

**L'INFLUENCE D'UNE RÉGION : DES PARENTS FRANCOPHONES
D'ENFANTS SUR LE SPECTRE DE L'AUTISME ET HABITANT LA
RÉGION DE PRESCOTT-RUSSELL NOUS PARLENT DE LEUR
RÉALITÉ**

Par

Karine Castonguay

Mémoire déposé à l'École de service social
en vue de l'obtention de la maîtrise en service social

Sous la direction du professeur Sébastien Savard

Université d'Ottawa
Septembre 2018

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, j'aimerais adresser mes remerciements les plus sincères à toutes les personnes qui ont de près ou de loin apporté leur soutien et leur collaboration à la rédaction de ce mémoire.

Je tiens à remercier plus particulièrement mon directeur de mémoire, Sébastien Savard, de m'avoir accompagné et encadré tout au long de mon processus de recherche. Le respect et la confiance qu'il a accordés à mon projet de recherche m'ont donné la flexibilité d'orienter ce dernier selon ma vision. Ses conseils auront été précieux du début jusqu'à la fin.

De plus, je remercie ma superviseuse de stage, Caroline Granger, qui m'a beaucoup appris sur la théorie de la valorisation des rôles sociaux et du concept de résilience m'emmenant ainsi à pousser l'analyse de mon étude.

J'aimerais remercier les mères qui ont gentiment et généreusement accepté de participer à ma recherche. Sans leurs témoignages comme parent francophone d'enfants sur le spectre de l'autisme habitant la région de Prescott-Russell, mon étude n'aurait pas pu voir le jour.

Finalement, je tiens à remercier mes parents et mon frère qui ont reconnu chacune de mes petites victoires dans la dernière année. Je remercie également mon mari qui, depuis le début, croit en mon succès personnel et professionnel et qui a toujours su trouver les bons mots pour m'encourager. Je tiens à remercier mes collègues à la maîtrise pour leur écoute, leur support moral, leur générosité et leur présence rassurante.

Bref, sans vous tous, je n'aurais pas été en mesure de réaliser ce travail et d'en être aussi fière. Merci pour tout!

RÉSUMÉ

De plus en plus populaire, le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme (TSA) se fait davantage connaître par la population. Malgré qu'il soit mieux connu qu'auparavant, les personnes qui sont directement touchées par le diagnostic ne sont pas nécessairement mieux préparées à faire face aux enjeux qui y sont associés. En plus des défis et des obstacles liés à cette parentalité, ce mémoire, de type qualitatif, explore également les aspects de la francophonie en situation minoritaire et l'emplacement géographique de ces familles. Dans ce sens, ce mémoire a pour but de mieux comprendre le quotidien et les besoins des parents concernés par cette étude, c'est-à-dire les parents francophones habitant la région rurale de Prescott-Russell ayant, au moins, un enfant sur le spectre de l'autisme. Ce projet de recherche a donc fait ressortir les éléments du quotidien de ces parents qui contribue aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer en abordant, de manière connexe, comment et pourquoi les aspects linguistiques et géographiques peuvent accentuer ou atténuer leur sentiment de détresse particulièrement caractérisé par l'isolement et l'épuisement. Pour répondre à cet objectif de recherche, quatre mères francophones de la région de Prescott-Russell ayant chacune, au moins, un enfant sur le spectre de l'autisme ont généreusement voulu partager leur expérience par l'entremise d'une entrevue semi-dirigée.

L'analyse des données révèle notamment que les participantes de l'étude vivent de l'isolement social. Ce dernier serait davantage relié à leur réalité familiale (famille avec un ou des enfants à besoins spéciaux) qu'à leur lieu de résidence (milieu rural). Les aspects géographiques et linguistiques touchent davantage nos participantes au niveau de l'accessibilité des services spécialisés et des programmes adaptés à leurs besoins et ceux de leur enfant.

Les nombreux défis et les avantages caractérisés par le milieu rural en situation francophone minoritaire sont amplifiés lorsqu'ils sont jumelés à l'ensemble des aspects présents dans le quotidien de ces parents. Considérant la présence de plusieurs lacunes quant à l'accessibilité des services pour les parents francophones d'enfants à besoins spéciaux habitant la région de Prescott-Russell, ce mémoire inclut donc des recommandations, inspirées des témoignages des parents et des écrits recensés, visant à répondre aux besoins de ces familles.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
RÉSUMÉ	ii
LISTE D'ABRÉVIATIONS.....	vi
INTRODUCTION.....	7
Préambule	7
a) L'autisme et l'expérience des parents	7
b) La région à l'étude : Les comtés unis de Prescott-Russell.....	10
c) Plan du mémoire	12
CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE.....	14
1.1 L'expérience des parents d'enfants sur le spectre de l'autisme	14
1.1.1 Le sentiment de détresse	14
1.1.2 Reconnaissance des aspects positifs de la parentalité et les stratégies de récupération	15
1.2 La ruralité dans son ensemble	16
1.2.1 Accès aux services	17
1.2.2 Sentiment d'isolement et d'appartenance à la fois	18
1.3 Le défi des minorités francophones de l'Ontario.....	19
1.3.1 Accès aux services sociaux et de santé : question d'inégalités et d'iniquités.....	20
1.4 Pertinence de l'étude et référent théorique de départ.....	22
1.4.1 Les maillons de l'étude	22
1.4.2 But et objectifs de recherche.....	23
1.5 La résilience selon la valorisation des rôles sociaux comme cadre conceptuel.....	24
1.5.1 Définition et concepts de base	24
1.5.2 Les liens entre le concept de résilience et l'expérience des parents d'un enfant sur le spectre de l'autisme.....	28
1.5.3 Les limites du cadre conceptuel	30
CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE.....	32
2.1 L'approche méthodologique qualitative	32
2.2 Le recrutement et l'échantillon des participants de recherche	32
2.3 La technique de collecte des données de recherche : l'entrevue semi-dirigée	34
2.4 L'analyse des données de recherche	34
2.5 Les retombées de la recherche	35
2.6 Considérations éthiques	36
2.7 Les limites de la recherche.....	36
CHAPITRE III : RÉSULTATS – LES FAITS MARQUANTS	38
3.1 L'expérience de la réalité pour les parents d'enfants sur le spectre de l'autisme	39

