai des preuves que je l'ai payée, je l'ai envoyé, mais eux autres [le gouvernement], ils n'en avaient pas de trace. Fait que là, cette semaine, je l'ai re-renvoyé avec celui des deux [autres] semaines. Ça alors, c'est un poids! En tout cas pour toutes les personnes qui profitent de ce chèque. » (Claude)*

Les procédures pour l'obtention de certains services ne sont d'ailleurs pas très actuelles, obligeant par exemple les parents à aller faxer des documents à la pharmacie, ce qui, encore une fois, augmente considérablement l'ampleur de leurs tâches : « *Les fax, faut qu'on les envoie par Postes Canada. [...] Alors je me déplace chez Postes Canada, je fais la file, j'arrive là, j'explique à la madame, vous devez faxer ce recto-là à ce numéro-là. [...] C'est plate qu'on se déplace. C'est la seule façon dont on peut communiquer avec eux. Bon, on les envoie à toutes les deux semaines. » (Claude)*

Cette charge administrative liée à l'accès et au maintien des services doit être comprise dans la réalité des familles ayant un ou une jeune adulte autiste : elle s'additionne aux soins et à l'organisation du quotidien, se fait souvent en dehors des heures régulières (ex. le soir, une fois le ou la jeune couché[e]) et dans des conditions peu propices à la concentration, comme l'explique un participant : « *Je te dirais le niveau intellectuel du [travail administratif] qu'on peut avoir à faire pour lui quand on remplit un formulaire, il vient constamment nous déranger. Ça demande [...] plus de ressources à se concentrer sur les activités de cette nature. [...] On attend souvent qu'il soit couché le soir » (Claude).*

Toujours en lien avec les tâches de gestion des services actuels, les parents sont aussi en charge de **l'organisation des suivis avec les professionnels et intervenants**. Comme mentionné précédemment, les suivis ne sont pas toujours faits systématiquement par les intervenants eux-mêmes. Les parents vont donc les contacter que ce soit par courriel, téléphone ou en personne, pour prendre des nouvelles, obtenir certaines informations ou pour s'assurer que les besoins de leur enfant sont bien compris et pris en compte. L'exemple qui suit est le cas de Claude qui apprend par son fils qu'il y a un changement dans le personnel, ce dont on ne l'a pas avisé. Pour rassurer son fils et le préparer à ce changement, il a lui-même décidé de contacter le centre de jour pour avoir davantage d'informations concernant les nouveaux intervenants, etc. :

Julien, espérait une intervenante en particulier, Camille. Mais Camille n'est pas là, il nous l'a exprimé, il est déçu, un peu anxieux par rapport à ça. Alors on a fait deux choses: on a écrit pour savoir si Camille serait là cette année. Quels étaient les intervenants? Et si parmi les intervenants, il y en a que Julien avait rencontrés l'année passée? Ça, ça s'est fait par courriel. La réponse par rapport au courriel, on a le nom des nouveaux intervenants, [...] on les connaît pas, c'est des nouveaux du mois de septembre. Alors Les communications à ce niveau-là vont se refaire encore par courriel avec [... le responsable du camps de jour. Il y a comme une période de flottement au début [...], on sait pas trop comment ça va fonctionner, mais si Camille est pas là, je dis pas qu'on va avoir des problèmes... Mais Julien, ça l'attriste. Quand est-ce qu'elle va revenir? Il m'est revenu plusieurs fois avec ça. Le problème, c'est que je peux pas promettre des choses. Si elle va revenir, si elle revient pas là, je sais vraiment pas sur quel pied danser. Alors il va falloir qu'on règle ça aujourd'hui. Si on peut pas le faire par courriel, parce qu'on n'a pas toujours des réponse, on va essayer par téléphone. (Claude)

En parallèle, des personnes participantes s'investissent dans **l'implication communautaire**, par exemple en organisant des soupers-bénéfices ou en cherchant des commanditaires pour leur centre de jour qui nécessite des ressources financières pour être en mesure de continuer d'offrir leurs services :

Ils sont toujours à court d'argent parce que tu sais, c'est communautaire, on est à la remorque du CIUSSS, ils vont te donner le budget cette année? Peut-être que non. Des fois ils le donnent en retard, puis nous autres on a toujours été sollicités pour aller chercher des commanditaires. Puis un souper, il y un souper annuel. Puis ça, ça demandait beaucoup d'énergie, là fallait remplir les tables. [...] Mais pour aller chercher ce monde là, tu sais, tu reçois à souper pour garder le contact, puis bon, là en même temps, tu parles de ton souper, tu sollicites des amis, [ça crée] un petit peu un malaise un moment donné. Il y en a qui font spontanément [...] « c'est quand la prochaine date »? Ça, ça va là, mais pour d'autres, faut quasiment que tu quémandes. (Claude)

En plus de toute cette gestion administrative pour chacun des services dont ils bénéficient, les parents doivent également assurer **l'organisation logistique du quotidien** : gérer l'horaire de leur jeune en fonction de ses différents services et activités, combler les temps morts, planifier les transports adaptés, solliciter du soutien pour le gardiennage lorsque nécessaire, un travail qui les occupe continuellement :

That's my life, all the time. Because it's like who's gonna pick him up? 24/7, 365! (Claire)

Are they here yet? You never know when the taxi is going to come, is someone available to look out for it? It's hard to do when you're doing a million things. (Claire)

Le retour de l'activité s'est fait beaucoup plus tôt. Donc j'ai dû rappeler, annuler le transport adapté pour le retour. Puis on est allés la chercher. (Marie)

### **3.2.1 Le lien entre les problèmes de services et les tâches des parents**

Dans les pages précédentes, nous avons vu les problèmes et limites liées aux services qui ont émergé de nos données et les tâches, lourdes et nombreuses, que les parents doivent réaliser. Nous avons pu le constater : plusieurs des tâches que les parents réalisent quotidiennement sont directement liées aux lacunes de l'offre de services. Ces lacunes amplifient ou créent des tâches parentales additionnelles. Dans le schéma suivant (figure 3), les principaux problèmes de services que la recherche a permis de mettre en lumière, qu'il s'agisse d'enjeux liés à l'accès ou à la qualité des services, ont été mis en relation avec les tâches qu'ils engendrent ou amplifient.

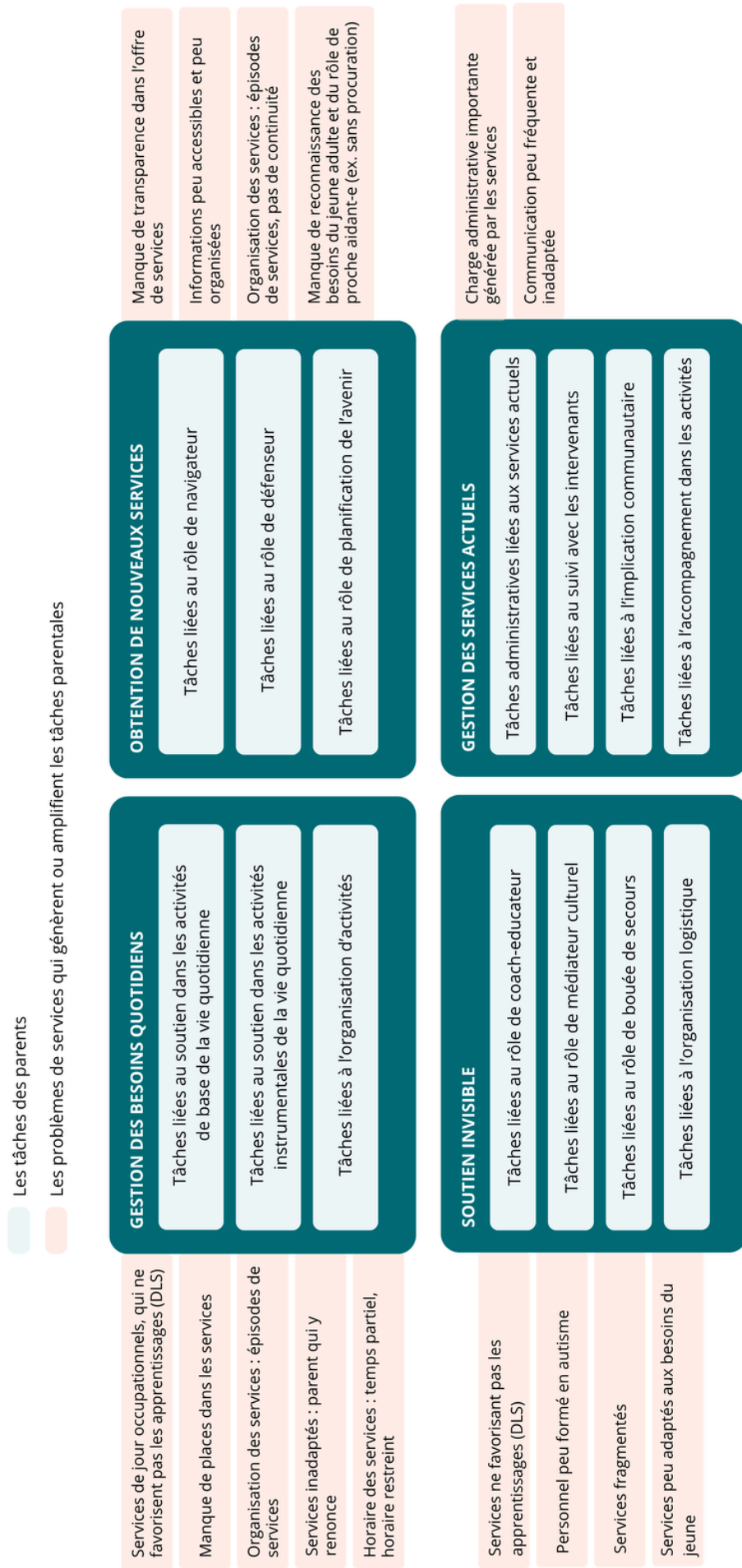


Figure 3. Les problèmes de services qui génèrent ou amplifient les tâches parentales

La figure 3 illustre les liens qui unissent les problèmes de services et les tâches parentales qui en découlent. D'abord, l'absence ou la discontinuité des services, qu'ils soient offerts à temps partiel, par épisodes ou non renouvelés, oblige les parents à occuper leur jeune adulte dans la journée. Lorsque les services ne couvrent pas l'horaire complet ou sont suspendus durant l'été, les parents doivent combler ces périodes, que ce soit en gardant leur jeune à la maison, en modifiant leur propre horaire de travail ou en organisant des activités de remplacement.

Ensuite, certains services existent mais sont mal adaptés aux besoins des jeunes et des familles, ce qui les pousse à y renoncer. C'est notamment le cas du transport adapté, souvent jugé inadéquat, ce qui amène plusieurs parents à assurer eux-mêmes les déplacements. Dans ces situations, les tâches liées au soutien direct à leur jeune s'intensifient, que ce soit pour l'accompagner, le superviser ou répondre à ses besoins quotidiens.

Le schéma montre aussi que lorsque les services ne favorisent pas les apprentissages ou ne soutiennent pas le développement des habiletés de la vie quotidienne, les parents endossent un rôle accru de coach-éducateur ou coach-éducatrice. Ils mettent alors en place eux-mêmes des activités visant l'autonomie, afin de pallier les lacunes des programmes offerts.

Une autre catégorie importante de tâches est liée à l'organisation logistique. La fragmentation de l'offre, la présence de « trous » dans l'horaire et la nécessité d'articuler plusieurs services à temps partiel génèrent un travail de planification considérable : organiser le transport, coordonner les horaires, assurer les suivis avec chaque organisme, etc.

Le schéma met également en évidence que les tâches requises pour l'obtention de nouveaux services découlent presque entièrement des problèmes d'accès et du manque de continuité. Les parents doivent constamment chercher, comparer et contacter différents organismes pour remplacer un service qui se termine ou pour trouver un nouveau programme. Le manque d'information claire et centralisée rend ce travail encore plus exigeant : recherches sur le web, appels, participation à des séances d'information, démarches répétées.

Enfin, les tâches liées à la gestion des services actuels s'accumulent entre autres en raison des exigences administratives. Plusieurs services requièrent de remplir des documents chaque année, de transmettre plusieurs fois les mêmes informations ou de gérer des erreurs administratives fréquentes. Le manque de suivi des intervenants accentue cette charge.

L'ensemble de ces tâches constitue un travail parental considérable qui engendre évidemment des répercussions sur le quotidien et le bien-être des parents, ce qui sera discuté dans la section suivante.

### 3.3 Les répercussions de la lourdeur du travail sur le quotidien et le bien-être des parents

Dans les sections précédentes, nous avons documenté le travail réalisé par les parents d'adultes autistes. Nous avons vu que la quantité et la lourdeur de leurs tâches sont amplifiées par les lacunes des services. Malheureusement, cette charge entraîne des répercussions importantes sur le quotidien et le bien-être des parents. Ces répercussions seront présentées dans la section suivante. Nous les avons organisées selon les quatre dimensions de la surcharge liée aux soins (*caregiver burden*) de Marsack-Topolewski et al. (2021), soit les dimensions : financière, temporelle, développementale et émotionnelle.

#### ***Les répercussions financières***

Le manque de services abordables ou financés engendre des choix douloureux pour plusieurs familles. Lorsqu'il faut pallier l'absence d'occupations de jour ou de services spécialisés, les parents doivent souvent assumer des coûts importants, ce qui a un impact direct sur l'ensemble de la famille, comme l'exprime un participant, soit Claude :

[On est] confrontés à un choix qui implique la fratrie. Si on le garde à la maison, ça va demander un budget, ça demande des services et il n'y en a pas. On les paye si on a les moyens [mais] on le fait au détriment du restant de la famille : on va arrêter les cours de ski, on va arrêter les vacances annuelles, parce que vous avez un frère autiste [qui] a des besoins particuliers qui coûtent cher. Fait que dans des familles ça mène à des clivages, à des situations particulièrement difficiles, parfois impliquant la fratrie, mais parfois entre conjoints.

Certains des parents qui ont participé à l'étude ont même dû arrêter de travailler, prendre leur retraite de façon anticipée ou prendre des congés ponctuels pour s'occuper de leur jeune, ce qui a un impact sur leur revenu familial, comme il est possible de le constater dans ces extraits : « *Moi, forcément, c'est moi qui reste à la maison. Je me suis comme sacrifiée d'une certaine façon au niveau professionnel. J'ai pu le faire, mais si j'étais monoparentale, il faudrait que je travaille.* » (Isabelle) ; *Je m'en vais un week-end chez mes cousines en chalet, puis mon mari va rester avec Vincent. Regarde, vois-tu, mon mari prend une journée de congé, parce ce qu'on n'a pas de gardienne. Mon mari travaille dans les hôpitaux là! [...] C'est une journée de moins de travail là, on est perdants nous autres!* » (Caroline).

#### ***Les répercussions temporelles***

Un autre type de répercussions engendrées par le travail de proche aidant(e) sont les répercussions temporelles. L'analyse a démontré que les parents doivent consacrer une grande partie de leur temps aux tâches liées au soutien de leur jeune dans le but de favoriser leur participation sociale, ce qui, souvent, les empêche non seulement de maintenir un emploi à temps plein, comme nous l'avons soulevé précédemment, mais aussi de disposer de temps pour eux-mêmes, d'avoir des « pauses ». Les passages qui suivent mettent en lumière ces répercussions :

C'est la partie qui est épuisante, parce qu'on n'a jamais de pause! (Isabelle)

Comment faire comme femme pour exister quand [mon fils] son besoin il est 18 heures sur 24 à peu près? (Sophie).

If he goes [to respite] for a week, I'm just starting to breathe after a week and that's my one week a year. (Claire)

Fait que je suis clouée chez nous, puis je suis sûre que c'est le cas de beaucoup de parents qui ont des enfants non verbaux. Si t'es pas capable de le mettre quelque part, bien tu peux pas sortir. (Isabelle)

Je te dirais que dans ces temps-ci, j'ai comme pas vraiment eu le temps là, je travaille, je rentre à la maison, je fais à souper, c'est beaucoup de travail. Mais les fins de semaine, le vendredi c'est ses activités, il va au gym le dimanche, fait que voilà. Mais j'ai pas de vie sociale encore. (Anna)

Cette disponibilité constante devient une contrainte majeure, notamment en l'absence de services de répit ou d'occupations de jour permanentes. Les horaires à temps partiel ou intermittents des centres de jour ne suffisent pas à alléger cette pression, ce qui rend difficile toute planification d'activités personnelles ou professionnelles.

### ***Les répercussions développementales***

Les répercussions développementales font référence au fait que plusieurs parents vivent un décalage entre leur vie familiale, qu'ils décrivent comme « figée » dans le temps, et celle des autres parents d'enfants du même âge, dont la situation évolue et s'éloigne de la leur. En effet, alors que les autres parents autour d'eux, qu'il s'agisse de parents ou d'amis, voient leurs enfants devenir autonomes, quitter la maison ou entamer des projets de vie, les parents d'adultes autistes ayant de grands besoins de soutien restent dans un rôle actif de soins, parfois identique à celui qu'ils occupaient lorsque leur enfant était jeune. Les propos d'Isabelle et de Sophie expriment bien cette réalité :

C'est beaucoup de gestion. Tu n'es pas libre de faire ce que tu veux, comme tu veux, quand tu veux, ça c'est vrai. Mais bon, avoir des enfants, c'est ça. [...] Il y a pas grand couple qui font grand chose quand [leurs enfants] sont petits, sauf que nous autres ils restent ici jusqu'à toujours. C'est comme c'est l'âge de deux ans éternellement, mais avec un grand Jack de 6 pieds 5! (Isabelle)

Parce que nous autres nos amis ont notre âge, fait que leurs enfants de 20 ans, ils sont plus là. Fait que là on rentre dans quelque chose de plus difficile, parce que là nous autres ça tranche. Tu sais, on est encore en train d'essuyer les fesses quand il fait caca. Je veux dire, les autres fait longtemps là que ça c'est coché! [Leurs] enfants, bien là ils se sont pris des apparts, parce qu'ils sont partis étudier, puis ils n'ont plus leurs enfants à la maison. C'est la partie qui est plus *tough*. Ouais t'as ça au début, puis t'as ça là, parce qu'eux autres leur vie c'est ça, elle a bougé! Là nous on est comme au même point que quand il avait un an. (Isabelle)

Bin justement, hier, je suis allée chez des amis qui ont 60 ans. Puis leur fille était là avec ses jeunes enfants. Puis elle, elle voyait la même affaire en moi que je voyais en elle. On était surchargées, mais j'avais juste Noah. Elle voyait là tu comprends que j'ai l'[âge] de sa mère, mais je suis comme [elle]... C'est tiltant! (Sophie)

Cette situation entraîne un sentiment d'isolement, de mise à l'écart ou de « vie suspendue » et a un impact sur leurs relations avec leur entourage, voire sur leur vie de couple, comme il est possible de le voir dans les extraits suivants :

C'est sûr que ça commence à jouer là, je veux dire, on n'est pas en couple. Avant, c'est les enfants à la maison, ça passe. Mais là je vois que mes amies sont en couple. Nous on est pas en couple, on est en trio. (Caroline)

On n'est pas pour le geler à chaque jeudi, parce que nous autres on a envie d'aller prendre une bière, tu sais! Fait qu'on sort plus. C'est sûr qu'on sort plus en couple. Non, ça c'est fini. Et puis, je pensais à la dernière fois, qu'on était en vacances là comme 4-5 jours là, je ne parle pas juste une soirée, je pense que c'est en 2018. (Isabelle)

Mais là, faut que j'attende que les filles soient disponibles [pour garder] pour aller au restaurant. Sinon on l'a déjà amené un moment donné, mais c'est que lui, il aime ça. C'est juste que je réalise que des moments à deux, on en a de moins en moins. [...] Mais c'est pas problématique à 100%, c'est juste que quand un moment donné, on aimerait ça le faire, on peut pas le faire, parce qu'on n'a pas de gardienne. Bon OK, on va attendre! C'est ça, faut attendre, faut être patient. (Caroline)

Plusieurs des mères participantes parlent aussi des impacts sur leur carrière, sur leur vie professionnelle. Certaines ont choisi un emploi en fonction des besoins de leur jeune, soit un emploi en télétravail ou un emploi dont l'horaire est moins prenant, alors que d'autres ont abandonné leur carrière pour prendre soin de leur jeune, un choix qui, au-delà des répercussions financières, a un impact sur leur bien-être psychologique :

Ben ça fait pas longtemps que je travaille [à cet endroit]. Je cherchais justement un travail en lien... parce que les besoins d'Antoine, il est rendu plus vieux, on n'a plus rien, puis on est tout seuls. [...] Donc il fallait absolument que j'aie un travail pour essayer de combler besoin familial avec besoin que je continue à travailler. (Anna)

En fait, c'est là que j'ai décidé de démissionner de mon poste comme infirmière, parce que c'était plus possible là. Puis comme enseignante, l'avantage c'est que j'avais mes étés en finissant le 28 juin. Fait que là l'été j'étais à la maison, puis j'étais là pour Julien. [...] C'est plus facile de monter mes cours à maison, mais c'est sûr qu'il a fallu que je fasse un certificat d'enseignement pendant que j'avais Julien à la maison. Puis il y a eu des périodes plus creuses là. [...] J'ai pris ce cours-là, j'étais enseignante, puis je savais que ça faciliterait là que Julien puisse rester avec nous autres le plus longtemps possible dans le fond. (Louise)

Puis après ça, j'ai essayé de faire bon. J'avais [organisé un événement en autisme], j'aimais ça, créer ça. Il a fallu que j'arrête, il a fallu que j'arrête encore parce que Thomas il n'allait pas bien, fait que c'était trop demandant pour Thomas. Tu sais, faire tout ça en même temps, c'était trop. Fait que j'ai fait 4 ans, mais après ça, ça marchait plus fait que ça, j'ai fait un X là-dessus aussi. Mais tu sais, j'adorais ça. (Isabelle)

### ***Les répercussions émotionnelles***

Les répercussions émotionnelles du manque de services adaptés et de la lourdeur des tâches sur les familles sont les plus importantes. Ces répercussions sont liées entre elles car les répercussions financières, temporelles et développementales sont souvent à l'origine des répercussions psychologiques vécues par les parents. Elles

se traduisent en un stress constant, un sentiment d'abandon, une peur de l'avenir, un sentiment de culpabilité et une fatigue accumulée. Ces répercussions sont détaillées dans la section qui suit.

### ***Un stress constant***

Les parents décrivent vivre dans un état de stress constant, alimenté par la précarité et l'instabilité des services. Le caractère temporaire des ressources et la peur de les perdre génèrent une tension permanente : « *And that's really. He doesn't hit anyone, he never has, but he looks kind of like he loses it so... You know, because if he ever hits someone, then he's out. So I can't imagine that happening. I just don't think he would. But it's always over your head, right!* » (Claire).

Les parents partagent également leurs inquiétudes liées au fait que leur jeune se retrouve sans service, à ne rien faire et qu'ils craignent pour son bien-être. Deux exemples exprimées par deux mères distinctes illustrent cette importante préoccupation : « *Il serait peut être bien heureux avec des gens de son âge aussi! Là, il s'ennuie, il s'ennuie ici! Tu sais, à 21 ans, c'est bien cute tes parents là, mais un moment donné, il est autiste non verbal, il a quand même 21 là. Il aimerait ça faire d'autres choses je pense. Fait que bon, on essaye!* » (Isabelle) ; « *Il joue à l'ordi toute la journée! Voyons dont! Papa s'en va travailler, alors il ne travaille pas, il ne va pas à l'école, écoute. Puis quand je vais à l'appartement, les moments où je viens, je le vois là, des sacs de chips Doritos. Il est en surpoids là!* » (Nathalie)

Une des participantes, soit Anna, qui a pris la décision de déménager pour obtenir de meilleurs services pour son fils, témoigne du stress qu'elle vit et des répercussions sur sa santé :

Le fait aussi de pas dormir, le lendemain j'ai des nausées. C'est l'accumulation des mouvements, du changement qui fait que j'ai des maux de cœur. Il y a des choses qui bougent et des décisions à prendre. Je dois vivre avec des décisions aussi. Parce que les décisions que je prends apportent un lot de changements, un lot de travail à faire, plein de choses. Puis je suis quand même une maman là, j'ai pas de collants, puis j'ai pas de cape. J'ai essayé de le faire, ça m'a rendue vraiment à terre. (Anna)

C'est mon corps qui me dit, t'en as assez et puis je te dirais que là présentement, c'est vraiment énorme ce que je vis. Donc ça m'arrive. Les éléments déclencheurs, c'est le stress qui s'accumule, puis le fait que je sois pas capable de l'extérioriser. Ça va me causer des migraines, ça va me causer des maux de cœur. (Anna)

Ces extraits de verbatims illustrent clairement la surcharge émotionnelle et physique qui accompagne le rôle de proche aidant de ces parents.

### ***Sentiment d'abandon***

Un résultat particulièrement intéressant qui a émergé de nos données est le fait que plusieurs parents ont exprimé un profond sentiment d'abandon de la part du système, qui découle à la fois d'un manque de reconnaissance et d'un désengagement institutionnel :

C'est parce qu'il y a un intérêt qui n'est pas là, une volonté au niveau gouvernemental. C'est que les parents, on fait trop bien notre job, puis on est trop investis dans notre bulle. Puis on ne veut pas se plaindre, parce que si on se plaint entre nous, on craque! Puis on ne veut pas craquer, parce qu'on devient comme des aidants naturels. (Sophie)

Ça me heurte vraiment que que je sois abandonnée par le système parce que j'ai accouché d'enfants différents et que j'étais pas capable de travailler [temps plein]. Pas reconnue. T'sais, vous faites 18 000 par année... Mon père, il signe encore pour moi. Je vais avoir 60 ans, mon père signe pour moi! (Sophie)

But basically you're kind of... you are abandoned [...] after 21. The services cliff, they call it in English. Yeah, it's going like that's it! (Claire)

Le trou [...] C'est un abandon! C'est clairement l'abandon, carrément oui. Puis, en même temps, comme parent, comme mère, tu te dis bon j'ai des enfants, je m'en occupe, je suis responsable [...]. Sauf qu'à un moment donné, t'es pas Wonder Woman là! (Amie de Sophie)

Ces propos des participantes illustrent la détresse vécue par des parents qui, malgré leur engagement constant, se sentent ignorés et dévalorisés.

### ***Le stress et la peur de l'avenir***

Le stress vécu par les parents ne se limite pas au quotidien : il est amplifié par une peur constante de l'avenir, particulièrement liée à la question de « l'après eux ». Plusieurs redoutent ce qui adviendra de leur enfant autiste lorsqu'ils ne seront plus là pour assurer les soins et la coordination des services. Sophie et Claire mettent des mots sur cette angoisse dans les passages qui suivent :

Moi, demain matin, je meurs là... Qu'est-ce qui arrive? (Sophie)

C'est un stress énorme. En tant que parent, tu n'es pas libre de mourir. Tu ne l'es jamais! Tu dois aller le plus loin que tu peux et ensuite... C'est vraiment quelque chose qui doit être repensé! (Claire)

Ce sentiment d'être indispensable dans le système actuel alimente une détresse profonde et témoigne de l'absence de solutions durables à long terme.

### ***Un sentiment de culpabilité***

La culpabilité est un sentiment omniprésent chez plusieurs parents, qui se reprochent de ne pas pouvoir être pleinement présents en raison du travail ou de ne pas offrir un quotidien suffisamment stimulant à leur jeune. Deux participantes, Sophie et Isabelle, décrivent bien cette tension intérieure :

Le mélange de culpabilité, de surcharge, d'informations que tu sais que tu devrais lui donner ou lui transmettre, ou le temps que tu devrais passer pour certains apprentissages, mais que la vie va tellement vite que tu te ramasses le soir, puis qu'il a passé 4 h sur internet, 2 h à la télé. C'est l'affaire qui m'use le plus maintenant. (Sophie)

Je vis encore de la culpabilité, vraiment. Lundi, il était avec moi. J'ai du retard beaucoup beaucoup dans mon entreprise par rapport au déménagement. J'ai trois nouveaux emplacements aussi, ça fait que je travaille beaucoup, puis Noah s'ennuie. (Sophie)

Mais on dirait qu'à chaque fois que je fais quelque chose pour moi, ça nuit à lui. Quand je m'en occupe temps plein, là c'est moi qui va pas bien, autant moralement, dans un sens, que je m'épanouis pas en tant que femme, mais là, lui il va bien! (Isabelle)

Plusieurs mères ressentent de la culpabilité lorsqu'elles envisagent un hébergement pour leur enfant, comme Isabelle l'exprime dans cet extrait : « *Juste les premiers papiers [pour l'hébergement] que j'ai remplis, je pense que j'ai braillé pendant deux jours! C'est super dur, parce que tu te sens traître! C'est toujours dans ce temps-là que ton enfant il est super gentil là. On dirait qu'il le sait, qu'il a un feeling. Fais-moi pas cette face-là, c'est encore plus tough! C'est sûr, c'est dur! Ahh ça va être dur, ouf!* » (Isabelle)

### ***Une fatigue accumulée***

Les personnes participantes, principalement ceux et celles dont le ou la jeune a de grands besoins de soutien, témoignent d'une fatigue accumulée avec les années. Cette fatigue semble non seulement due au soutien constant qu'ils doivent fournir à leur jeune, mais aussi aux démarches liées aux services qu'ils et elles doivent prendre en charge. Les parents se battent depuis des années pour obtenir des services et compensent pour les services qui ne répondent que partiellement à leurs besoins. Les extraits suivants mettent en évidence le poids de toute cette charge qui augmente avec les années :

Des fois, [mon conjoint], lui, il partait [travailler au bureau]. Fait que tu sais, quand il revient, je te dis pas qu'il est pas fatigué, parce que quand tu travailles, tu peux être super fatigué, mais il a pas la fatigue de Thomas, de quand les journées ça va pas bien, puis tout ça. Surtout les journées qu'il n'est pas là, moi c'est pire là! Fait que c'est *rock and roll*. [...] Une journée, il m'a plus tapée que d'autres fois. Moi, je suis tannée d'endurer ça, il n'est pas heureux, je ne suis pas heureuse de même, il n'est pas plus heureux que moi Thomas, c'est certain s'il fait ça là! (Isabelle)

Ça te tente plus... T'es tellement enragée contre le système là, que rendu à 15, 16 ans, quand ça fait 15 ans que tu te brules là t'en peux plus. Puis moi je ne suis pas monoparentale. Il y en a qui sont monoparentales! Mais c'est pour ça qu'ils vont dropper leurs enfants comme une boîte aux lettres, comme un colis Amazon à l'hôpital. (Isabelle)

Je suis tannée là. J'ai 52 ans, j'aimerais ça que le dernier petit 10 ans je le passe à moi. Je reste mère, on reste mère, c'est pas ça, on fait pas comme « j'en veux plus », mais on peut tu juste diminuer la charge un peu? (Isabelle)

Ce n'est pas normal quand tu es rendu à dire : "je suis plus capable, je suis en train d'y laisser ma peau!" Bien c'est pour ça qu'on fait ça (les placer en hébergement). (Sophie)

Puis en finissant, je vais dire que j'ai eu 58 ans, je vais avoir 59 ans. Je suis encore mère, j'entends encore « maman ». Des fois j'ai tellement mal au coeur, des fois je suis tellement tannée. Je te dis, je suis tannée, mais je les adore! Je me permets de dire que j'ai une écœurantite. Ils s'en vont chez leur père 4 jours par mois, puis [l'un d'eux] n'y allait plus. Ben là, pour ma santé là, j'ai juste besoin... Juste d'entendre le silence. (Sophie)

### **3.4 Les besoins des parents**

Cette première étape d'analyse, portant sur les problématiques d'accès et de qualité des services, les tâches prises en charge par les parents et les répercussions associées aux lacunes du réseau, nous a permis d'identifier et de comprendre l'ensemble des besoins des parents. Comme mentionné précédemment, certains de ces besoins ont été directement exprimés par les familles, alors que d'autres ont été déduits à partir de l'analyse des lacunes du système et du travail parental que nous avons documenté. Le tableau qui suit (tableau 2) présente ces besoins.

Tableau 2. Les besoins des parents

Catégories de besoins	Objectif ou description du besoin	Exemples ou pistes concrètes
<b>Accès à l'information</b>	Recevoir des informations claires, centralisées et à jour sur les services disponibles à chaque étape de la vie adulte.	Guide ou plateforme unique d'information, soutien pour comprendre les programmes existants, accompagnement lors de la transition vers les services pour adultes (21+).
<b>Accompagnement dans la recherche de services</b>	Être soutenu dans l'identification et les démarches pour obtenir des services adaptés.	Intervenant pivot ou agent de liaison, répertoire des ressources locales, accompagnement personnalisé dans les démarches.
<b>Centralisation et coordination des services</b>	Réduire le morcellement, faciliter le suivi et éviter les démarches répétitives.	Point de service unique, meilleure communication entre les organismes, transfert d'information automatique entre les milieux.
<b>Accès à des services adaptés aux réalités des familles</b>	Avoir une offre qui tienne compte du contexte familial et des contraintes parentales.	Gardiennage ponctuel, plus de répit, activités sociales et sportives, accompagnement offert dans des activités/programmes non adaptées spécifiquement pour personnes autistes.
<b>Amélioration de la qualité des services actuels</b>	S'assurer que les services répondent aux besoins des adultes autistes et de leur famille.	Intervenants formés, horaires compatibles avec l'emploi des parents, transition douce vers l'hébergement, programmes axés sur les apprentissages et la progression, suivi des intervenants.
<b>Soutien social et reconnaissance du rôle parental</b>	Rompre l'isolement, valoriser et soutenir le rôle de proche aidant.	Groupes d'échange entre parents, reconnaissance institutionnelle et officielle du rôle de proche aidant.
<b>Reconnaissance à long terme des besoins liés à l'autisme</b>	Assurer une reconnaissance durable du diagnostic et de ses impacts à l'âge adulte.	Maintien du statut lié à l'autisme dans les programmes publics à l'âge adulte afin que les personnes autistes continuent d'avoir accès à des programmes et des mesures adaptées à leur réalité.
<b>Réduction de la charge administrative</b>	Diminuer la quantité de démarches que les parents doivent accomplir pour obtenir/maintenir des services.	Inscription simplifiée et renouvellement automatique, partage d'information entre les organismes, guichet unique pour les démarches, accompagnement administratif.
<b>Soutien financier</b>	Réduire le stress financier lié au soutien du jeune adulte.	Accès à des aides financières stables et suffisantes pour les activités de jour, répit, etc. et pour les proches aidants.