3.1.1 Le diagnostic	39
3.1.1.1 L'obtention du diagnostic : processus frustrant et stressant	40
3.1.1.2 Les changements personnels et familiaux suite à l'obtention du diagnostic	41
3.1.2 La parentalité d'enfants à besoins spéciaux et ses défis	42
3.1.2.1 Encore et encore des formulaires	42
3.1.2.2 L'isolement des parents	43
3.1.3 Aspects positifs de la vie des parents.....	44
3.2 L'impact de la ruralité.....	45
3.2.1 Les défis de la ruralité vus sous le regard des participantes	45
3.2.1.1 Le labyrinthe des services	46
3.2.1.2 Du point A au point B : Le déplacement	47
3.2.1.3 Pourquoi chercher? Ça n'existe pas chez nous.	47
3.2.2 Réseau social informel.....	48
3.2.3 Réseau social formel.....	50
3.3 L'impact linguistique	51
3.3.1 Lutte constante pour l'offre active	52
3.3.2 La pénurie de professionnels bilingues	53
3.3.3 Inaccessible ou indisponible : Les défis des services en français.....	53
3.4 Regard vers l'avenir	54
3.4.1 Les inquiétudes qui restent.....	55
3.4.2 La résilience : Stratégies pour prendre soin de soi, de son couple et de sa famille .	56
3.4.3 Les pistes de solutions selon les participantes	57
3.5 À retenir	59
CHAPITRE IV : DISCUSSION	61
4.1 Convergences et divergences : Le discours des participantes et de la littérature	61
4.1.1 En tant que parents.....	62
4.1.2 Vivre en milieu rural.....	65
4.1.3 Parler français en situation minoritaire	66
4.2 Les liens la résilience	68
4.3 Les pistes pour l'intervention et recommandations	70
CONCLUSION	74
BIBLIOGRAPHIE.....	78
ANNEXE 1 : LETTRE D'INFORMATION	87
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN	88
ANNEXE 3 : CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE.....	90
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	92

LISTE D'ABRÉVIATIONS

CHEO : Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (de l'anglais *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)

RAPR : Regroupement autisme de Prescott-Russell

SFOA : Société franco-ontarienne de l'autisme

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

VRS : Valorisation des rôles sociaux

INTRODUCTION

Préambule

Ce projet de recherche s'intéresse à l'expérience des parents d'enfants sur le spectre de l'autisme habitant dans la région de Prescott-Russell, territoire rural dans l'Est ontarien. Afin de mieux comprendre l'essence du mémoire, cette introduction nous permettra de mieux situer cette étude en décortiquant ses différentes dimensions.

a) L'autisme et l'expérience des parents

Le terme « autisme » a vu le jour grâce aux pionniers Leo Kanner, aux États-Unis, et Hans Asperger, en Autriche. Les écrits de Kanner se sont popularisés beaucoup plus rapidement grâce à des facteurs sociaux, culturels et politiques, notamment la langue de publication (l'anglais) (Maich & Hall, 2016). Depuis l'autisme infantile de Kanner sorti en 1943, les définitions de l'autisme ont bien évolué à travers les années afin de s'adapter aux besoins, tout en conservant l'essentiel des caractéristiques qui y sont rattachées (Maich & Hall, 2016). Selon le DSM-5, le trouble du spectre de l'autisme¹ (TSA) est aujourd'hui caractérisé par des déficits au niveau de deux sphères principales, à savoir la communication sociale et les comportements restreints et répétitifs (Bolduc, 2013). D'après certaines études, le taux de prévalence des diagnostics d'autisme double tous les quatre ans (Bolduc, 2013). Selon la Fédération Québécoise de l'autisme (2017), le taux de prévalence au Canada, enfants et adultes confondus, serait de 1 sur 94. Dans son chapitre, « Nomenclature, étiologie, prévalence et diagnostic », Mélanie Bolduc (2013) mentionne que « [l]a nouvelle nomenclature [du diagnostic] répond à l'aspect dimensionnel du concept d'autisme

¹ Le trouble du spectre de l'autisme renvoie à la nouvelle nomenclature selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) (Association Psychiatrique Américaine, 2015) qui élimine les sous-catégories du diagnostic général du trouble envahissant du développement (TED). Le trouble autistique et le syndrome d'Asperger sont unifiés sous le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, excluant le trouble envahissant du développement – non spécifié et le syndrome de Rett (Bolduc, 2013).

en introduisant la notion du spectre » (p. 13). En d'autres termes, cette nouvelle notion permet « de mieux préciser les degrés d'atteinte ou d'intensité des symptômes chez les individus » (Nugent, 2016, p. 10). De plus, cette notion sous-entend que toutes personnes sur le spectre de l'autisme sont uniques et ont des besoins et des spécificités différentes (Mottron, 2016 cité dans Nugent, 2016). C'est dans cette perspective que nous utiliserons le terme « spectre de l'autisme » plutôt que TSA. La conception de « trouble » est inspirée du modèle de pensée dominant, soit le modèle médical, qui place l'enfant sur le spectre de l'autisme et sa famille dans un contexte de « solutions » et où on cherche à « réparer » les comportements dits problématiques (Davidson & Orsini, 2013; Brown, 2013). Ce même modèle suppose la présence marquée d'un écart entre les personnes sur le spectre de l'autisme et les personnes neurotypiques². Malgré son côté péjoratif, notons que le modèle médical est nécessaire puisqu'il permet aux familles d'obtenir un diagnostic, par conséquent, d'être en mesure d'accéder aux services nécessaires pour répondre aux besoins de leur enfant.