Ce tableau met en évidence les besoins exprimés ou relevés à travers nos analyses qui couvrent des dimensions variées mais étroitement liées : un meilleur accès à l'information, un accompagnement soutenu dans la recherche et la coordination des services, une offre adaptée aux réalités familiales, ainsi qu'une amélioration de la qualité des services reçus. Les parents soulignent aussi l'importance du soutien social, de la reconnaissance durable du diagnostic et des besoins liés à l'autisme à l'âge adulte, de la réduction de la charge administrative qui leur incombe et, enfin, d'un soutien financier adéquat. Ensemble, ces besoins témoignent d'un même constat : le système actuel repose largement sur les familles, et répondre adéquatement à ces besoins constitue une condition essentielle pour alléger leur charge, soutenir leur bien-être et favoriser la participation sociale des jeunes adultes autistes.

Il était intéressant de réaliser que les besoins nommés par les personnes participantes étaient presque tous liés à la lourdeur des tâches recensées, ce qui montre qu'une réduction de ces tâches est nécessaire. Deux des besoins nommés par les parents ne sont toutefois pas directement liés aux tâches : le besoin d'un meilleur soutien social et celui d'une reconnaissance du rôle de proche aidant(e), deux besoins d'ordre psychologique. Deux participantes ont clairement exprimé ce besoin de reconnaissance de leur travail en tant que proches aidantes :

Là, moi, il va rester enfant. C'est sa vie. [...] Je ne peux pas croire que notre système [...] Ils te donnent un diagnostic! À partir de là, je trouve qu'automatiquement, il devrait [...] avoir] un système un peu plus juste, intelligent, encadrant et supportant. Moi je demande pas des millions là, je demande juste d'être reconnue en tant que mère d'enfants handicapés. Et mes enfants qui vont devenir des adultes, qui sont aujourd'hui des adultes, qu'ils soient reconnus enfants handicapés et adultes handicapés. C'est simple, mais je demande d'être reconnue en tant que mère aussi. (Sophie)

Si d'emblée t'es supportée, qu'automatiquement ton enfant est reconnu différent, déjà là, ça t'enlève une surcharge de responsabilités. Puis s'ils te donnent, s'ils te considèrent comme aidante naturelle, mais que ce soit 16\$ par jour... L'autre fois, je disais ça à un parent, elle me dit, « moi, ils m'auraient donné 10 piastres par jour, c'est de la reconnaissance et non de l'abandon que toi tu sais que c'est de ta faute ». J'ai dit, c'est exactement la même affaire, c'est pas la valeur. (Sophie)

Dans la vie, il faut être reconnu, oui. Puis d'être reconnu, ça passe par plein d'affaires, mais ça passe par l'argent, pis ça c'est une autre affaire, mais je te dirais que le soutien, qu'il soit grand, moyen ou petit, s'il était là d'emblée, t'aurais pas le sentiment d'être isolé, abandonné tout seul au combat (Sophie)

Il n'y a rien qui existe comme aidant naturel. T'as des numéros de téléphone pour des aidants naturels, mais pas pour notre sorte de classe à nous. C'est pour les personnes âgées. Donc il n'y en a pas pour nous. Fait que tout ce qui sort hors personnes âgées, c'est pas des aidants naturels. Ça, j'ai bien de la misère avec ça, tu sais. Oui, je suis aidante naturelle, oui je m'occupe de mon fils, je l'ai pas envoyé dans le système. (Anna)

Une mère a d'ailleurs soulevé son désir de voir son contexte familial pris en compte lors de l'attribution des services. En effet, parmi les familles qui ont participé à cette étude, deux familles sur neuf comptent deux jeunes adultes autistes, une réalité à considérer lorsque l'on évalue les besoins des parents. Les propos de

Sophie soutiennent cette idée : « *Moi, ce que j'aurais souhaité, c'est que mon enfant soit reconnu handicapé jusqu'à ... Ça arrête à 18 ans! Mais aussi à quel niveau il est autiste? Y a-t-il des fratries régulières? Il y a tu des fratries qui sont aussi handicapées?* » ; « *Ça, j'en ai tellement parlé là, mais ça c'est fou parce qu'il n' y a aucun vase communicant, que ce soit avec le CLSC, que ce soit avec l'école, que ce soit avec tous les systèmes, ils me disent: "on traite les enfants individuellement". Oui, mais la dynamique là elle est tellement différente quand tu as deux enfants différents!* ».

L'autre besoin psychologique qui a été mentionné par une participante, soit Anna, est celui de pouvoir échanger avec des personnes dans la même situation qu'elle, des personnes qui la comprendraient :

J'ai rien, écoute, je suis vraiment découragée, parce que j'aurais eu besoin de parler, de parler de mes bons coups, de mes mauvais coups. Puis pas du virtuel là. Vivre les émotions des gens, toi t'as vécu ça comment? [...] Un peu comme les AA, j'aimerais ça organiser un groupe AA quelque chose ensemble, qu'on parle de nos bons ou mauvais coups. Ça a pas bien été, j'ai le goût de pleurer, bien pleure! Content de ton enfant? Ben go! Vas-y!

Je ressens le besoin de communiquer avec d'autres personnes, les personnes qui vivent la même situation.

Puis comme je t'ai dit, je suis rendue à un point tel que je crois qu'il faut que je m'entoure des gens qui vivent la même chose que moi. Surtout qu'Antoine est rendu adulte.

# Quatrième partie

## Discussion

Les résultats de cette recherche permettent de réaffirmer, à la lumière de la littérature et du cadre conceptuel, que la **participation sociale des jeunes adultes autistes** au Québec **continue de reposer largement, sinon essentiellement, sur le travail invisible des familles**, et plus spécifiquement sur celui des parents. L'analyse des propos des participants et participantes met en évidence non seulement la quantité, mais aussi la complexité et la charge émotionnelle liées à ce travail. Ce travail ne s'interrompt pas lorsque leur jeune atteint la majorité : **il se transforme et s'intensifie** dans un contexte où la scolarisation prend fin, laissant place à une offre de services limitée et, par conséquent, une responsabilisation accrue pour les familles.

Le phénomène de la rupture de services à l'âge adulte est documenté dans la littérature (Dudley et al., 2019 ; Marsack-Topolewski et Weisz, 2020), tout comme les rôles que les parents assument en tant que proches aidant(e)s d'adultes autistes (Bagatell et al., 2023) et les répercussions associées à cette charge, souvent décrites à travers le concept de *caregiver burden* (Marsack-Topolewski et al., 2021). Ce que notre premier niveau d'analyse a mis en lumière est le **lien étroit entre ces trois dimensions** rarement articulées conjointement : le retrait ou la diminution des soutiens institutionnels (première dimension) ne se traduit pas seulement par un vide, il redéfinit et amplifie le travail parental (deuxième dimension). Parce que ce soutien s'exerce dans un contexte où les habiletés de la vie quotidienne des jeunes demeurent fragiles pour plusieurs, il engendre une charge accrue sur les plans émotionnel, temporel, financier, relationnel (troisième dimension). Ce lien est illustré dans le schéma ci-dessous (figure 4).

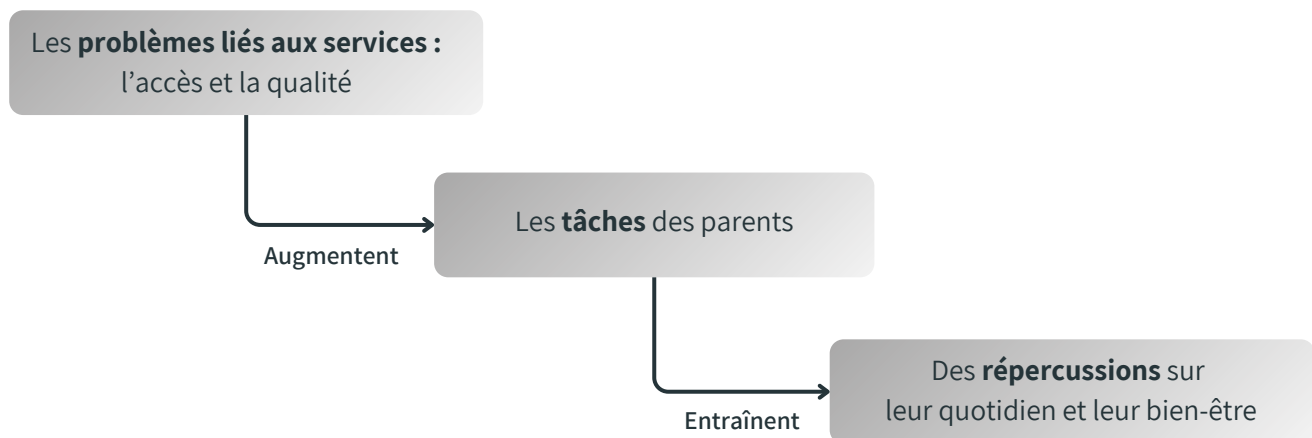


Figure 4. Lien entre les trois dimensions

C'est grâce à l'utilisation de notre méthode originale de collecte de données que nous avons pu établir de façon très concrète le lien entre ces trois dimensions ; les démarches relevées « sur le vif », contextualisées et ancrées dans le quotidien des personnes participantes, nous ont permis de documenter les lacunes des services et de voir les répercussions immédiates de celles-ci sur la famille. Les résultats confirment que le travail des parents ne se limite pas à soutenir leur jeune dans les activités de base de la vie quotidienne. Les parents sont des planificateurs d'activités, des coachs-éducateurs, des navigateurs administratifs, etc., souvent sans formation, ni appui. En cela, le rôle parental déborde largement la sphère domestique : il devient un travail social à part entière, dans un environnement institutionnel où les services ne répondent pas ou peu aux besoins des familles.

#### 4.1 La boucle du désengagement institutionnel et de la surcharge parentale

L'analyse a également permis de dégager une dynamique centrale qui traverse l'ensemble des expériences rapportées par les parents : **le morcellement et le manque de continuité de l'offre de services**, qui constituent les principaux facteurs amplifiant leur charge quotidienne. Les parents doivent composer avec des services fragmentés, limités dans le temps ou offerts uniquement à temps partiel, ce qui les oblige à combler constamment les manques et à assurer eux-mêmes la continuité du soutien.

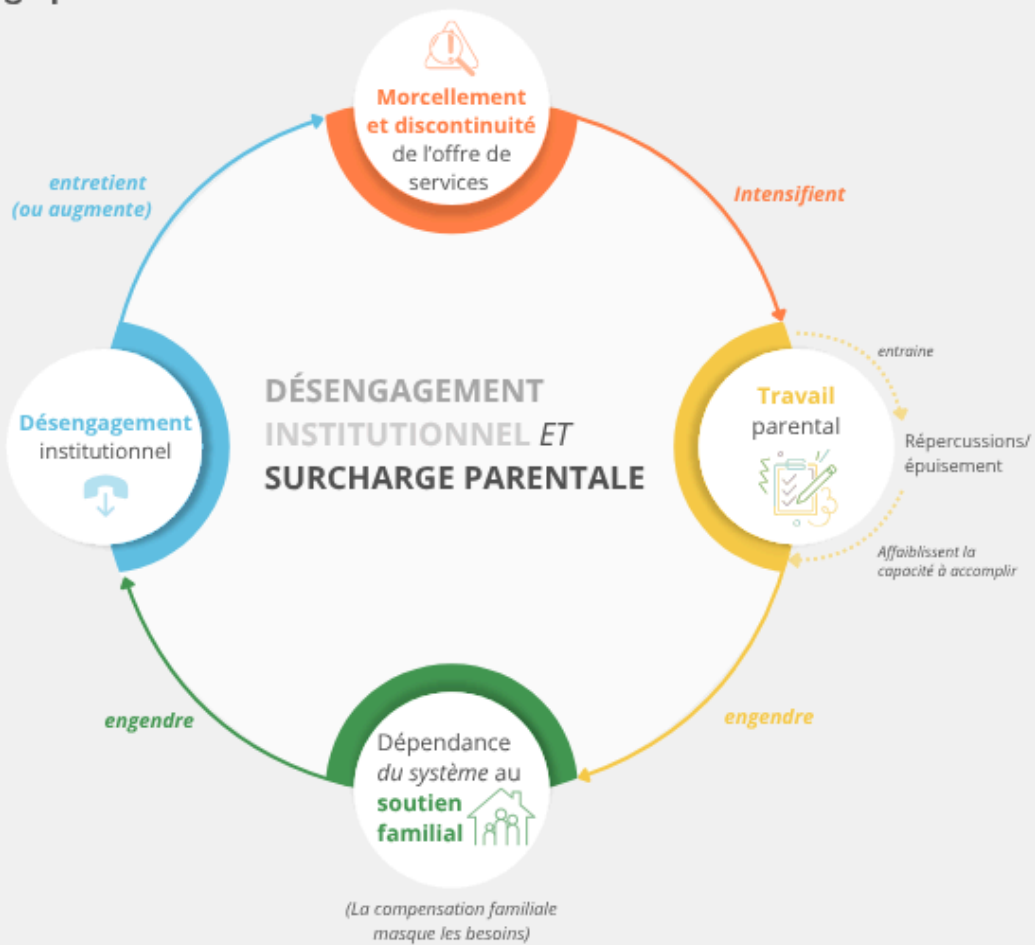
Ce morcellement a pour effet d'alourdir considérablement le rôle des parents (**travail parental**), qui deviennent les principaux coordonnateurs et intermédiaires entre des services peu reliés entre eux. Or, plus les familles assument cette charge, plus le système tend à s'appuyer sur elles (**dépendance au soutien familial**) et moins les institutions semblent ressentir l'urgence de mettre en place des services adaptés et structurés autour d'elles (**désengagement institutionnel**).

Le schéma suivant (figure 5) illustre cette boucle, dans laquelle chaque maillon alimente le suivant :

1. Le morcellement et la discontinuité des services ;
2. L'intensification du travail parental ;
3. La dépendance accrue au soutien familial ;
4. Le désengagement institutionnel, qui alimente à nouveau le morcellement.

Les quatre liens qui composent cette boucle sont détaillés dans les sous-sections qui suivent.

## La boucle du désengagement institutionnel et de la surcharge parentale



**Plus les parents compensent,  
plus le système se désengage ...**

Figure 5. La boucle du désengagement institutionnel et de la surcharge parentale

#### 4.1.1 Lien 1 : Morcellement et discontinuité de l'offre de services et travail parental

Comme nous l'avons vu dans la section des résultats, le morcellement et la discontinuité de l'offre de services lorsque les jeunes autistes atteignent l'âge adulte intensifient de façon importante le travail parental en créant une multitude de tâches.

On constate, à la lumière des résultats, que plusieurs tâches spécifiques sont amplifiées par le caractère limité des services ou l'interruption de ceux-ci. Certaines tâches des parents n'existent que parce que le système est morcelé : si l'offre de services était continue et mieux coordonnée, une part importante de ce travail disparaîtrait. Concrètement, le travail que font les parents pour trouver des services adéquats pour leurs jeunes, notamment en ce qui a trait aux services de jour dans le cadre desquels les horaires doivent être constamment comblés, serait considérablement réduit si l'offre de service était moins morcelée. Les tâches consistant à appeler les différents organismes pour connaître les services existants, à faire des recherches sur le web, à assister à des séances d'information se verraient également réduites. Si le service offert n'était pas limité dans le temps, ils n'auraient pas à recommencer ces recherches d'année en année. De plus, les tâches liées à la gestion des services actuels, comme réinscrire son enfant chaque année, transmettre plusieurs fois les mêmes informations concernant les besoins de son ou sa jeune, etc. découlent de la fragmentation du réseau, des épisodes de services entre autres, et n'auraient pas lieu d'être dans un système adéquat. En somme, le morcellement de l'offre ne fait pas qu'alourdir le quotidien : il crée du travail en générant des tâches supplémentaires qui n'existeraient pas dans un réseau organisé autour de la continuité et de la stabilité.