Comme nous l'avons mentionné, l'autisme est caractérisé par deux particularités fondamentales. D'un côté, le déficit de la communication sociale pouvant être expliqué par un développement atypique des aspects verbal et non-verbal lié à la socialisation, aux émotions et à l'imagination (Association Psychiatrique Américaine, 2015). De l'autre, les comportements ou encore les activités et intérêts restreints et répétitifs pouvant faire référence à des « discours ou de[s] mouvements répétitifs ou stéréotypés, d'une adhérence inflexible à des règles, de comportements ritualisés ou d'une résistance au changement » (Bolduc, 2013, p. 16). C'est-à-dire que la personne peut se focaliser de manière très intense sur un objet considéré habituellement

² Définition du terme neurotypique : « structure cognitive de la personne non autiste » (Harrison & St-Charles, 2017, p. 172).

atypique, par exemple, des objets tournant comme un ventilateur. La personne sur le spectre de l'autisme favorise également les espaces inchangeables dans tous ses détails. Les changements d'environnement ou de routine peuvent donc être très difficiles pour elle (Houzel, 2006). Les centres d'intérêt restreints peuvent également faire référence à une « hyper- ou [u]ne hyporéactivité sensorielle, comme une indifférence à la douleur, aux températures extrêmes ou une réponse inhabituelle à des textures ou à des sons particuliers » (Bolduc, 2013, p. 16). Effectivement, certaines personnes ont un attrait précis pour les comportements qui leur procurent une satisfaction sensorielle, « tels que sentir ou toucher excessivement des objets ou par une fascination des lumières » (Bolduc, 2013, p. 16), ce que l'on pourrait définir comme de l'hyposensibilité ou de l'hyporéactivité. Cependant, les endroits très lumineux et bruyants, comme les centres d'achat, peuvent s'avérer trop stimulants pour les personnes sur le spectre de l'autisme (Houzel, 2006) que l'on pourrait expliquer par la présence d'hypersensibilité. Bref, les retards de développement manifestés pendant la petite enfance font en sorte que l'autisme est plus facilement décelé par les professionnels et même par les parents. Cependant, les manifestations autistiques peuvent également apparaître plus tard dans la vie d'une personne, à l'adolescence et également à la vie adulte (Bolduc, 2013).

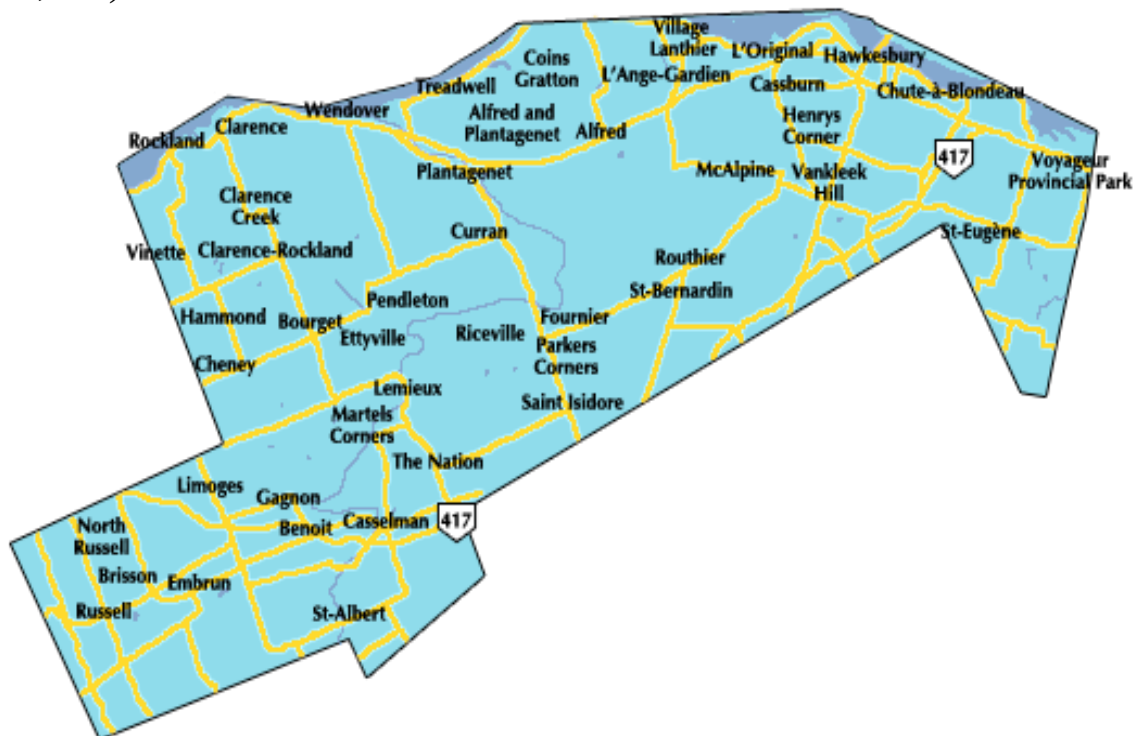
Au cours des dernières décennies, les chercheurs de différents domaines s'intéressent de plus en plus à la question de l'expérience des familles d'enfants vivant avec des besoins spéciaux, quels qu'ils soient. Les parents sont souvent le sujet principal de ces recherches malgré qu'elles tentent de plus en plus d'illustrer les effets sur la fratrie et sur les grands-parents (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013). Dans le cadre de ce mémoire, seulement l'expérience des parents sera analysée. Une attention particulière sera portée sur les études effectuées dans les provinces canadiennes. En général, la littérature s'entend pour dire que le déroulement de la vie familiale doit nécessairement

s'adapter aux activités quotidiennes propices à un changement suite à l'obtention d'un diagnostic (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013). Plus tard, nous nous attarderons davantage sur les aspects positifs de la relation avec l'enfant qui a reçu un diagnostic ainsi que sur les facteurs pouvant contribuer au développement d'un sentiment de détresse chez les parents.

b) La région à l'étude : Les comtés unis de Prescott-Russell

La région à l'étude, soit les comtés unis de Prescott-Russell, est très vaste. Son territoire est d'environ 2 004,47 km² situés à l'extérieur des centres urbains dans l'Est ontarien. Prescott-Russell compte huit municipalités, à savoir Hawkesbury Est, Hawkesbury, Champlain, Alfred et Plantagenet, La Nation, Clarence-Rockland, Casselman et Russell. Chacune de ces municipalités compte parmi elles d'autres petites localités. Selon le recensement de Statistique Canada (2017)

Figure 1 : Carte géographique des comtés unis de Prescott-Russell (Centre d'information communautaire d'Ottawa, 2017)



en 2016, Prescott-Russell comptait environ 89 333 habitants. Les centres urbains les plus près pour la population de Prescott-Russell sont Cornwall et Orléans/Ottawa qui se trouvent à un minimum de 30 km. Finalement, les habitants de Prescott-Russell parlent majoritairement le français à la maison, plus précisément 50 415 versus 34 360 pour l'anglais. Toutefois, on note qu'une majorité des habitants (66%) a une connaissance des deux langues officielles (anglais et français), donc pourrait être considéré comme bilingue (Statistique Canada, 2017). Les anglophones unilingues sont plus nombreux (21%) que les francophones unilingues (11%) dans la région (Statistique Canada, 2017). Bref, nous considérons les comtés unis de Prescott-Russell comme une région d'étude plutôt intéressante puisqu'elle regroupe, à la fois, la dimension de ruralité et de minorité linguistique, deux dimensions très d'actualité pour le travail social.

Pour les besoins de l'étude, les termes de « ruralité » et de « minorité linguistique » seront définis afin de mieux exposer leur pertinence au sein de notre projet de recherche. Tout d'abord, la ruralité a diverses définitions dépendant de son contexte. Dans le cadre de ce mémoire, le terme « ruralité » ou « rural » correspond, d'un côté, à un emplacement géographique spécifiquement délimité sur un territoire, et de l'autre, à une notion sociale où les habitants de Prescott-Russell représentent « une communauté d'intérêts, une culture ou une façon de vivre » (du Plessis, Beshiri, Bollman, & Clemenson, 2001, p. 4). En ce qui a trait à la minorité linguistique, les écrits s'entendent pour la décrire comme étant une langue, autre que celle majoritaire, parlée par la population. Dans le cas de notre étude, la langue française est considérée comme minoritaire en Ontario, puisque la langue de la majorité, plus précisément la langue officielle de la province, est l'anglais (Laur, 2013). Les francophones minoritaires de l'Ontario mènent une lutte constante pour l'obtention de services en français. Depuis la mise sur pied de la *Loi sur les services en français* en 1986, les droits des francophones et l'accès à des services bilingues sont partiellement garantis

(Drolet, et al., 2015; Drolet, et al., 2017). Cependant, les organismes paragouvernementaux (financés par les fonds publics, comme les hôpitaux, les sociétés d'aide à l'enfance et les centres de soins de longue durée) peuvent décider de se soumettre ou non à cette loi (Drolet, et al., 2017). Rappelons ici que la région à l'étude, soit Prescott-Russell, est la seule communauté en Ontario où l'on retrouve le français comme langue majoritaire (56% vs 38%) (Statistique Canada, 2017). Il sera intéressant de constater les effets linguistiques sur l'expérience des parents qui doivent naviguer à travers les différents services sociaux et de santé pour leur enfant.

c) Plan du mémoire

Dans le premier chapitre, nous décrivons l'ampleur de la problématique à l'aide d'une recension d'écrits portant sur les trois dimensions principales de notre étude. En premier lieu, l'expérience des parents qui ont un enfant sur le spectre de l'autisme sera discutée afin de mieux comprendre leur réalité quotidienne. Les défis et les aspects positifs seront également abordés dans cette partie. Il sera également question de l'accessibilité des services et des enjeux entourant la réalité du milieu rural, plus spécifiquement dans l'Est ontarien. À cette dernière dimension, nous ajouterons les nombreux défis d'être francophone en contexte linguistique minoritaire. Nous terminerons en exposant comment le cadre conceptuel de la résilience selon le paradigme de la valorisation des rôles sociaux (VRS) peut s'avérer pertinent pour poser un regard de changement sur notre question de recherche : quelle est la réalité d'être parent francophone d'un enfant sur le spectre de l'autisme habitant dans la région de Prescott-Russell?

Le deuxième chapitre sera constitué du cadre méthodologique préconisé pour ce mémoire. Nous présenterons et justifierons notre choix de méthodologie qualitative. Nous expliquerons également la manière dont nous avons recruté les participantes de cette recherche. Aussi, les

méthodes de collecte et d'analyse des données seront précisées. Nous terminerons ce chapitre en exposant les considérations éthiques ainsi que les limites que notre recherche a suscitées.

Le troisième chapitre de ce mémoire sera consacré à la présentation des résultats de recherche. Nous exposerons d'abord les différents aspects de l'expérience parentale auprès d'un enfant sur le spectre de l'autisme. Nous aborderons la question de l'accès aux services sociaux en région rurale, tout en y ajoutant l'aspect linguistique francophone en situation minoritaire. En d'autres mots, nous verrons comment les dimensions régionales et linguistiques peuvent alourdir l'expérience des parents. Finalement, ce chapitre se conclura avec des pistes de solutions mentionnées par les participantes afin d'améliorer l'accès aux services pour les parents dans la même situation.