Cette dynamique est particulièrement marquée au moment de la transition vers la vie adulte, lorsque les familles se retrouvent sans le cadre structurant de l'école. Alors que les enfants et adolescents autistes sont généralement pris en charge par le système scolaire et que l'école a une responsabilité liée à leur scolarisation, ces jeunes, lorsqu'ils atteignent l'âge adulte, se retrouvent face à un système de services peu structuré et incomplet. Ce que montrent les résultats de notre recherche est qu'il existe des services adéquats, qui offrent des programmes pertinents, mais il est bien souvent très énergivore pour les parents de gérer la coordination de plusieurs services pour combler l'horaire du ou de la jeune. C'est d'ailleurs ce que met en évidence la catégorie émergente issue de nos données, qui complète et nuance les rôles des proches aidants et proches aidantes décrits par Bagatell (2023) : une part importante du travail réalisé par les familles n'est pas liée aux besoins intrinsèques du ou de la jeune adulte, mais bien à la nécessité de coordonner des services morcelés et insuffisamment structurés. Cette dimension, peu documentée dans la littérature, apparaît ici comme un rôle majeur, imposé par l'organisation même du système plutôt que par la condition de la personne autiste.

Prenons l'exemple de la famille de Claude et Louise, un couple retraité qui jongle avec quatre services de jour distincts (temps partiel) depuis des années, alors que leur fils a maintenant plus de 30 ans. Rappelons également l'histoire de Claire, une mère monoparentale, qui doit gérer la logistique du transport adapté chaque jour pour son fils et l'accueillir à son travail en après-midi puisque son service termine très tôt. Souvenons-nous d'Isabelle qui a abandonné sa carrière pour soutenir son fils presque à temps plein et qui doit assurer le transport de ce dernier pour qu'il puisse réaliser des activités à l'extérieur de la maison, le transport adapté n'étant pas adéquat pour son fils.

Ces exemples sont ceux de familles qui ont accepté les services offerts, malgré la charge importante qu'ils doivent assumer en lien avec la coordination et l'organisation logistique de ceux-ci. Bénéficiaire de quatre services distincts, c'est avoir quatre fois plus de suivis à faire, quatre fois plus de gestion administrative, de formulaires à remplir, etc. Cependant, comme nous l'avons vu, d'autres parents ont renoncé aux services, tellement ceux-ci ne correspondaient pas aux besoins de leur famille ; pensons à Caroline qui a préféré mettre son fils « à la retraite » en même temps qu'elle, faute de service adapté. Cette participante a d'ailleurs nommé la charge liée au transport et le fait de devoir accompagner son jeune dans ses activités comme des facteurs qui ont contribué à sa décision.

On constate toutefois que les parents qui ont le temps, l'énergie et les moyens de prendre en charge cette gestion sont généralement plus satisfaits de l'offre de services, comme il est possible de le voir avec l'une des familles participantes, soit celle de Marie qui a cessé de travailler à la naissance de sa fille unique pour se concentrer sur son soutien.

Toujours en lien avec le travail des parents, l'analyse a permis d'identifier une dynamique que nous avons représentée, dans le schéma, sous la forme d'une *boucle du travail parental*. Cette nouvelle dynamique est illustrée à la figure 6 (page suivante). Elle montre que chaque faille de service oblige le parent à assumer de nouvelles tâches, ce qui entraîne des répercussions sur sa santé, son temps et ses ressources. Or, ces répercussions finissent par limiter la capacité du parent à continuer de réaliser certaines de ces tâches, réduisant ainsi le soutien qu'il peut apporter à son ou sa jeune adulte.

## Sous-boucle du **travail parental**

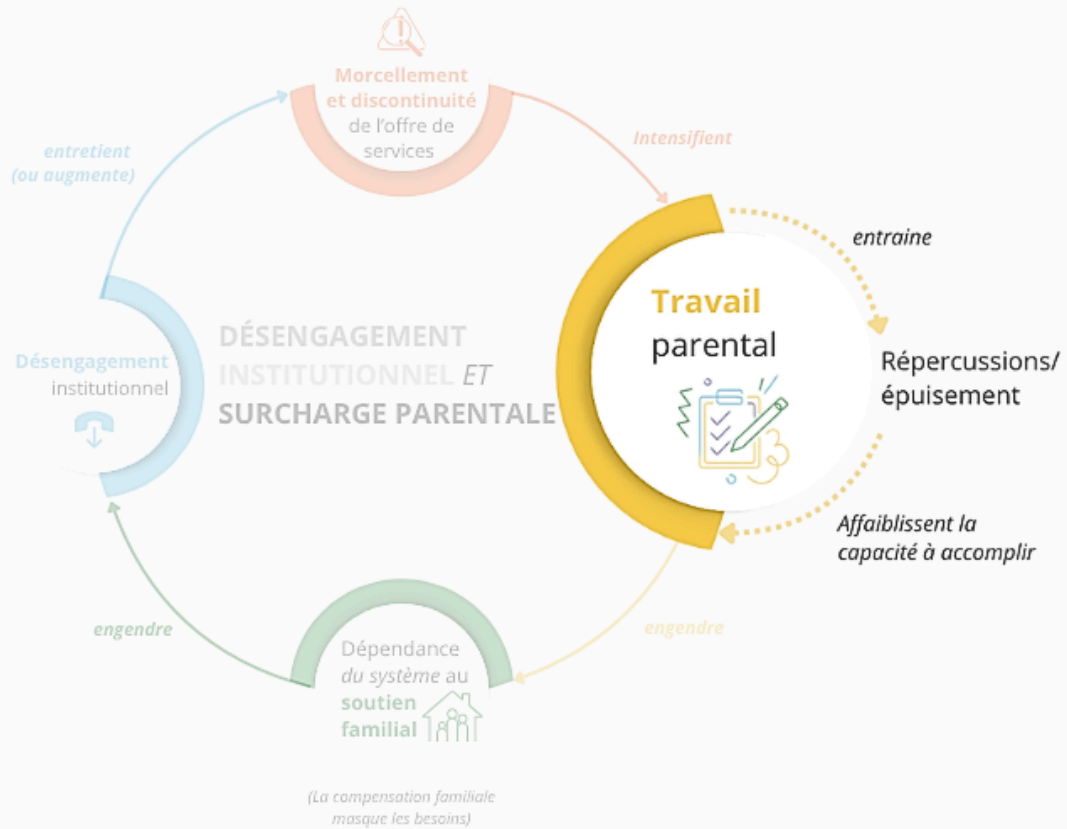


Figure 6. La boucle du travail parental

#### 4.1.2 Lien 2 : Travail parental et dépendance du système au soutien familial

Le système de services québécois pour les adultes autistes repose de manière implicite sur la contribution soutenue des familles, qui en assurent souvent la continuité et la cohérence. En l'absence d'un accompagnement institutionnel structuré, le travail parental devient un pilier invisible du fonctionnement global du système : recherche de services, organisation logistique de plusieurs services à temps partiel, suivi avec les intervenants et intervenantes, démarches administratives, etc. Cette dépendance structurelle se traduit par un déplacement des responsabilités publiques vers la sphère privée, ce qui fait en sorte que les parents deviennent les véritables gestionnaires du parcours de vie de leur jeune adulte. Ainsi, le travail parental ne constitue pas seulement un complément au système : il en est une composante essentielle, sur laquelle repose la survie même de nombreux dispositifs. Ce phénomène explique que les parents se sentent constamment « en première ligne », sans relais durable pour soutenir leurs efforts.

Cette dynamique de transfert de responsabilités vers les familles se manifeste également dans la relation entre le niveau d'autonomie du ou de la jeune adulte autiste, l'accès aux services et la charge parentale. La littérature souligne déjà que les *daily living skills* (DLS) sont des prédicteurs importants de la qualité de vie et de l'autonomie à l'âge adulte (Auld et al., 2022) et qu'ils favorisent la participation sociale (Cameron et al., 2022). Les écrits établissent également un lien entre le niveau d'autonomie et la charge parentale liée aux soins (Marsack-Topolewski et al., 2021).

Ce que démontrent nos résultats, et qui était peu documenté jusqu'ici, est illustré dans le schéma de droite (figure 7) : lorsque les habiletés de la vie quotidienne du ou de la jeune sont peu développées, les parents doivent assumer une part importante du soutien nécessaire, tant dans les activités de base que dans la participation sociale. Or, c'est précisément dans ces situations que les familles rapportent un accès restreint à des services axés sur le développement des DLS, certain(e)s jeunes étant orientés vers des programmes en deçà de leurs capacités, d'autres vers des services non centrés sur ces apprentissages.

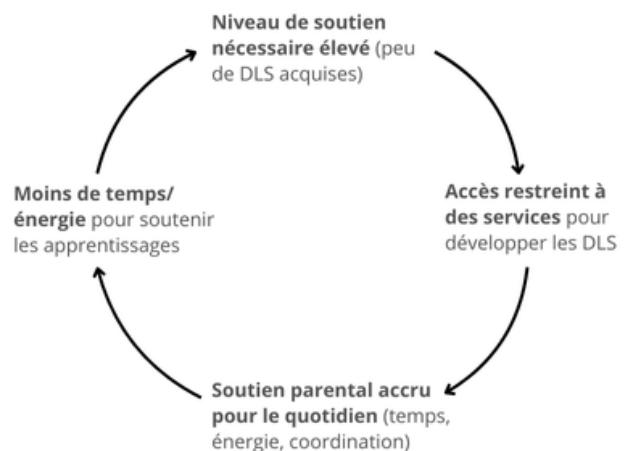


Figure 7. Lien entre DLS et charge parentale

Cette situation crée un effet d'auto-renforcement : moins le ou la jeune est autonome, moins il ou elle bénéficie de soutien pour le devenir, et plus la responsabilité de son développement retombe sur les parents. Ce contexte contribue à maintenir un écart entre les besoins réels des familles et les réponses institutionnelles offertes, tout en accentuant la dépendance du système au travail parental.

Ces constats soulignent l'importance de concevoir les services non seulement en fonction des besoins de la personne autiste, mais aussi dans une perspective familiale et systémique. En effet, plusieurs familles rapportent que lorsque des services sont offerts, ils sont souvent de nature occupationnelle ou peu centrés sur le développement des habiletés de vie quotidienne. Or, la prise en compte des besoins des parents dans l'élaboration ou l'ajustement de ces programmes pourrait permettre d'assurer une meilleure continuité entre les apprentissages à domicile et les interventions offertes dans les milieux de services.

#### **4.1.3 Lien 3 : Dépendance du système au soutien familial et désengagement institutionnel**

La dépendance du système envers les familles engendre paradoxalement un désengagement progressif des institutions publiques. En prenant sur eux la charge d'organisation, de coordination et de suivi des services, les parents contribuent involontairement à masquer les failles du système. Plus ils réussissent à compenser, moins les besoins apparaissent dans les statistiques ou dans les priorités politiques, ce qui nourrit un cercle vicieux de désengagement. Ce paradoxe, relevé entre autres par une mère qui affirme que « *les parents [font] trop bien [leur] job* » (Sophie), illustre à quel point leur expertise et leur résilience deviennent des facteurs d'invisibilisation du manque de soutien. L'absence de reconnaissance institutionnelle de leur rôle de proche aidant amplifie cette dynamique : les parents demeurent exclus des processus décisionnels, malgré leur connaissance fine des besoins de leur jeune adulte. Ce mécanisme de retrait progressif du système renforce le sentiment d'abandon vécu par les familles, qui doivent continuer à pallier seules les limites du système.

Paradoxalement, il semblerait que le système ne se mobilise véritablement que lorsque les familles ne parviennent plus à compenser, par exemple en situation d'épuisement, de rupture, de crise ou d'impossibilité de poursuivre le soutien, entraînant alors des interventions d'urgence ou des placements non planifiés. Ce fonctionnement revient à pénaliser les familles qui soutiennent efficacement leur jeune, puisque plus elles pallient les défaillances du système, moins elles reçoivent d'aide.

#### 4.1.4 Lien 4 : Désengagement institutionnel et morcellement et discontinuité de l'offre de services

Le désengagement institutionnel se manifeste concrètement par la discontinuité et la fragmentation des services destinés aux adultes autistes et à leur famille. Plus les organismes publics se retirent, plus la coordination entre les différents acteurs, comme les CIUSSS, les écoles et les organismes communautaires, s'effrite. Les familles doivent alors reconstruire elles-mêmes un réseau d'aides dispersées, souvent sans soutien. Ce morcellement accentue la précarité du soutien, surtout dans les périodes de transition, comme le passage à l'âge adulte, où il y a une certaine perte de continuité. L'absence d'un suivi fluide et d'une collaboration entre les services réduit leur efficacité et crée des ruptures dans les parcours. Ce désengagement fragilise non seulement le cheminement des jeunes adultes autistes, mais aussi la santé et la stabilité de leurs parents, qui doivent sans cesse compenser les manques d'un système éclaté et difficile à naviguer.

Lorsque cette boucle se referme, ce sont les parents qui en absorbent l'impact le plus lourd. Les données montrent que l'accumulation des responsabilités, combinée à l'insuffisance des soutiens, mène progressivement à un épuisement profond, qui ne relève ni d'un manque de résilience ni d'un désengagement parental, mais bien des limites humaines à soutenir durablement ce qui devrait relever du collectif. Les propos recueillis illustrent que, rendu à ce point, les parents n'agissent plus par choix, mais par nécessité, afin de préserver leur santé et celle de leur famille. Comme l'exprime Sophie : « *Ce n'est pas normal quand tu es rendu à dire : "je suis plus capable, je suis en train d'y laisser ma peau". Bien c'est pour ça qu'on [les place en hébergement].* »

Cet épuisement marque ainsi le point où la capacité de compensation des familles est dépassée. Il met en évidence le coût humain d'un système qui repose sur leur engagement à long terme et rappelle que, sans soutien structuré et continu, les trajectoires des jeunes adultes autistes et de leurs parents se construisent dans l'usure plutôt que dans l'accompagnement. Cet épuisement n'est pas neutre : il s'accompagne d'un profond sentiment d'injustice à l'égard du système. Comme le résume Isabelle : « *T'es tellement enragée contre le système, que [...] quand ça fait 15 ans que tu te brules, t'en peux plus.* ».

Bien que nos constats s'appliquent aux parents, il est important de mentionner que ce sont davantage les femmes qui jouent ces rôles. Le désengagement de l'État a donc des répercussions plus grandes sur celles-ci, ce qui contribue à créer et maintenir les inégalités, notamment financières, entre les sexes.

## 4.2 Nos recommandations : Vers un meilleur soutien aux familles de jeunes adultes autistes

Cette boucle de dépendance entre le désengagement institutionnel et la surcharge parentale révèle une problématique d'envergure systémique. Les familles se retrouvent piégées dans un cercle vicieux où le manque de services renforce le travail parental, et où ce travail, en retour, permet au système de rester figé et de ne pas s'améliorer. Toutefois, un cercle vicieux peut être défait si l'on agit sur l'un de ses maillons. Les constats tirés des quatre liens de cette boucle permettent en effet d'identifier des points d'action prioritaires qui pourraient améliorer grandement la situation de ces familles. Les recommandations qui suivent visent à agir sur ces maillons afin de réduire le morcellement, soutenir les familles et améliorer la qualité de vie des jeunes adultes autistes. Ces recommandations s'inscrivent dans une logique de prévention, de reconnaissance du rôle des proches aidants et proches aidantes et d'optimisation de l'offre de services. Elles visent à intervenir en amont de la détresse, en soutenant directement les efforts des familles à maintenir la participation sociale de leur jeune adulte.

### 4.2.1 Mettre en place une équipe spécialisée (21+)

Un premier levier d'action important que nous recommandons est la mise en place d'**une équipe spécialisée dédiée à l'accompagnement des familles et des jeunes adultes autistes dans la transition et le suivi après 21 ans**. Cette équipe aurait pour mandat d'informer et de guider les jeunes, leurs parents ainsi que les personnes intervenantes quant aux services disponibles, aux ressources existantes et aux étapes clés de la vie adulte. Les parents ou leurs jeunes pourraient notamment communiquer avec l'équipe en ligne ou par téléphone et obtenir des informations concernant les centres de jour et plateaux de travail existants dans leur région et se faire conseiller quant aux choix possibles pour leur situation spécifique. Cette équipe jouerait également un rôle de soutien auprès des services eux-mêmes, en favorisant une meilleure formation sur l'autisme et sur les services disponibles et adéquats, en mettant en place un suivi pour évaluer la qualité des services, en soutenant les organismes pour améliorer ces services et en facilitant la circulation d'information entre les milieux. Cette approche permettrait non seulement de réduire l'isolement informationnel vécu par les familles, mais aussi de renforcer la compétence des milieux d'accueil et d'intervention.