Finalement, le quatrième et dernier chapitre discutera des résultats recueillis issus des propos des participantes de l'étude en parallèle avec la littérature recensée. Nous exposerons clairement les similarités et les différences entre nos constats et ceux des écrits scientifiques. Nous illustrerons également les liens intéressants à retenir entre nos constats tirés de l'analyse des résultats avec le cadre conceptuel de la résilience. Nous terminerons ce chapitre en présentant nos pistes de solutions et nos recommandations, inspirées de la situation des participantes à cette étude.

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE

1.1 L'expérience des parents d'enfants sur le spectre de l'autisme

Dans cette partie, les sentiments vécus par les parents d'un enfant sur le spectre de l'autisme seront abordés. Les aspects nuisibles et bénéfiques seront illustrés afin de dresser un portrait complet de l'expérience de ces parents.

1.1.1 Le sentiment de détresse

Plusieurs facteurs de la vie quotidienne des parents d'enfants sur le spectre de l'autisme contribuent à engendrer leur fort sentiment de détresse, tels que répertoriés par plusieurs études (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013; Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). Les premiers facteurs engendrant un état de détresse apparaissent suite à l'annonce du diagnostic, alors que les parents doivent modifier leurs activités de la vie quotidienne et apprendre à mieux gérer leur temps. Ils doivent également avoir une routine bien établie afin d'éviter les comportements indésirables chez l'enfant (Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013). Par la suite, l'aspect financier est un élément très préoccupant pour les parents. Les coûts directs associés au régime alimentaire de l'enfant (le cas échéant), les déplacements, la médication, les équipements spécialisés, les services de thérapie et les services de répit accentuent le sentiment de stress de ces parents (Camirand, 2004). Finalement, un aspect central pour bien comprendre la détresse vécue par les parents est le soutien social. Les parents d'enfants sur le spectre de l'autisme ont tendance à s'isoler et à éviter les sorties afin de prévenir les comportements indésirables. Cet isolement amène comme conséquence l'effritement du réseau social des parents. Ils ressentent trop souvent de la marginalisation ou de la stigmatisation en lien avec les agissements et comportements de leur enfant. Ils ont également moins de temps à consacrer à des activités favorables à la création de liens sociaux (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon,

2009; Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Enfin, tous ces facteurs qui viennent d’être mentionnés contribuent au risque de vivre un niveau de stress très élevé chez ces parents. De plus, il paraît que les symptômes dépressifs et d’anxiété augmenteraient chez les parents selon les besoins de l’enfant (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013). En d’autres mots, le niveau de stress serait nettement supérieur chez les parents d’enfants présentant des besoins spéciaux que chez les autres parents d’enfant du même âge (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Un haut niveau de stress évoque inévitablement un risque plus accru d’un état de santé physique faible. Selon une étude portée sur les parents d’enfants à besoins spéciaux de Des Rivières-Pigeon et Courcy (2014), un manque de sommeil, d’énergie et de temps ainsi qu’une perception négative de leur état de santé pourraient être responsables de cet état de santé affaibli.

1.1.2 Reconnaissance des aspects positifs de la parentalité et les stratégies de récupération

Contrairement aux aspects contribuant au sentiment de détresse chez les parents, les aspects positifs de cette forme de parentalité sont très peu documentés. Or, comme dans toutes familles, les réalités vécues ne sont pas strictement négatives (Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Bien au contraire. Le livre *Autisme et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec ?* (Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014) présente justement les résultats d’une étude portant sur les aspects positifs de cette parentalité. D’entrée de jeu, les parents reconnaissent, de manière très spontanée et naturelle, les caractéristiques positives et les qualités de leur enfant sur le spectre de l’autisme. De plus, les parents accordent une importance particulière aux petits plaisirs de la vie qu’ils partagent avec leur enfant. Que ce soit la cuisine ou les jeux vidéo, les parents voient cette occasion de passer du temps avec leur enfant. En outre, les parents sont facilement capables de nommer des compétences parentales qu’ils perçoivent comme une force dans leur relation avec l’enfant.

En terminant, les parents ne font pas mention de stratégies précises pour récupérer. Ils privilégient différentes façons en fonction du temps qu'ils ont devant eux ou encore en fonction de leur état d'esprit. Certains prendront du temps pour se reposer, alors que d'autres en profiteront pour aller magasiner ou aller chez le coiffeur, par exemple. Les parents affirment que les temps pour soi et pour le couple sont difficiles à trouver, mais ô combien nécessaire (Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Dans une autre perspective, les services de répit sont une bonne stratégie pour avoir du temps personnel supplémentaire. Ces services sont considérés comme les plus efficaces sur le plan familial selon Ruble et McGrewb (2007). En effet, les services de répit donnent l'occasion aux parents de passer du temps avec leur conjoint, leurs amis, leurs autres enfants, mais également leur permettent d'accomplir des tâches qui sont toujours remises à plus tard. Il paraîtrait que ces différentes dimensions amélioreraient le bien-être familial (Openden, Symon, Kern Koegel, & Koegel, 2006). Cependant, contrairement aux études américaines de Ruble et McGrewb (2007) et d'Openden et ses collaborateurs (2006), l'aspect financier est une inquiétude bien réelle pour les parents du Canada. Les parents reçoivent très peu ou pas d'argent pour financer ce genre de service.