Cette recommandation s'inscrit en droite ligne avec le Chantier 3 du *Projet de simplification des démarches d'accès aux programmes, mesures et services destinés aux personnes handicapées et leur famille* de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) qui vise à mettre en place une coordination régionale de la concertation interréseaux (CRCI). D'ailleurs, l'Office dispose déjà d'une aide téléphonique pour guider les personnes dans l'offre de services et offre également un service d'accompagnement aux particuliers. Or, ces services semblent être bien souvent méconnus des familles d'adultes autistes et sous-utilisés. Loin d'introduire un dispositif entièrement nouveau, la recommandation consiste donc à renforcer et généraliser une stratégie déjà existante, actuellement portée notamment par le Chantier 3, qui demeure toutefois un projet de

démonstration (pilote), actuellement implanté dans trois régions (Lanaudière, Laval, Saguenay-Lac-St-Jean), s'adressant spécifiquement aux personnes en situation complexe et à leur famille. En développant une approche similaire, mais disponible à l'ensemble des familles, les parents pourraient être davantage soutenus dans leurs démarches.

La mise en place élargie d'un tel dispositif nécessiterait certes des ressources supplémentaires, mais cet investissement apparaît porteur à long terme : en aidant les familles à soutenir leur jeune, on réduit potentiellement des coûts beaucoup plus importants associés à des placements précoces, à l'épuisement parental, qui peut entrainer des problèmes de santé, ou encore à la désorganisation du jeune faute de soutien adéquat. Renforcer l'accompagnement préventif constitue ainsi un levier concret pour améliorer les trajectoires de vie tout en favorisant une utilisation plus efficiente des ressources publiques.

#### **4.2.2 Introduire des mécanismes de reddition de comptes et d'évaluation de la qualité**

La deuxième recommandation que nous proposons est de revoir les outils de suivi et de reddition de comptes dans les services afin d'adopter **des indicateurs de performance axés sur la qualité plutôt que sur la quantité de services offerts aux adultes autistes**. Plutôt que de mesurer le nombre d'utilisateurs ou d'admissions, il serait plus utile d'intégrer des mécanismes permettant d'évaluer l'expérience vécue par les familles et les jeunes et de mesurer leur satisfaction à l'égard des services reçus. Ce changement nécessiterait la mise en place d'un service de plaintes réellement accessible, efficace, mais surtout confidentiel, ainsi que l'usage systématique de questionnaires de satisfaction. Ces questionnaires seraient idéalement co-construits avec des parents et des utilisateurs, afin qu'ils mesurent réellement les aspects les plus importants pour eux. Ces indicateurs contribueraient à rendre les services plus pertinents, adaptés et centrés sur les besoins réels des familles. Bien sûr, afin de mettre en confiance le parent et qu'il n'hésite pas à porter plainte par peur de perdre son service, il serait nécessaire que ce service soit pris en charge par une équipe externe aux services, comme l'équipe spécialisée que nous proposons.

#### **4.2.3 Soutenir financièrement les proches aidants et proches aidantes**

Notre troisième recommandation vise la mise en place d'**un revenu de base pour les parents proches aidants qui doivent rester à la maison ou réduire leurs heures de travail**, et ce, afin de les soutenir dans leur travail qui consiste à prendre soin de leur jeune adulte autiste. Cette mesure reconnaîtrait explicitement le travail invisible et indispensable qu'accomplissent ces parents, souvent au prix de leur propre carrière ou stabilité financière. Le revenu de base agirait comme une compensation équitable pour un rôle socialement essentiel, tout en réduisant la pression financière et en permettant aux parents de continuer à jouer leur rôle d'accompagnants sans tomber dans la précarité. Bien qu'il existe les aides de dernier recours pour certains jeunes autistes, celles-ci ne sont pas suffisantes pour couvrir à la fois les dépenses de ce jeune et la perte financière encourue par la

famille, notamment lorsque la mère est contrainte de quitter son emploi. Les résultats de cette recherche démontrent qu'une reconnaissance du rôle de proche aidant et proche aidante d'adulte autiste est à la fois nécessaire et réaliste, puisqu'elle contribuerait à réduire les enjeux potentiellement coûteux engendrés par le stress financier vécus par ces parents .

#### **4.2.4 Alléger la charge des parents grâce aux outils d'intelligence artificielle**

Par ailleurs, les possibilités offertes par les **technologies d'intelligence artificielle (IA)** méritent d'être explorées comme soutien complémentaire tant pour les organismes offrant des services que pour les familles. Dans un contexte où l'accompagnement humain est très restreint, il convient d'explorer en quoi l'IA pourrait soutenir les familles dans leurs tâches. D'ailleurs, dans le cadre d'un autre projet financé par l'OPHQ, notre équipe développe un agent conversationnel (Allia) qui accompagne les familles dans leur recherche d'aides financières et dans la complétion de leurs formulaires pour le Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et le Supplément pour enfant handicapé (SEH). Cette utilisation de l'IA n'est qu'un exemple des multiples possibilités technologiques qui pourraient permettre d'alléger la charge des parents. Par exemple, des outils d'intelligence artificielle sécuritaires et conçus expressément pour les familles pourraient permettre de faciliter la navigation dans le système de services et d'orienter les parents et les jeunes dans le choix des services selon leur profil. Enfin, un agent IA spécifiquement pensé pour les jeunes autistes pourrait remplir des fonctions d'organisation quotidienne, comme un rappel de routines, ou encore de soutien émotionnel sécuritaire et adapté en cas d'anxiété par exemple. Ces outils pourraient réduire la charge cognitive des parents tout en favorisant une plus grande autonomie des jeunes. Comme les possibilités pour la conception et l'utilisation d'outils d'intelligence artificielle sont infinies et qu'elles méritent d'être explorées, nous débutons actuellement une autre recherche qui vise à documenter son utilisation par les familles d'enfants autistes qui y ont déjà recours pour alléger leur charge quotidienne. Nous pensons qu'il est important de comprendre ce qui se fait déjà, comment certaines familles ont adopté l'IA, quels en sont les risques et les bénéfices perçus par ces familles. Il s'agit d'une première étape avant de proposer des pistes d'utilisation sécuritaires et adaptées aux besoins des familles.

#### **4.2.5 Assurer une continuité dans l'offre de services pour les 21+**

La dernière recommandation, pouvant potentiellement faire une différence majeure dans la vie des familles, est l'instauration d'**un programme d'apprentissage continu après le secondaire pour les adultes autistes ayant de grands besoins, et ce, aussi longtemps que la personne le souhaite** (sans limite à 21 ans par exemple). Une telle mesure permettrait à ces personnes de poursuivre leurs apprentissages et de continuer à progresser, notamment dans le développement des habiletés de vie quotidienne (DLS), ce qui pourrait profiter autant aux adultes autistes eux-mêmes qu'à leur famille. Ce programme pourrait relever du ministère de l'Éducation plutôt que du réseau de la santé et des services sociaux, marquant ainsi un changement de perspective : il ne s'agirait plus de répondre à des besoins de soins, mais bien d'accompagner des adultes dans leurs apprentissages et leur développement, selon leurs capacités et leurs aspirations.

Ce type de programmes existe déjà dans certaines commissions scolaires, mais ils sont souvent offerts à temps partiel ou avec des horaires réduits, et cessent normalement lorsque le ou la jeune atteint un certain âge. Ils s'adressent également bien souvent à des personnes ayant un niveau d'autonomie assez élevé, alors que ceux qui ont de plus grands besoins de soutien se retrouvent dans des centres de jour ou répit qui offrent bien souvent des activités peu stimulantes en deçà de leurs capacités.

Notre proposition vise la mise en place d'un programme d'apprentissage suffisamment flexible pour permettre à chacun de s'épanouir avec plus ou moins d'accompagnement selon les besoins. Il devrait être disponible à temps plein, avec transport inclus comme à l'école, afin d'assurer une véritable continuité. Des formules à temps partiel pourraient aussi être prévues selon les besoins des jeunes adultes et de leur famille. En assurant cette stabilité, un programme d'apprentissage continu réduirait plusieurs charges actuellement assumées par les parents : l'organisation du transport, la recherche constante de services, la coordination de plusieurs services, la planification des activités de jour en l'absence de services et la répétition de démarches administratives comme les réinscriptions annuelles ou la preuve d'admissibilité. L'État reprendrait ainsi sa responsabilité d'accompagner et de soutenir ces adultes dans leur progression, plutôt que de laisser entièrement ce travail aux familles.

La mise en œuvre d'une telle mesure représenterait un investissement important, mais cet investissement aurait un impact durable : il permettrait à de nombreuses familles de garder leur jeune adulte à la maison plus longtemps, si tel est leur souhait, avant qu'un hébergement ne devienne nécessaire. En somme, un programme d'apprentissage continu offrirait une solution à la fois humaine et structurante : elle favoriserait la progression des adultes autistes, allégerait la charge des parents et incarnerait une société plus inclusive, qui reconnaît le droit d'apprendre et de s'épanouir tout au long de la vie.

En somme, nos recommandations s'inscrivent précisément dans la logique de la boucle présentée : en agissant sur les points de rupture identifiés, il devient possible de rétablir un équilibre durable entre les familles et le réseau de services. La création d'une équipe spécialisée pour la transition et le suivi après 21 ans permettrait d'agir sur le premier maillon (*morcellement et discontinuité des services*), d'assurer une continuité dans les parcours et d'accompagner les parents dans leur recherche de services, ce qui réduirait leurs tâches d'organisation. La révision des outils de suivi et de reddition de comptes, centrée sur la qualité perçue plutôt que sur la quantité, redonnerait la parole aux familles et favoriserait une meilleure adéquation entre les services et les besoins réels de ces familles. La mise en place d'un revenu de base pour les parents proches aidants permettrait de reconnaître la valeur du travail invisible qu'ils accomplissent et contribuerait à réduire leur précarité. L'exploration des outils d'intelligence artificielle comme soutien complémentaire, pour faciliter la navigation dans les services, alléger la charge cognitive ou renforcer l'autonomie des jeunes, ouvre la voie à des solutions concrètes et innovantes. Enfin, la création d'un programme d'apprentissage continu pour les

adultes autistes ayant de grands besoins agirait sur la racine même du morcellement, en offrant une structure stable, quotidienne et évolutive, centrée sur la progression et le développement plutôt que sur de simples activités occupationnelles.

Ces leviers convergent vers un même objectif : rendre les services plus cohérents et mieux adaptés, reconnaître l'expertise parentale et soutenir à la fois le bien-être du jeune adulte et celui de sa famille. C'est en transformant ces maillons clés que l'on pourra véritablement inverser la dynamique actuelle et rompre le cercle du désengagement institutionnel et de la surcharge parentale.

# Bibliographie

- Agence de santé publique du Canada (ASPC). (2022). *Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019*.
- American Occupational Therapy Association. (2014). *Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.)*. American Journal of Occupational Therapy, 68(Suppl. 1), S1–S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
- Andrews, J. L., Falkmer, M., Girdler, S., & Falkmer, T. (2015). The role of community participation in quality of life for children and adolescents with intellectual disability: A systematic review. *Disability and Rehabilitation, 37*(10), 920–931.
- Auld, C., Foley, K.-R., & Cashin, A. (2022). Daily living skills of autistic adolescents and young adults: A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal, 69*(4), 456–474. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12806>
- Bagatell, N., Lamarche, E., & Klinger, L.: Roles of caregivers of autistic adults: A qualitative study. *Am. J. Occup. Ther. 77*(2), 1–7 (2023). <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050117>
- Cameron, L. A., Borland, R. L., Tonge, B. J., & Gray, K. M. (2022). Community participation in adults with autism: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 35*(2), 421–447.
- Corbin, B. et des Rivières-Pigeon, C. (2025). *Documenting domestic and emotional labour through the exchange of audio messages: An innovative research method suitable for families with autistic young adults* [Manuscrit soumis pour publication].
- Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique. *Recherches féministes, 29*(1), 51–69. <https://doi.org/10.7202/1036669ar>

- Des Rivières-Pigeon, C., Poulin, M.-H., & Malboeuf, V. (2024). *Comprendre les forces et défis des familles : un incontournable pour une pratique inclusive* (chap. 3). Dans M.-H. Poulin, C. des Rivières-Pigeon, et coll., *Être des alliées pour favoriser l'inclusion sociale des autistes : Vers une pratique psychoéducative collaborative* (p. 79–111). Béliveau Éditeur.
- Dücker, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., ... & Peth, J. (2023). Multidimensional burden on family caregivers of adults with autism spectrum disorder: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18.
- Dudley, K. M., Klinger, M. R., Meyer, A., Powell, P., & Klinger, L. G. (2019). Understanding service usage and needs for adults with ASD: The importance of living situation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 556–568.
- Gray, K. M., Keating, C. M., Taffe, J. R., Brereton, A. V., Einfeld, S., Reardon, T. C., & Tonge, B. J. (2014). Adult outcomes in autism: Community inclusion and living skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3006–3015. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2159-x>
- Hoffman, J. M., & Kirby, A. V. (2022). Parent perspectives on supports and barriers for autistic youth transitioning to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(11), 4044–4055.
- Hus-Bal, V. et al. (2015). Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. *Autism* 19(7), 774–784.
- Institut national de santé publique du Québec. (2025). L'Indicateur de santé publique : Trouble du spectre de l'autisme (TSA). Institut national de santé publique du Québec. Consulté le 14 avril 2025.
- Kleinlein, E. (2021, February 2). *InSpots—inclusive schooling practices of teachers: How teachers worldwide overcome challenges of inclusive teaching*. Medium.

<https://medium.com/@evakleinlein/inspots-inclusive-schooling-practices-of-teachers-b26e5241580>

Kleinlein, E. (2023). Asynchronous narrative audio-messages: An internet-based qualitative method for data collection in international research. In A. Weich & F. Macgilchrist (Eds.), *Postdigital participation in education: How contemporary media constellations shape participation* (pp. 199-230). Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-38052-5\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-031-38052-5_10)

Malboeuf, V. (2021). *Comprendre les rapports aux professionnelles des mères d'adolescent.e.s autistes*. [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. UQÀM.

Marsack-Topolewski, C. N., Samuel, P. S., & Tarraf, W. (2021). Empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden. *PloS one*, *16*(1), e0244844. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0244844>

Marsack-Topolewski, C. N., & Weisz, A. N. (2020). Parents' perceptions of access to services for their adult children diagnosed with autism spectrum disorder. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, *101*(2), 190–204.

Marsack-Topolewski, C. N., & Wilson, K. P. (2021). Coping strategies used by aging parental caregivers of adults with autism spectrum disorder. *Families in Society*, *102*(1), 119–132. <https://doi.org/10.1177/1044389420913121>

Németh, V., Győri, M., Ehmann, B., Völgyesi-Molnár, M., & Stefanik, K. (2024). "...in the middle of nowhere..." Access to, and quality of, services for autistic adults from parents' perspectives: a qualitative study. *Frontiers in psychiatry*, *15*, 1279094. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1279094>

Noiseux, M. (2021). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps*. Portfolio thématique. Longueuil : CISSS Montérégie-Centre, Direction de santé publique.

- Orsmond, G. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245–256.
- Smith, L. E., Maenner, M. J., & Seltzer, M. M. (2012). Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: the case of daily living skills. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(6), 622–631. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.03.001>
- Roberts, J. K., Pavlakis, A. E. et Richards, M. P. (2021). It's more complicated than it seems: Virtual qualitative research in the COVID-19 era. *International Journal of Qualitative Methods*, 20, 160940692110029. <https://doi.org/10.1177/16094069211002959>
- Stoddart, K.P. et al. (2013). *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems*. Toronto, ON: The Redpath Centre.
- Szadokierski, I., Burns, M., & McComas, J. (2017). Predicting intervention effectiveness from reading accuracy and rate measures through the instructional hierarchy: Evidence for a skill-by-treatment interaction. *School Psychology Review*, 46(2), 190–200. <https://doi.org/10.17105/spr-20170013.V46-2>
- Tagg, C. et Lyons, A. (2022). *Mobile messaging and resourcefulness*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429031465>
- Turcotte, P., Mathew, M., Shea, L. L., Brusilovskiy, E., & Nonnemacher, S. L. (2016). Service needs across the lifespan for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2480–2489.
- Ullrich, L. (2018). *Social cohesion, needs and conflicts: The role of WhatsApp surveying in Bar Elias and Qaraoun*. United Nations Development Programme (UNDP).

Wertalik, J., & Kubina, R. (2018). Comparison of TAGteach and video modeling to teach daily living skills to adolescents with autism. *Journal of Behavioral Education, 27*(2), 279–300.  
<https://doi.org/10.1007/s10864-017-9285-4>

# Annexes

Annexe A : Grille de questions entrevue individuelle (collecte 1)	88
Annexe B : Grille de questions de relance générales pour les audios (collecte 2)	93
Annexe C : Grille de questions entrevue familiale (collecte 3)	95
Annexe D : Appel à participation	97
Annexe E : Formulaire de consentement	98
Annexe F : Explications de la méthode	125
Annexe G : Certificat d'éthique	126

## ANNEXE A : GRILLE DE QUESTIONS ENTREVUE INDIVIDUELLE (COLLECTE 1)

### Grille d'entrevue (collecte 1)

*Pour vous situer un peu dans le déroulement de l'entrevue, elle est divisée en quatre parties. Dans la première partie, nous allons dresser un portrait général de votre famille; il y aura, par exemple, des questions sur vos enfants, votre conjoint(e) et votre emploi. Dans la deuxième partie, nous nous intéressons plus en détails à votre enfant autiste, à ses forces, ses besoins, ses tâches et activités quotidiennes et au soutien que vous lui apportez. La troisième partie se concentre sur les services reçus pour votre enfant, les démarches pour les obtenir et leur impact sur votre famille. Nous aborderons les interactions avec les professionnels et autres intervenants. Enfin, nous conclurons par votre satisfaction des services actuels et vos souhaits ou recommandations pour des services qui répondraient aux besoins de votre famille.*

#### 1ere partie : Portrait de la famille

***Nous allons commencer par dresser un portrait de votre famille.***

Qui sont les membres de votre famille?