1.2 La ruralité dans son ensemble

Notons ici que la documentation en lien avec la ruralité est, a priori, difficile à obtenir. La majorité des articles trouvés ont tous le même objet d'étude, soit les aînés. Ceci peut s'expliquer par la forte concentration des aînés dans les milieux ruraux causée par l'exode des jeunes vers les milieux urbains pour des raisons économiques contribuant ainsi au vieillissement de la population en milieu rural (Bouchard & Leis, 2008). Cependant, nous croyons que certains facteurs peuvent s'appliquer à l'ensemble de la population habitant en zone rurale. Nous verrons leurs difficultés dans la prochaine partie.

1.2.1 Accès aux services

C'est suite à l'époque de l'urbanisation du pays que les milieux ruraux ont commencé à détériorer dû à l'exode des jeunes vers les villes. En effet, l'exode rural est en partie responsable de la concentration des services sociaux et de santé dans les centres urbains (Martinez, Pampalon, Hamel, & Raymond, 2004; Alimezelli, Leis, Karunanayake, & Denis, 2013). Plusieurs services sont déficients dans les communautés rurales. Cette carence place ces communautés devant deux problèmes majeurs : la difficulté des habitants à accéder à des services et la difficulté à attirer et à maintenir les programmes et les professionnels dans les communautés (Martinez, Pampalon, Hamel, & Raymond, 2004). Comme le disent Martinez et ses collaborateurs (2004, p. 8) : « La proximité sociale et géographique avec les patients et l'absence d'anonymat compliquent [...] la pratique en milieu rural ».

Plusieurs obstacles se présentent à la population rurale quand vient le temps d'obtenir des services. Nommons celui qui prédomine dans les écrits : le déplacement (Martinez, Pampalon, Hamel, & Raymond, 2004; Bernier, 2009; Alimezelli, Leis, Karunanayake, & Denis, 2013; Drolet, Dubouloz, & Benoit, 2014). La distance géographique entraîne un trajet plus long avec des conditions routières souvent plus difficiles (Alimezelli, Leis, Karunanayake, & Denis, 2013; Martinez, Pampalon, Hamel, & Raymond, 2004). Ces déplacements entraînent également des coûts aux habitants. Ils peuvent être de nature directe (ex. : l'essence, le stationnement, absence au travail) ou indirecte (ex. : le temps perdu, le stress de conduite) (Martinez, Pampalon, Hamel, & Raymond, 2004). Pourtant, selon Statistique Canada (2017), les données de 2016 affirmaient qu'en moyenne les difficultés économiques étaient beaucoup plus présentes chez les personnes habitant dans les milieux ruraux. Ce déplacement demande donc aux parents un effort supplémentaire du côté financier pour accéder aux services de leur enfant.

1.2.2 Sentiment d'isolement et d'appartenance à la fois

Dans la littérature de la ruralité, plusieurs auteurs (Martinez, Pampalon, Hamel, & Raymond, 2004; Alimezelli, Leis, Karunanayake, & Denis, 2013; Lapointe, 2015) nomment l'isolement social vécu par les habitants des milieux ruraux. Chez les personnes âgées, l'isolement peut s'expliquer par les problèmes de santé ou le manque de transport. Du côté des parents, nous pouvons nommer, comme il en a été question précédemment, le manque de temps et de soutien social (pour surveiller l'enfant) ainsi que la crainte d'être jugés (d'après les comportements de l'enfant) (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014).

Par ailleurs, certains auteurs (Skinner, et al., 2008; Bernier, 2009; Kitchen, Williams, & Chowhan, 2008) démontrent un fort sentiment d'appartenance et un plus grand soutien social en milieu rural qu'en zone urbaine. Le soutien social est défini comme les liens partagés avec sa communauté ainsi que la compréhension du vécu entre les membres (Beauregard & Dumont, 1996). Les habitants des milieux ruraux ont habituellement plus de proches, famille, amis dans les environs sur qui ils peuvent compter. Le soutien social peut également se traduire par des comportements de soutien : il s'agit « d']actions ou des comportements qui fournissent [...] de l'aide à la personne » (Beauregard & Dumont, 1996, p. 59). Enfin, il peut jouer un rôle important dans le sens que donne la personne à sa situation (Skinner, et al., 2008). Le soutien social est également nommé le capital social par certains auteurs comme Louise Bouchard et ses collaborateurs (2006) qui le définissent « sous l'angle des réseaux sociaux et/ou des ressources qu'[une personne ou communauté] renferment » (p. S17). Plusieurs études ont démontré un lien étroit entre la solidité des réseaux sociaux entourant une personne et sa communauté (Bouchard, Gilbert, Landry, & Deveau, 2006). Le capital social d'une communauté permet de déterminer la solidarité entre ses membres, sa vitalité en tant que communauté ainsi que sa capacité de prise en

charge (Bouchard, Gilbert, Landry, & Deveau, 2006). Étant souvent concentrés dans des régions rurales, les francophones ont donc tendance à développer un sentiment d'appartenance favorisant une identité personnelle positive et stable (Warren & Warren, 1977). Dans l'étude de Bouchard et ses collaborateurs (2006), il est démontré que les francophones minoritaires auraient déjà un capital social mobilisé dû aux nombreuses luttes qu'ils ont eu à affronter à travers les époques. D'un autre côté, le sentiment d'appartenance est défini comme le niveau d'attachement social d'un individu envers son environnement, sa communauté et les membres qui y habitent (Kitchen, Williams, & Chowhan, 2008). La ruralité présente un drôle de paradoxe. Elle se caractérise par l'isolement vécu par ses habitants, mais également par l'attachement et l'engagement manifesté par ceux qui y vivent envers leur communauté, ce qui peut être bénéfique pour l'état de santé physique et psychologique (Kitchen, Williams, & Chowhan, 2008). Cependant, il est encore difficile de situer la population cible de cette étude quant à leur sentiment d'appartenance à la communauté puisqu'aucune étude ne s'est penchée sur cette situation précisément.