Parlez-moi de chacun d'eux.

Vivent-ils tous avec vous actuellement?

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

Si oui, qui? Quel lien ont-ils avec vous?

Depuis quand vivez-vous ici?

Est-ce que votre déménagement est en lien avec l'accessibilité des services?

Parlez-moi de votre emploi.

Dans quel domaine travaillez-vous?

Avez-vous une certaine flexibilité au niveau de votre horaire de travail?

Travaillez-vous en présentiel ou à distance?

Avez-vous un horaire temps plein ou temps partiel?

Parlez-moi de l'emploi de votre conjoint.

#### 2e partie : Portrait du jeune adulte

***Pour la deuxième partie de l'entrevue, nous allons maintenant nous intéresser au portrait de votre enfant.***

Pour commencer, parlez-moi de votre (vos) enfant(s) autiste(s).

Quelles sont ses forces et ses besoins? Ses intérêts?

Comment décririez-vous votre relation avec votre enfant?

Sa relation avec les autres membres de la famille?

Que fait votre enfant de ses journées depuis qu'il n'est plus à l'école?

A-t-il des activités de jour? Suit-il des cours? Comment s'occupe-t-il?

Comment cela se passe-t-il?

Parlez-moi des contacts de votre enfant à l'extérieur de votre maison.

A-t-il un cercle d'amis? Physique ou en ligne?

Voit-il d'autres membres de votre famille élargie?

Fait-il des activités sans vous? Lesquelles? À quelle fréquence?

Avez-vous un rôle à jouer dans les activités de votre enfant? Devez-vous assurer le transport, l'organisation, etc. ?

Pouvez-vous décrire comment se déroule une journée typique en semaine (du matin au soir)?

Quel soutien lui apportez-vous dans ses tâches? Dans ses activités? Dans ses relations sociales, etc. ?

En plus du soutien direct que vous lui apportez, que faites-vous d'autre pour lui (préparer son repas, transport, etc.)?

Parlez-moi de vos échanges avec les professionnels ou avec vos proches concernant la situation de votre enfant.

Obtenez-vous l'aide d'autres personnes dans votre journée (famille, amis, autre parent, etc.)? Laquelle?

Pouvez-vous maintenant me décrire une journée typique de fin de semaine?

Quelles sont les tâches de la vie quotidienne que votre enfant maîtrise sans aide?

Pour quelles tâches nécessite-t-il un soutien?

Que faites-vous d'autre auprès de lui? (que ce soit pour son bien-être, pour le développement de ses relations sociales, etc.)

Quel rôle jouez-vous (et les autres membres de la famille) dans le développement de son autonomie?

Par exemple, comment faites-vous pour l'aider à acquérir des compétences de la vie quotidienne comme l'hygiène personnelle, s'habiller, se nourrir?

Avez-vous mis en place des stratégies ou des routines particulières pour encourager son indépendance?

Est-ce qu'il y a des services pour vous aider dans ces tâches? Dans le soutien que vous lui apportez?

Avez-vous accès à des professionnels pour vous aider dans le soutien que vous lui offrez?

### **3e partie: Les services obtenus**

***Pour la troisième partie de l'entrevue, nous allons maintenant discuter des services que vous recevez pour votre enfant et des démarches que vous avez dû faire pour obtenir ces services.***

Tout d'abord, quels services votre enfant reçoit-il actuellement?

Quelle activité de jour, quel cours, etc.?

Que fait-il dans ces activités de jour ou dans ces cours plus précisément?

Comment cela se passe-t-il?

Qui sont les professionnels ou intervenants impliqués?

Pour chacun de ces professionnels:

- a) Quelle est sa profession ? Pour quelle raison le voyez-vous?
- b) À quelle fréquence communiquez-vous avec lui?
- c) Comment avez-vous eu accès à ce professionnel? Avez-vous rencontré des difficultés?
- d) Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous l'appréciez? Trouvez vos interactions faciles, pénibles? Pour quelles raisons ?
- e) Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donne cette personne sont aidantes pour vous? Pour quelles raisons?
- f) Est-ce que les services/aide offerts répondent à vos besoins?

Est-ce que ces services aident votre enfant de façon générale? Par exemple l'aident-ils dans ses liens sociaux, son autonomie, son humeur, sa santé mentale, etc.?

Quelle amélioration avez-vous vu chez votre enfant depuis qu'il reçoit ces services?

Comment les services ont-ils évolué au fil du temps pour mieux s'adapter aux besoins changeants de votre enfant?

Avez-vous déjà dû changer de service ou d'intervenant? Si oui, pour quelle(s) raison(s)?

Depuis que votre enfant ne fréquente plus un établissement scolaire, quel changement voyez-vous dans les services disponibles? Dans l'accès à ces services?

***Parlons maintenant des démarches que vous devez faire pour obtenir ces services.***

Quelles sont les démarches que vous devez réaliser ou que vous avez dû réaliser pour obtenir ces services?

Avez-vous vécu des difficultés pour obtenir ces services?

Y a-t-il des services que vous auriez voulu avoir mais que vous n'avez pas réussi à obtenir?

Lesquels? Pour quelle(s) raison(s)? À quel(s) besoin(s) auraient-ils répondu?

Vous avez dit obtenir des services de professionnels ou d'intervenants (ou pas). Maintenant quelles personnes de votre entourage vous apportent un soutien et de quel type est ce soutien?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder votre enfant? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

**Vous avez dit jouer un rôle assez important quant au soutien de votre enfant; vous lui apportez votre soutien direct dans ses tâches quotidiennes, mais vous faites également des démarches pour des services, vous échangez avec les divers professionnels, etc.**

Quel impact cela a-t-il sur votre vie sociale? Sur votre vie de couple?

À quelle fréquence faites-vous des activités, des sorties sans votre enfant?

À quelle fréquence voyez-vous vos ami.e.s?

Le fait que vous ayez à soutenir votre enfant dans ses tâches quotidiennes a-t-il un impact sur votre revenu? Sur votre horaire de travail?

Quel impact le soutien constant à votre enfant a-t-il sur votre bien-être psychologique?

Comment trouvez-vous du temps pour vous occuper de vos propres besoins et intérêts?

**4e partie: Satisfaction à l'égard des services et services idéaux (ou souhaités)**

***Nous allons maintenant nous intéresser à votre satisfaction quant aux services obtenus. Vous avez mentionné bénéficier de plusieurs services pour votre enfant...***

Qu'est-ce que vous aimez de ces services?

Quels sont les inconvénients?

Y a-t-il des types de soutien ou des ressources que vous estimez manquants ou insuffisants dans votre communauté?

Si vous aviez l'opportunité de donner des suggestions aux fournisseurs de services, quels changements proposeriez-vous?

Quelles compétences spécifiques aimeriez-vous que votre enfant développe dans l'avenir?

Quelles sont vos craintes par rapport à l'avenir de votre enfant?

Comment imaginez-vous le soutien idéal pour votre enfant à mesure qu'il grandit et entre dans l'âge adulte?

Quels types de services aimeriez-vous avoir pour favoriser la participation sociale de votre enfant?

Pour vous donner un certain répit?

## ANNEXE B : GRILLE DE QUESTIONS DE RELANCE GÉNÉRALES POUR LES AUDIOS (COLLECTE 2)

### Échange de messages vocaux (collecte 2)

**Les explications qui seront fournies au participant (à l'oral et à l'écrit) concernant les échanges de messages vocaux :**

Vous serez invité à échanger des messages vocaux avec la professionnelle de recherche sur le projet, et ce, à raison de 2 à 3 fois par semaine pendant un mois. Vous obtiendrez ensuite une réponse et une demande de précision au besoin.

Vos messages vocaux devraient traiter de situations que vous venez de vivre en lien avec votre enfant, le soutien que vous lui apportez et les services que votre famille reçoit pour le soutenir, le cas échéant. Voici des exemples de sujets dont vous pourriez parler:

- une interaction que vous avez eue avec un professionnel ou un proche concernant votre enfant ou les services;
- une démarche que vous avez dû faire pour obtenir, maintenir ou retirer un service;
- un soutien que vous avez obtenu en tant que parent ou que votre enfant a obtenu;
- une demande d'aide que vous avez faite auprès de votre réseau;
- une réussite que vous ou votre enfant avez vécue;
- une frustration liée aux services ou aux tâches que vous devez faire pour votre enfant;
- Etc.

**Les questions de relance pouvant être utilisées si la personne n'envoie pas de message vocal ou si elle ne sait pas quoi aborder :**

**\*\* À noter que si la personne n'envoie pas de message, une discussion aura lieu avant les questions de relance pour s'assurer de l'intérêt de la personne à poursuivre la recherche.**

#### *Démarches avec les professionnels*

Pourriez-vous me décrire vos interactions avec les professionnels ou vos proches cette semaine concernant votre enfant?

Comment ces interactions, ces échanges ont-ils influencé le soutien apporté à votre enfant ou à vous-même?

Avez-vous récemment modifié les services pour votre enfant?

Avez-vous retiré ou ajouté un service?

Quelles ont été les raisons et les conséquences de ces changements?

### *Interactions autres*

Y a-t-il eu d'autres interactions ou événements significatifs cette semaine concernant le soutien à votre enfant que vous aimeriez partager?

### *Aide du réseau*

Cette semaine, avez-vous dû solliciter de l'aide auprès de votre réseau élargi, comme la famille ou les amis, pour pallier le manque de services? Comment cela s'est-il passé?

### *Nouveau travail auprès de l'enfant*

Y a-t-il eu de nouvelles interventions, événements ou défis particuliers concernant votre enfant cette semaine? Comment avez-vous géré cela?

### *Succès*

Pouvez-vous me parler d'un succès que vous ou votre enfant avez rencontré?

Il peut s'agir d'un progrès par rapport au développement de l'autonomie de votre enfant ou par rapport à l'inclusion, etc.

### *Besoins/idées de services*

Quels seraient vos besoins en termes de services? Quels types de services aimeriez-vous avoir pour vous venir en aide?

## ANNEXE C : GRILLE DE QUESTIONS ENTREVUE FAMILIALE (COLLECTE 3)

### Grille d'entrevue avec le parent répondant et les autres membres de la famille (collecte 3)

L'objectif de cette dernière entrevue sera de valider avec la famille les constats concernant les besoins et l'adéquation entre ceux-ci et les services reçus que l'analyse de la première entrevue et des échanges de messages vocaux aura permis de dégager. Ainsi, il est difficile de soumettre une grille d'entrevue précise, puisque les questions seront basées sur l'analyse, mais en voici les grandes lignes :

#### 1. Bilan en termes d'analyse des besoins

Les besoins de la famille seront rappelés et les participants seront amenés à valider l'information, à ajouter des éléments, approfondir certains besoins, etc.

#### 2. Bilan des idées de services qui pourraient répondre à leurs besoins

Des exemples concrets de services dont les participants bénéficient seront rappelés. Ils seront ensuite questionnés sur les services les plus susceptibles de les aider, la situation idéale pour leurs besoins, etc.

- Par exemple, si le jeune adulte autiste fréquente un plateau de travail et qu'il pourrait éventuellement intégrer un emploi, mais que l'analyse de l'entrevue initiale et des messages vocaux révèle que rien n'est fait pour améliorer ses compétences liées par exemple à l'autodétermination, la famille sera questionnée par rapport à ce que les membres imaginent pour aider leur enfant à accéder à l'emploi.
  - o Qu'est-ce que vous imaginez comme soutien idéal? Quels services? Quelle type d'aide? Quelle fréquence?
  - o Quel milieu idéal? Quelles interventions pourraient être faites sur le milieu de travail?
  - o Si par exemple le jeune adulte fréquente son plateau de travail 2 jours/semaine, qu'imagineriez-vous comme horaire idéal? 4 jours?
  - o À quelles activités, quels cours, aimeriez-vous que votre enfant ait accès pour combler ses journées, sa semaine?
  - o Etc.

\*Les questions posées au ou à la jeune adulte autiste, le cas échéant, et la manière de les poser seront déterminées avec le parent.

### **3. Questions sur l'utilisation de la méthode**

- Comment avez-vous trouvé l'utilisation des messages audios dans cette étude?
- En quoi cette façon de participer vous a-t-elle convenu, ou moins convenu?
  - o Qu'avez-vous pensé de la durée, de la fréquence?
  - o Comment avez-vous trouvé les relances?
- Y a-t-il quelque chose que vous auriez aimé différent dans cette méthode?
- Qu'est-ce que vous retenez de votre expérience avec cette façon de participer?

# PARENTS RECHERCHÉS



Participez à une recherche dont l'objectif est de **comprendre les besoins de parents vivant avec un jeune adulte autiste**, afin d'identifier les services susceptibles de les soutenir dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ces jeunes.

## Si vous êtes intéressé-e-s à participer et que...

- Vous êtes le parent d'un-e jeune adulte ayant un diagnostic de TSA
- Votre enfant a entre 21 et 31 ans, n'occupe pas d'emploi et ne poursuit pas d'études postsecondaires, exceptées la formation préparatoire au travail (FPT) et la formation à un métier semi-spécialisé (FMS)
- Vous résidez avec votre enfant
- Vous résidez au Québec

**Vous êtes admissible à notre étude!** 😊

## Votre participation implique:

Une ou deux entrevues individuelles et une entrevue familiale en ligne (via Zoom) d'une durée d'une heure chacune et un échange de messages vocaux 2 à 3 fois par semaine sur une période d'un mois.

**Pour plus d'informations ou pour participer à notre étude, veuillez contacter Bianka Corbin (professionnelle de recherche):**

- Par courriel: [corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca)

## Recherche effectuée sous la direction de:

**Catherine des Rivières-Pigeon**, professeure en sociologie, UQAM  
(chercheuse principale)

**Aparna Nadig**, professeure en orthophonie à McGill

**Nathalie Poirier**, professeure en psychologie à l'UQAM

**Isabelle Préfontaine**, professeure en psychoéducation à l'Université Laval

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Formulaire pour les parents participants

**Titre du projet de recherche :** « Les parents d'enfants autistes ne peuvent pas mourir » : Soutenir les parents d'adultes autistes dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ceux-ci

**Chercheuse principale :** Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM, dépt. de sociologie  
[desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca)

**Co-chercheuses:** Aparna Nadig, Ph.D., McGill, dépt. des sciences de la communication humaine  
Nathalie Poirier, Ph.D., UQAM, dépt. de psychologie  
Isabelle Préfontaine, Ph.D., Université Laval, dépt. des fondements et pratiques en éducation

**Membres de l'équipe :** Bianka Corbin  
Agente de recherche, UQAM, dépt. de sociologie  
[corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca)

Valérie Malboeuf (coordonnatrice)  
Étudiante au doctorat en sociologie (UQAM)  
Auxiliaire de recherche  
[malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca)

**Organismes de financement :** Cette recherche est subventionnée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

---

### Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui nécessite de répondre à des questions portant sur la participation sociale de votre enfant, le travail réalisé par votre famille pour favoriser celle-ci, les services dont vous bénéficiez et les besoins de votre famille. Vos réponses seront recueillies au moyen d'entrevues (via Zoom) et d'échanges de messages vocaux (sur Messenger ou par textos). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

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

## **Objectifs du projet**

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les besoins de la famille qui réside avec un jeune adulte autiste, le deuxième objectif est d'analyser le lien entre ces besoins et les services reçus et le troisième objectif est de déterminer les services les plus susceptibles de soutenir la famille dans la réalisation de ce travail.

Cette analyse nous permettra de savoir quels aspects de la nouvelle gamme de services destinée aux personnes autistes et à leur famille élaborée en 2021 par le *Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)* répondent aux besoins des familles et quels changements pourraient être effectués pour bonifier celle-ci.

## **Nature de la participation**

- Vous serez d'abord invité.e à participer à une entrevue individuelle avec la professionnelle de recherche sur le projet, et ce, à distance (via Zoom), pour une durée approximative d'une à deux heures. Cette entrevue pourra également se scinder en deux, au besoin.
- Vous serez ensuite appelé.e à participer à un échange de messages vocaux avec la professionnelle de recherche sur une période d'un mois, à une fréquence pouvant aller de deux à trois fois par semaine. La collecte de données devrait débuter au mois de mai ou juin 2024.
- Enfin, vous serez invité.e à participer à une dernière entrevue de groupe à distance (via Zoom), d'une durée d'environ une à deux heures, lors de laquelle vous pourrez également inviter les membres de votre famille à y participer (conjoint.e, enfants).