1.3 Le défi des minorités francophones de l'Ontario

Étant dans un contexte anglo dominant, les minorités francophones de l'Ontario sont à risque de vivre plusieurs difficultés pour obtenir des services dans leur langue maternelle. Drolet et ses collaborateurs (2017) identifient deux défis majeurs : « 1) la nécessité de naviguer quotidiennement entre le français et l'anglais ; 2) le défi de maintenir la qualité de l[a] langue d'origine » (p. 148). Les Franco-ontariens ont la réputation de parler aussi bien la langue de la majorité que leur langue maternelle. Toutefois, ce n'est pas le cas de tous. Ce phénomène peut s'expliquer par l'assimilation ou encore la pression de s'exprimer dans la langue dominante pour « rejoindre le groupe majoritaire qui est valorisé » et avoir « des opportunités supplémentaires (Tajfel et Turner, 1986 cité dans Drolet, et al., 2017, p. 148). Ce sentiment d'obligation de

s'assimiler à la langue anglaise est encore plus présent lorsque vient le temps de naviguer dans les services sociaux et de santé dans la région. Drolet, Bouchard, Savard et Laforge (2017) ajoutent que certaines caractéristiques des francophones en Ontario représentent des défis en soi pour l'accessibilité à des services. Par exemple, les communautés francophones en Ontario sont souvent dispersées à travers les villes, les banlieues et la campagne. Nous avons également relevé dans la partie précédente que les régions rurales ajoutaient l'enjeu de la distance pour l'accès aux services, quels qu'ils soient.

1.3.1 Accès aux services sociaux et de santé : question d'inégalités et d'iniquités

Tout d'abord, l'accès à des services en français est, depuis toujours, très complexe, insatisfaisant, variable et inégal (Drolet, et al., 2015; Drolet, Bouchard, Savard, & Laforge, 2017). Le fait de vivre dans un contexte de minorité linguistique engendre, selon Benoit et ses collaborateurs (2012), des inégalités sociales de santé, particulièrement occasionnées par les barrières d'accès aux ressources et aux services en français. La raison principale évoquée par Drolet et ses collaborateurs (2015) est la pénurie de professionnels parfaitement bilingues. Pourtant, les professionnels de la santé et des services sociaux devraient être au courant que « la langue d'usage joue un rôle primordial dans le rapport de confiance » (Drolet, Bouchard, Savard, & Laforge, 2017, p. 17) entre eux et la personne aidée ou de son proche aidant (de Moissac, et al., 2017). De plus, alors que les communautés francophones de l'Ontario sont majoritairement installées dans les régions rurales, Drolet, Bouchard, Savard et Laforge (2017) remarquent que ces territoires ont plus de difficulté à attirer et à conserver des professionnels de la santé à cause des particularités des interventions, souvent très différentes du milieu urbain.

Un autre obstacle nommé dans la littérature est les difficultés organisationnelles. Cette dimension inclut le manque de services d'interprètes, l'accès limité à des outils d'évaluation ou à

du matériel traduit en français (Drolet, et al., 2015; de Moissac, et al., 2017). Les temps d'attentes trop longs pour recevoir un service en français gratuitement auprès du secteur public sont également des enjeux nommés par les francophones minoritaires (Drolet, et al., 2015). À priori, la demande d'un service en français peut augmenter les délais pour le service souhaité. Inévitablement, la majorité des usagés accepteront donc des services anglophones afin de répondre à un besoin immédiat (Bélanger, 2015). Dans le même sens, Deveau, Landry et Allard (2009) nomment que les francophones minoritaires accepteront plus facilement de parler en anglais plutôt que de se faire servir dans un français médiocre. Finalement, une dernière barrière à l'offre des services en français est le manque de ressources. À cet effet, il est difficile pour les professionnels de travailler uniquement en français ou de manière bilingue puisque la langue d'usage est l'anglais. Le bilinguisme représente une surcharge de travail dans le sens où il est beaucoup plus simple de compléter une note dans le dossier du patient en anglais plutôt que dans sa langue maternelle. Les professionnels qui sont capables de fonctionner dans les deux langues sont très rares (Drolet, et al., 2015; de Moissac, et al., 2017). Finalement, Danielle de Moissac et ses collaborateurs (2017) ajoutent des enjeux sociaux sur l'accès aux services en français. Par exemple, les individus qui ont assimilé l'effet de minorisation (sentiment d'être minoritaire et d'être exclu de la majorité) ont plus tendance à s'isoler socialement, ce qui limite l'accès aux services. L'intériorisation de cette identité dite minoritaire peut également pousser les francophones à se conformer à la langue majoritaire par croyance que les services en français seraient potentiellement de qualité inférieure, notamment puisque l'anglais est souvent associé à la compétence (Drolet, et al., 2015).

1.4 Pertinence de l'étude et référent théorique de départ

1.4.1 Les maillons de l'étude

Comme l'identifient les auteurs Molgat et Trahan-Perreault (2015), il existe une grande absence d'écrits qui font le parallèle entre les milieux ruraux et le contexte linguistique minoritaire. Les parallèles entre les familles ayant des enfants à besoins spéciaux dans un contexte francophone minoritaire et habitant en milieu rural sont, eux aussi, très peu documentés. C'est pourquoi à la lumière des faits et des données présentées précédemment, notre recherche s'insère dans un contexte d'actualité et de pertinence puisque très peu d'étude fait le pont entre ces trois dimensions. Cependant, nous avons pu constater que la ruralité et le contexte francophone minoritaire allaient de pair, puisque les Franco-ontariens sont dispersés et habitent plus souvent dans des régions éloignées. Par exemple, Bernier (2009) affirme que le milieu rural dispose de moins de service dans la langue de la minorité, alors qu'une plus grande proportion des francophones habite en milieu rural (Drolet, Dubouloz, & Benoit, 2014). La pénurie de professionnels bilingues et le manque de ressource dans le milieu rural peuvent expliquer les propos de Bernier. Nous avons également remarqué que la grande majorité des sujets d'étude en lien avec le contexte linguistique minoritaire et habitant le milieu rural était les aînés. Certaines difficultés vécues par les personnes âgées, comme la question du transport et de la distance, peuvent s'appliquer à une plus grande population. Pourtant, l'article de Graham et Underwood (2012) affirme qu'ils existent certaines disparités au niveau des besoins des communautés dépendant du milieu rural étudié. Par exemple, les parents de cette étude disaient préférer des services à proximité plutôt que des services sophistiqués très loin de chez eux. Les services à proximité auraient plusieurs avantages pour eux au niveau du sentiment de stress, de l'économie financière et de temps (Graham & Underwood, 2012). Les études restent tout de même insuffisantes.