Vous serez invité.e à envoyer des messages vocaux à la professionnelle de recherche afin de documenter en « temps réel » vos besoins et le travail que vous réalisez pour favoriser la participation sociale de votre enfant, ainsi que votre appréciation des services reçus. Ces échanges de messages audios auront lieu sur une période d'un mois, à raison de deux à trois messages par semaine.

La recherche se déroulera en ligne (la dernière entrevue pourrait avoir lieu en présentiel si vous le désirez). À la fin du projet, vous serez invité.e à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir vos commentaires et vos suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué à la suite de votre participation.

## **Avantages**

Outre l'échange de messages vocaux avec la professionnelle de recherche, votre participation vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

## **Risques et inconvénients**

En principe, certains risques sont liés à la participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une question vous rende inconfortable ou vous cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter la chercheuse principale de la recherche pour obtenir du soutien. Cette dernière pourra vous proposer des ressources adaptées à votre situation. Un autre inconvénient consiste aux moments que vous devrez prendre pour envoyer des messages vocaux sur une période d'un mois, à raison de deux à trois fois par semaine.

## **Compensation**

Approbation du CIEREH : 2025-6829 (25 mai 2024)

Vous ne recevrez aucune compensation matérielle ou financière pour votre participation à cette recherche.

## **Confidentialité**

- a) Ce formulaire de consentement sera imprimé et conservé dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM. Une clé USB avec mot de passe contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.
- b) Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheuses et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.
- c) Votre nom sera anonymisé et ne pourra pas être associé aux réponses fournies. Seules les chercheuses auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.
- d) L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.
- e) Les messages vocaux de même que les enregistrements des entrevues (individuelle et de groupe) seront rapidement retranscrits, effacés et conservés dans une clé USB avec mot de passe. Il est important de rappeler que certaines plateformes ou applications pour l'enregistrement et le partage de vos messages vocaux conserve une archive de toutes les informations publiées et envoyées sur leurs plateformes.
- f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un enfant, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

## **Utilisation secondaire des données**

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

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

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

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

Oui       Non

## **Participation volontaire et droit de retrait**

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou vous retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision. Vous êtes invité.e à répondre à toutes les questions posées, mais n'êtes en aucun cas obligé de le faire. Si vous décidez de vous retirer

Approbation du CIEREH : 2025-6829 (25 mai 2024)

de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Catherine Des Rivières-Pigeon, Valérie Malboeuf ou Bianka Corbin par téléphone ou par écrit ; toutes les données vous concernant seront détruites.

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

### **Responsabilité**

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

### **Personnes-ressources :**

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

Catherine Des Rivières-Pigeon ([desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca))

Nathalie Poirier ([poirier.nathalie@uqam.ca](mailto:poirier.nathalie@uqam.ca))

Aparna Nadig ([aparna.nadig@mcgill.ca](mailto:aparna.nadig@mcgill.ca))

Valérie Malboeuf ([malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca))

Bianka Corbin ([corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca))

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toutes informations vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : [ciereh@uqam.ca](mailto:ciereh@uqam.ca).

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: [protectriceuniversitaire@uqam.ca](mailto:protectriceuniversitaire@uqam.ca); Téléphone: (514) 987-3151.

**Remerciements :** Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

**Consentement du participant :** Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique. Je suis conscient.e que les entretiens (individuel et de groupe) seront enregistrés. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter la chercheuse responsable du projet (ou l'équipe de recherche) afin de poser toutes les questions concernant ma participation et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche.

---

Prénom Nom

---

Signature

---

Date

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet :            Oui                Non   

**Déclaration de la chercheuse principale (ou sa déléguée) :**

Je, soussignée, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

---

Prénom Nom

---

Signature

---

Date

**Liste de ressources au besoin :**

- Tel-jeunes (<https://www.teljeunes.com/Tel-jeunes/Nous-joindre>)
- Jeunesse, J'écoute! (<http://www.jeunessejecoute.ca/>)
- La Ligne Parents (<https://www.ligneparents.com/LigneParents>)
- Tel-Aide (<http://www.telaide.org/>)
- Centre d'écoute et de référence Halte-Ami ([ecoute.uqam.ca](http://ecoute.uqam.ca)),
- Pour trouver des ressources spécifiques à vos besoins dans votre région :
  - o Info-social 811 (<https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-social-811/>),
  - o 2-1-1 ([www.211qc.ca](http://www.211qc.ca)),
  - o L'Association des Centres d'écoute téléphonique du Québec (<https://www.lignedecoute.ca/centresdecoute-telephonique-par-region/>).
- Si vous souhaitez entreprendre une démarche en psychothérapie, nous vous invitons à consulter l'Ordre des psychologues du Québec : 514 738-1223 ou 1 800 561-1223 ([ordrepsy.qc.ca](http://ordrepsy.qc.ca)).

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Formulaire pour les parents / représentant légal d'une personne mineure

**Titre du projet de recherche :** « Les parents d'enfants autistes ne peuvent pas mourir »  
: Soutenir les parents d'adultes autistes dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ceux-ci

**Chercheuse principale :** Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM, dépt. de sociologie [desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca)

**Co-chercheuses:** Aparna Nadig, Ph.D., McGill, dépt. des sciences de la communication humaine  
Nathalie Poirier, Ph.D., UQAM, dépt. de psychologie  
Isabelle Préfontaine, Ph.D., Université Laval, dépt. des fondements et pratiques en éducation

**Membres de l'équipe :** Valérie Malboeuf (coordonnatrice)  
Étudiante au doctorat en sociologie  
Auxiliaire de recherche  
[malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca)

Bianka Corbin  
Agente de recherche, dépt. de sociologie  
[corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca)

**Organismes de financement :** Cette recherche est subventionnée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

---

### Préambule

Nous vous invitons votre enfant à participer à un projet de recherche qui nécessite de répondre à des questions portant sur les besoins de votre famille pour favoriser la participation sociale du jeune adulte autiste vivant avec vous et le lien entre ces besoins et les services reçus. Ses réponses seront recueillies au moyen d'une entrevue de groupe (via Zoom ou en présentiel à votre domicile selon votre préférence) avec vous et d'autres membres de votre famille, le cas échéant. Avant d'accepter qu'il participe à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

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

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

### **Objectifs du projet**

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les besoins des membres de la famille qui résident avec un jeune adulte autiste, le deuxième objectif est d'analyser le lien entre ces besoins et les services reçus et le troisième objectif est de déterminer les services les plus susceptibles de soutenir les membres de la famille dans la réalisation de ce travail.

Cette analyse nous permettra de savoir quels aspects de la nouvelle gamme de services destinée aux personnes autistes et à leur famille élaborée en 2021 par le *Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)* répondent aux besoins des familles et quels changements pourraient être effectués pour bonifier celle-ci.

### **Nature de la participation de votre enfant**

Votre enfant sera invité à participer à une entrevue de groupe (à distance ou en présentiel selon votre choix), d'une durée d'environ une à deux heures, avec vous et d'autres membres de votre famille le cas échéant (jeune adulte autiste, autres frères/sœurs, votre conjoint.e, etc.). Cette entrevue devrait avoir lieu au cours du **mois de XX 2024**.

La recherche se déroulera en ligne ou en personne à votre domicile, selon votre convenance. À la fin du projet, votre enfant sera invité à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir ses commentaires et suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué à la suite de sa participation.

### **Avantages**

La participation de votre enfant lui permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

### **Risques et inconvénients**

En principe, certains risques sont liés à la participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une question rende votre enfant inconfortable ou lui cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter la chercheuse principale de la recherche pour obtenir du soutien. Cette dernière pourra vous proposer des ressources adaptées à la situation de votre enfant.

### **Compensation**

Vous et votre enfant ne recevrez aucune compensation matérielle ou financière pour votre participation à cette recherche.

### **Confidentialité**

- a)** Ce formulaire de consentement sera imprimé et conservé dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM. Une clé USB avec mot de passe contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.
- b)** Vos informations personnelles et celles de votre enfant ne seront connues que des chercheuses et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.
- c)** Votre nom et celui de votre enfant seront anonymisés et ne pourront pas être associés aux réponses fournies. Seules les chercheuses auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.
- d)** L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.
- e)** L'enregistrement de l'entrevue de groupe sera rapidement retranscrit, effacé et conservé dans une clé USB avec mot de passe.
- f)** Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un enfant, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

### **Utilisation secondaire des données**

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

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

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

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

Oui       Non

### **Participation volontaire et droit de retrait**

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

La responsable du projet peut mettre fin à la participation de votre enfant, sans son consentement ni le vôtre, si elle estime que son bien-être est compromis ou bien s'il ne respecte pas les consignes du projet.

### **Responsabilité**

En acceptant de participer à ce projet, votre enfant ne renonce à aucun de ses droits ni ne libère les chercheuses, les commanditaires ou l'institution impliquée de leurs obligations civiles et professionnelles.

### **Personnes-ressources :**

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

Catherine Des Rivières-Pigeon ([desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca))

Nathalie Poirier ([poirier.nathalie@uqam.ca](mailto:poirier.nathalie@uqam.ca))

Aparna Nadig ([aparna.nadig@mcgill.ca](mailto:aparna.nadig@mcgill.ca))

Valérie Malboeuf ([malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca))

Bianka Corbin ([corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca))

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toutes informations vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : [cierreh@uqam.ca](mailto:cierreh@uqam.ca).

Pour toutes questions concernant les droits de votre enfant en tant que participant.e à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: [protectriceuniversitaire@uqam.ca](mailto:protectriceuniversitaire@uqam.ca); Téléphone: (514) 987-3151.

**Remerciements :** Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

**Consentement du participant :** Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que la participation de mon enfant implique. Je suis conscient.e que l'entretien de groupe sera enregistré. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de faire participer mon enfant. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter la chercheuse

responsable du projet (ou l'équipe de recherche) afin de poser toutes les questions concernant la participation de mon enfant et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que mon enfant peut se retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Je consens volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche.

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

**(Parent / Représentant légal)** Je, soussigné(e), accepte volontairement que mon enfant participe à cette étude. Il peut se retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

\_\_\_\_\_  
Prénom et Nom du parent / représentant légal

\_\_\_\_\_  
Prénom et Nom de la personne mineure

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Assentiment écrit de la personne mineure

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Date

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet :                    Oui                        Non   

**Déclaration de la chercheuse principale (ou sa déléguée) :**

Je, soussignée, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

\_\_\_\_\_  
Prénom Nom

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**Liste de ressources au besoin :**

- Tel-jeunes (<https://www.teljeunes.com/Tel-jeunes/Nous-joindre>)
- Jeunesse, J'écoute! (<http://www.jeunessejecoute.ca/>)

- Tel-Aide (<http://www.telaide.org/>)
- Centre d'écoute et de référence Halte-Ami ([ecoute.uqam.ca](http://ecoute.uqam.ca))
- Pour trouver des ressources spécifiques à vos besoins dans votre région :
  - o Info-social 811 (<https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-social-811/>),
  - o 2-1-1 ([www.211qc.ca](http://www.211qc.ca)),
  - o L'Association des Centres d'écoute téléphonique du Québec (<https://www.lignedecoute.ca/centresdecoute-telephonique-par-region/>).
- Si vous souhaitez entreprendre une démarche en psychothérapie, nous vous invitons à consulter l'Ordre des psychologues du Québec : 514 738-1223 ou 1 800 561-1223 ([ordrepsy.qc.ca](http://ordrepsy.qc.ca)).

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Formulaire pour les membres de la famille

**Titre du projet de recherche :** « Les parents d'enfants autistes ne peuvent pas mourir » : Soutenir les parents d'adultes autistes dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ceux-ci

**Chercheuse principale :** Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM, dépt. de sociologie  
[desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca)

**Co-chercheuses:** Aparna Nadig, Ph.D., McGill, dépt. des sciences de la communication humaine  
Nathalie Poirier, Ph.D., UQAM, dépt. de psychologie  
Isabelle Préfontaine, Ph.D., Université Laval, dépt. des fondements et pratiques en éducation

**Membres de l'équipe :** Valérie Malboeuf (coordonnatrice)  
Étudiante au doctorat en sociologie  
Auxiliaire de recherche  
[malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca)

Bianka Corbin  
Agente de recherche, dépt. de sociologie  
[corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca)

**Organismes de financement :** Cette recherche est subventionnée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

---

### Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui nécessite de répondre à des questions portant sur les besoins de votre famille pour favoriser la participation sociale du jeune adulte autiste qui vit avec vous et le lien entre ces besoins et les services reçus. Vos réponses seront recueillies au moyen d'une entrevue de groupe (via Zoom ou en présentiel à votre domicile selon votre préférence). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

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

### Objectifs du projet

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les besoins de la famille qui réside avec un jeune adulte autiste, le deuxième objectif est d'analyser le lien entre ces besoins et les services reçus et le troisième objectif est de déterminer les services les plus susceptibles de soutenir la famille dans la réalisation de ce travail.

Cette analyse nous permettra de savoir quels aspects de la nouvelle gamme de services destinée aux personnes autistes et à leur famille élaborée en 2021 par le *Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)* répondent aux besoins des familles et quels changements pourraient être effectués pour bonifier celle-ci.

### **Nature de la participation**

Vous serez invité.e à participer à une entrevue de groupe (à distance ou en présentiel selon votre choix), d'une durée d'environ une à deux heures, avec le parent répondant à l'étude et d'autres membres de votre famille le cas échéant (le jeune adulte autiste résidant avec vous, ses frères/sœurs, le ou la conjoint.e du parent participant). Cette entrevue devrait avoir lieu au cours du mois de septembre/octobre 2024.

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

### **Avantages**

Votre participation vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

### **Risques et inconvénients**

En principe, certains risques sont liés à la participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une question vous rende inconfortable ou vous cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter la chercheuse principale de la recherche pour obtenir du soutien. Cette dernière pourra vous proposer des ressources adaptées à votre situation.

### **Compensation**

Vous ne recevrez aucune compensation matérielle ou financière pour votre participation à cette recherche.

### **Confidentialité**

- a) Ce formulaire de consentement sera imprimé et conservé dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM. Une clé USB avec mot de passe contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.
- b) Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheuses et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.

- c) Votre nom sera anonymisé et ne pourra pas être associé aux réponses fournies. Seules les chercheuses auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.
- d) L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.
- e) L'enregistrement de l'entrevue de groupe sera rapidement retranscrit, effacé et conservé dans une clé USB avec mot de passe.
- f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un enfant, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

### **Utilisation secondaire des données**

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

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

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

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

Oui     Non

### **Participation volontaire et droit de retrait**

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

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

### **Responsabilité**

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

### **Personnes-ressources :**

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

Catherine Des Rivières-Pigeon ([desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca))

Nathalie Poirier ([poirier.nathalie@uqam.ca](mailto:poirier.nathalie@uqam.ca))

Aparna Nadig ([aparna.nadig@mcgill.ca](mailto:aparna.nadig@mcgill.ca))

Valérie Malboeuf ([malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca))

Bianka Corbin ([corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca))

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toutes informations vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : [ciereh@uqam.ca](mailto:ciereh@uqam.ca).

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: [protectriceuniversitaire@uqam.ca](mailto:protectriceuniversitaire@uqam.ca); Téléphone: (514) 987-3151.

**Remerciements :** Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

**Consentement du participant :** Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique. Je suis conscient.e que l'entretien de groupe sera enregistré. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter la chercheuse responsable du projet (ou l'équipe de recherche) afin de poser toutes les questions concernant ma participation et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche.

---

Prénom Nom

---

Signature

---

Date

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet :            Oui                Non   

**Déclaration de la chercheuse principale (ou sa déléguée) :**

Je, soussignée, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

---

Prénom Nom

---

Signature

---

Date

**Liste de ressources au besoin :**

- Tel-jeunes (<https://www.teljeunes.com/Tel-jeunes/Nous-joindre>)
- Jeunesse, J'écoute! (<http://www.jeunessejecoute.ca/>)
- La Ligne Parents (<https://www.ligneparents.com/LigneParents>)
- Tel-Aide (<http://www.telaide.org/>)
- Centre d'écoute et de référence Halte-Ami ([ecoute.uqam.ca](http://ecoute.uqam.ca)),
- Pour trouver des ressources spécifiques à vos besoins dans votre région :
  - o Info-social 811 (<https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-social-811/>),
  - o 2-1-1 ([www.211qc.ca](http://www.211qc.ca)),
  - o L'Association des Centres d'écoute téléphonique du Québec (<https://www.lignedecoute.ca/centresdecoute-telephonique-par-region/>).
- Si vous souhaitez entreprendre une démarche en psychothérapie, nous vous invitons à consulter l'Ordre des psychologues du Québec : 514 738-1223 ou 1 800 561-1223 ([ordrepsy.qc.ca](http://ordrepsy.qc.ca)).

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Formulaire pour les personnes autistes

**Titre du projet de recherche :** « Les parents d'enfants autistes ne peuvent pas mourir » : Soutenir les parents d'adultes autistes dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ceux-ci

**Chercheuse principale :** Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM, dépt. de sociologie  
[desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca)

**Co-chercheuses:** Aparna Nadig, Ph.D., McGill, dépt. des sciences de la communication humaine  
Nathalie Poirier, Ph.D., UQAM, dépt. de psychologie  
Isabelle Préfontaine, Ph.D., Université Laval, dépt. des fondements et pratiques en éducation

**Membres de l'équipe :** Valérie Malboeuf (coordonnatrice)  
Étudiante au doctorat en sociologie  
Auxiliaire de recherche  
[malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca)

Bianka Corbin  
Agente de recherche, dépt. de sociologie  
[corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca)

**Organismes de financement :** Cette recherche est subventionnée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

---

### Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui nécessite de répondre à des questions portant sur les besoins de votre famille pour favoriser votre participation sociale en tant que jeune adulte autiste et le lien entre ces besoins et les services reçus. Vos réponses seront recueillies au moyen d'une entrevue individuelle (via Zoom ou en présentiel à votre domicile selon votre préférence). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

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

### Objectifs du projet

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les besoins des membres de la famille qui résident avec un jeune adulte autiste, le deuxième objectif est d'analyser le lien entre ces besoins et les services reçus et le troisième objectif est de déterminer les services les plus susceptibles de soutenir les membres de la famille dans la réalisation de ce travail.

Cette analyse nous permettra de savoir quels aspects de la nouvelle gamme de services destinée aux personnes autistes et à leur famille élaborée en 2021 par le *Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)* répondent aux besoins des familles et quels changements pourraient être effectués pour bonifier celle-ci.

### **Nature de la participation**

Vous serez invité.e à participer à une entrevue individuelle (à distance ou en présentiel selon votre choix), d'une durée d'environ une à deux heures, avec le parent répondant à l'étude et d'autres membres de votre famille le cas échéant (vos frères/sœurs, le ou la conjoint.e du parent participant). Cette entrevue devrait avoir lieu au cours du mois de septembre 2024.

La recherche se déroulera en ligne ou en personne à votre domicile, selon votre convenance. À la fin du projet, vous serez invité.e à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir vos commentaires et vos suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué à la suite de votre participation. 81

### **Avantages**

Votre participation vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

### **Risques et inconvénients**

En principe, certains risques sont liés à la participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une question vous rende inconfortable ou vous cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter la chercheuse principale de la recherche pour obtenir du soutien. Cette dernière pourra vous proposer des ressources adaptées à votre situation.

### **Compensation**

Vous ne recevrez aucune compensation matérielle ou financière pour votre participation à cette recherche.

### **Confidentialité**

- a) Ce formulaire de consentement sera imprimé et conservé dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM. Une clé USB avec mot de passe contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.
- b) Vos informations personnelles ne seront connues que des chercheuses et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.
- c) Votre nom sera anonymisé et ne pourra pas être associé aux réponses fournies. Seules les chercheuses auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera attribué.

Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.

- d) L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.
- e) L'enregistrement de l'entrevue individuelle sera rapidement retranscrit, effacé et conservé dans une clé USB avec mot de passe.
- f) Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un enfant, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

### **Utilisation secondaire des données**

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

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

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

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

Oui     Non

### **Participation volontaire et droit de retrait**

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

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

### **Responsabilité**

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

### **Personnes-ressources :**

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

Catherine Des Rivières-Pigeon ([desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca))

Nathalie Poirier ([poirier.nathalie@uqam.ca](mailto:poirier.nathalie@uqam.ca))

Aparna Nadig ([aparna.nadig@mcgill.ca](mailto:aparna.nadig@mcgill.ca))

Approbation du CIERH : 2025-6829 (25 mai 2024)

Valérie Malboeuf ([malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca))  
Bianka Corbin ([corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca))

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toutes informations vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : [cierreh@uqam.ca](mailto:cierreh@uqam.ca).

Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: [protectriceuniversitaire@uqam.ca](mailto:protectriceuniversitaire@uqam.ca); Téléphone: (514) 987-3151.

**Remerciements :** Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

**Consentement du participant :** Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que ma participation implique. Je suis conscient.e que l'entretien de groupe sera enregistré. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de participer. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter la chercheuse responsable du projet (ou l'équipe de recherche) afin de poser toutes les questions concernant ma participation et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que je peux me retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche.

---

Prénom Nom

---

Signature

---

Date

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet :            Oui                Non   

**Déclaration de la chercheuse principale (ou sa déléguée) :**

Je, soussignée, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

---

Prénom Nom

---

Signature

---

Date

### Liste de ressources au besoin :

- Tel-jeunes (<https://www.teljeunes.com/Tel-jeunes/Nous-joindre>)
- Jeunesse, J'écoute! (<http://www.jeunessejecoute.ca/>)
- Tel-Aide (<http://www.telaide.org/>)
- Centre d'écoute et de référence Halte-Ami ([ecoute.uqam.ca](http://ecoute.uqam.ca))
- Pour trouver des ressources spécifiques à vos besoins dans votre région :
  - o Info-social 811 (<https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-social-811/>),
  - o 2-1-1 ([www.211qc.ca](http://www.211qc.ca)),
  - o L'Association des Centres d'écoute téléphonique du Québec (<https://www.lignedecoute.ca/centresdecoute-telephonique-par-region/>).
- Si vous souhaitez entreprendre une démarche en psychothérapie, nous vous invitons à consulter l'Ordre des psychologues du Québec : 514 738-1223 ou 1 800 561-1223 ([ordrepsy.qc.ca](http://ordrepsy.qc.ca)).

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Formulaire pour les parents / représentant légal d'une personne inapte à consentir

**Titre du projet de recherche :** « Les parents d'enfants autistes ne peuvent pas mourir »  
: Soutenir les parents d'adultes autistes dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ceux-ci

**Chercheuse principale :** Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D., UQAM, dépt. de sociologie [desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca)

**Co-chercheuses:** Aparna Nadig, Ph.D., McGill, dépt. des sciences de la communication humaine  
Nathalie Poirier, Ph.D., UQAM, dépt. de psychologie  
Isabelle Préfontaine, Ph.D., Université Laval, dépt. des fondements et pratiques en éducation

**Membres de l'équipe :** Valérie Malboeuf (coordonnatrice)  
Étudiante au doctorat en sociologie  
Auxiliaire de recherche  
[malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca)

Bianka Corbin  
Agente de recherche, dépt. de sociologie  
[corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca)

**Organismes de financement :** Cette recherche est subventionnée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

---

### Préambule

Nous vous invitons votre enfant à participer à un projet de recherche qui nécessite de répondre à des questions portant sur les besoins de votre famille pour favoriser sa participation sociale et le lien entre ces besoins et les services reçus. Ses réponses seront recueillies au moyen d'une entrevue de groupe (via Zoom ou en présentiel à votre domicile selon votre préférence) avec vous et d'autres membres de votre famille, le cas échéant. Avant d'accepter qu'il participe à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

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

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

### **Objectifs du projet**

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre les besoins des membres de la famille qui résident avec un jeune adulte autiste, le deuxième objectif est d'analyser le lien entre ces besoins et les services reçus et le troisième objectif est de déterminer les services les plus susceptibles de soutenir les membres de la famille dans la réalisation de ce travail.

Cette analyse nous permettra de savoir quels aspects de la nouvelle gamme de services destinée aux personnes autistes et à leur famille élaborée en 2021 par le *Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)* répondent aux besoins des familles et quels changements pourraient être effectués pour bonifier celle-ci.

### **Nature de la participation de votre enfant**

Votre enfant sera invité à participer à une entrevue de groupe (à distance ou en présentiel selon votre choix), d'une durée d'environ une à deux heures, avec vous et d'autres membres de votre famille le cas échéant (frères/sœurs, votre conjoint.e, etc.). Cette entrevue devrait avoir lieu au cours du mois de XX 2024.

La recherche se déroulera en ligne ou en personne à votre domicile, selon votre convenance. À la fin du projet, votre enfant sera invité à répondre à un court questionnaire afin que nous puissions recueillir ses commentaires et suggestions concernant cette expérience. Aucun suivi ne sera effectué à la suite de sa participation.

### **Avantages**

La participation de votre enfant lui permettra de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'autisme.

### **Risques et inconvénients**

En principe, certains risques sont liés à la participation à cette recherche. En effet, il est possible qu'une question rende votre enfant inconfortable ou lui cause de la détresse psychologique. Si cela se produit, vous pourrez en tout temps contacter la chercheuse principale de la recherche pour obtenir du soutien. Cette dernière pourra vous proposer des ressources adaptées à la situation de votre enfant.

### **Compensation**

Vous et votre enfant ne recevrez aucune compensation matérielle ou financière pour votre participation à cette recherche.

### **Confidentialité**

- a)** Ce formulaire de consentement sera imprimé et conservé dans un classeur sous clé dans un local de travail de l'UQAM. Une clé USB avec mot de passe contenant des données informatisées sera rangée dans le même local, mais dans un classeur verrouillé, différent de celui contenant les formulaires remplis.
- b)** Vos informations personnelles et celles de votre enfant ne seront connues que des chercheuses et des assistantes de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats.
- c)** Votre nom et celui de votre enfant seront anonymisés et ne pourront pas être associés aux réponses fournies. Seules les chercheuses auront la liste des participants ainsi que le numéro qui leur sera attribué. Cette liste sera également conservée sous clé dans un lieu sûr où il ne sera pas possible d'associer le nom des participants et leur numéro de participation.
- d)** L'ensemble des documents seront détruits avec un logiciel approprié cinq ans après la dernière communication scientifique.
- e)** L'enregistrement de l'entrevue de groupe sera rapidement retranscrit, effacé et conservé dans une clé USB avec mot de passe.
- f)** Dans le cas où nous découvrons des informations que nous sommes obligés de divulguer en raison de la loi (p. ex., maltraitance d'un enfant, risque de blessures graves ou de mort envers soi-même ou autrui), le respect de la confidentialité sera levé et les personnes responsables de la recherche en informeront les autorités.

### **Utilisation secondaire des données**

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

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

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

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

Oui       Non

### **Participation volontaire et droit de retrait**

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

La responsable du projet peut mettre fin à la participation de votre enfant, sans son consentement ni le vôtre, si elle estime que son bien-être est compromis ou bien s'il ne respecte pas les consignes du projet.

## **Responsabilité**

En acceptant de participer à ce projet, votre enfant ne renonce à aucun de ses droits ni ne libère les chercheuses, les commanditaires ou l'institution impliquée de leurs obligations civiles et professionnelles.

## **Personnes-ressources :**

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

Catherine Des Rivières-Pigeon ([desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca))

Nathalie Poirier ([poirier.nathalie@uqam.ca](mailto:poirier.nathalie@uqam.ca))

Aparna Nadig ([aparna.nadig@mcgill.ca](mailto:aparna.nadig@mcgill.ca))

Valérie Malboeuf ([malboeuf.valerie@uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@uqam.ca))

Bianka Corbin ([corbin.bianka@uqam.ca](mailto:corbin.bianka@uqam.ca))

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a approuvé ce projet et en assure le suivi. Pour toutes informations vous pouvez communiquer avec le coordonnateur du Comité au numéro (514) 987-3000 poste 7753 ou par courriel à l'adresse : [ciereh@uqam.ca](mailto:ciereh@uqam.ca).

Pour toutes questions concernant les droits de votre enfant en tant que participant.e à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la protectrice universitaire de l'UQAM, Courriel: [protectriceuniversitaire@uqam.ca](mailto:protectriceuniversitaire@uqam.ca); Téléphone: (514) 987-3151.

**Remerciements :** Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

**Consentement du participant :** Par la présente, je reconnais avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je comprends les objectifs du projet et ce que la participation de mon enfant implique. Je suis conscient.e que l'entretien de groupe sera enregistré. Je confirme avoir disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma décision de faire participer mon enfant. Je reconnais avoir eu la possibilité de contacter la chercheuse responsable du projet (ou l'équipe de recherche) afin de poser toutes les questions

concernant la participation de mon enfant et que l'on m'a répondu de manière satisfaisante. Je comprends que mon enfant peut se retirer du projet en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Je consens volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche.

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

**(Parent / Représentant légal)** Je, soussigné(e), accepte volontairement que mon enfant participe à cette étude. Il peut se retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

\_\_\_\_\_  
Prénom et Nom du parent / représentant légal

\_\_\_\_\_  
Prénom et Nom de la personne mineure

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Assentiment écrit de la personne mineure

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Date

Je désire recevoir un résumé des résultats du projet :                    Oui                        Non   

**Déclaration de la chercheuse principale (ou sa déléguée) :**

Je, soussignée, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature, les avantages, les risques du projet et autres dispositions du formulaire d'information et de consentement et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

\_\_\_\_\_  
Prénom Nom

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**Liste de ressources au besoin :**

- Tel-jeunes (<https://www.teljeunes.com/Tel-jeunes/Nous-joindre>)
- Jeunesse, J'écoute! (<http://www.jeunessejecoute.ca/>)
- Tel-Aide (<http://www.telaide.org/>)

- Centre d'écoute et de référence Halte-Ami ([ecoute.uqam.ca](http://ecoute.uqam.ca))
- Pour trouver des ressources spécifiques à vos besoins dans votre région :
  - o Info-social 811 (<https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-social-811/>),
  - o 2-1-1 ([www.211qc.ca](http://www.211qc.ca)),
  - o L'Association des Centres d'écoute téléphonique du Québec (<https://www.lignedecoute.ca/centresdecoute-telephonique-par-region/>).
- Si vous souhaitez entreprendre une démarche en psychothérapie, nous vous invitons à consulter l'Ordre des psychologues du Québec : 514 738-1223 ou 1 800 561-1223 ([ordrepsy.qc.ca](http://ordrepsy.qc.ca)).

### Échange de messages vocaux

Vous êtes invité.e à échanger des messages vocaux avec la professionnelle de recherche sur le projet, et ce, à raison de 2 à 3 fois par semaine pendant un mois. Vous obtiendrez ensuite une réponse (lors des jours ouvrables, selon l'horaire de travail de la professionnelle de recherche) et une demande de précision au besoin.

Vos messages vocaux devraient traiter de situations que vous venez de vivre en lien avec votre enfant, le soutien que vous lui apportez et les services que votre famille reçoit pour le soutenir, le cas échéant. Voici des exemples de sujets dont vous pourriez parler:

- une interaction que vous avez eue avec un professionnel ou un proche concernant votre enfant ou les services;
  - une démarche que vous avez dû faire pour obtenir, maintenir ou retirer un service;
  - un soutien que vous avez obtenu en tant que parent ou que votre enfant a obtenu;
  - une demande d'aide que vous avez faite auprès de votre réseau;
  - une réussite que vous ou votre enfant avez vécue;
  - une frustration liée aux services ou aux tâches que vous devez faire pour votre enfant;
- Etc.

Bien que la professionnelle de recherche ne réponde à ses messages que sur ses heures de travail, vous pouvez envoyer vos messages audios à tout moment, peu importe le jour ou l'heure.

Numéro de téléphone de la professionnelle de recherche :

**NOM COMPLET - Numéro de téléphone**

**\*\*\*Si vous éprouvez des difficultés à enregistrer un message audio, communiquez avec Bianka, elle saura vous donner davantage d'explications!! 😊**

## ANNEXE G : CERTIFICAT D'ÉTHIQUE



### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

No. de certificat : 2025-6829

Date : 25 mai 2024

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (janvier 2020) de l'UQAM.

#### Protocole de recherche

**Chercheur principal** : Catherine Des Rivières-Pigeon

**Unité de rattachement** : Département de Sociologie

**Titre du protocole de recherche** : Titre : « Les parents d'enfants autistes ne peuvent pas mourir » : Soutenir les parents d'adultes autistes dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ceux-ci

**Source de financement (le cas échéant)** : Office des personnes handicapées du Québec

**Date prévue de fin de projet** : 01-01-2026

#### Équipe de recherche

**Cochercheurs UQAM** : Nathalie Poirier; Bianka Corbin

**Cochercheurs externes** : Aparna Nadig (Université McGill); Isabelle Préfontaine (Université Laval)

**Partenaires** : Lili Plourde (Fédération québécoise de l'autisme); Isabelle Perrin (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal); Annie Bernier (Comité des usagers DI-TSA et CUCI-Chaudière-Appalaches); Nadia Levesque (Fédération québécoise de l'autisme)

**Auxiliaires de recherche**: Valérie Malboeuf; Bianka Corbin

#### Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiqués rapidement au comité.

Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiquée au comité. Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide jusqu'au **25 mai 2025**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificat.

Gabrielle Lebeau  
Coordonnatrice du CIEREH

**Pour Yanick Farmer, Ph.D.**  
Professeur  
Président

Signé le 2024-05-25 à 11:14

**NAGANO** Approbation du projet par le comité d'éthique suite à l'approbation conditionnelle

1 / 2