Dans une autre perspective, dus aux nombreux déficits de la littérature englobant les concepts-clés à l'étude, plusieurs aspects semblent s'arrimer, mais rien ne peut être concrètement validé. Par exemple, l'isolement social est un facteur qui a été nommé autant dans la littérature entourant la détresse vécue par les parents d'enfants sur le spectre de l'autisme que par la population habitant dans des milieux ruraux. Les difficultés économiques étaient également un facteur retrouvé autant dans les écrits sur la ruralité que sur l'expérience des parents ayant un enfant à besoins spéciaux. Il a également été mentionné d'aspects financiers quant à la demande des services sociaux et de santé. Finalement, le dernier facteur similaire sorti de la littérature est le réseau de soutien social et l'appartenance à une communauté. Il sera intéressant de mettre tous ces éléments en parallèle et en complémentarité lors de l'analyse de nos données afin d'émettre des constats plus concrets.

1.4.2 But et objectifs de recherche

À la lueur de ces dernières pages, cette recension d'écrits a démontré la complexité de l'expérience des parents d'enfants sur le spectre de l'autisme, spécialement lorsque cette expérience s'insère dans un contexte francophone minoritaire et de ruralité. Ces deux dernières dimensions ajoutent des défis et des difficultés aux parents qui vivent, à la base, un grand sentiment de stress. Cette réalité actuelle est pourtant très peu documentée. Les recherches s'intéressant, de manière conjointe, à la ruralité et au contexte linguistique minoritaire sont rares, et traitent plutôt de la population vieillissante de notre société. Nous croyons qu'un parallèle doit être fait entre le contexte environnemental et l'expérience des parents.

C'est pourquoi l'objectif principal de ce mémoire tentera de répondre le plus précisément à la question suivante : quelle est la réalité d'être parent francophone d'un enfant sur le spectre de l'autisme habitant dans la région de Prescott-Russell ? Cette formulation globale permettra à notre

recherche de rester flexible dans les thèmes recherchés, dépendant de ce qui découlera des propos des participants. Toutefois, nous tenterons d'y répondre à l'aide de trois objectifs spécifiques formulés en sous-questions :

- Quel est l'impact de la ruralité en milieu francophone sur l'expérience de l'isolement social chez les parents ?
- Quelles sont les stratégies que ces parents développent pour diminuer leur sentiment de détresse face à leur situation familiale ?
- Que pourrait-il être fait de la part des différentes structures pour répondre aux besoins des parents et ceux de leur enfant ?

1.5 La résilience selon la valorisation des rôles sociaux comme cadre conceptuel

Dans le cadre de ce mémoire, certains concepts de base de la théorie sur la valorisation des rôles sociaux (VRS) développée par Wolf Wolfensberger en 1972 nous apparaissent ici tout à fait désignés pour servir de cadre conceptuel. Dans cette partie du chapitre, nous définirons un des concepts de base de la VRS, soit la résilience, puis nous verrons comment ce dernier s'opérationnalise au sein de notre étude.

1.5.1 Définition et concepts de base

À la base, la VRS est une théorie qui englobe plusieurs sous-concepts psychosociaux. Globalement, le paradigme de Wolfensberger (2013) a comme objectif de rehausser l'imagerie sociale et les compétences personnelles d'une personne dévalorisée afin de lui permettre d'accéder à des rôles sociaux valorisés. Les recherches de Wolfensberger (2013) ainsi que de Lemay (1995) nous démontrent qu'une personne avec plusieurs rôles sociaux positifs aurait davantage accès aux

bonnes choses de la vie³. Ceci étant dit, la théorie de la VRS reste complexe dans son ensemble, c'est pourquoi cette étude s'intéressera seulement au sous-concept de résilience.

Tout d'abord, le modèle médical « accroch[e] des étiquettes [aux] personnes [qui présentent des troubles] et [il] les distingu[e] ainsi du monde “normal” » (Myers, 2013, p. 686). Ce même modèle tente de traiter ces individus en changeant leur façon de penser ou en essayant de les contrôler avec des traitements biomédicaux (Myers, 2013). Il prône ces méthodes et les recommande fortement à l'entourage de la personne. D'un autre côté, le modèle développemental propose une tout autre optique, soit celle de voir un traitement nécessaire au contexte social dans lequel ces personnes évoluent. C'est d'ailleurs dans ce dernier modèle que s'insère la VRS et le concept de résilience qui cherche d'abord et avant tout à voir la personne ayant un diagnostic comme une personne. Il existe plusieurs définitions à la résilience, cependant, globalement, on la définit comme étant « la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement [...] en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative » (Vanistendael, 1998, p.8 cité dans Boisvert, 2009, p. 105). En d'autres mots, elle favorise le succès malgré l'adversité pouvant se présenter dans la vie d'un individu. Dans la perspective VRS, ce succès peut ainsi créer davantage d'opportunité à jouer des rôles valorisés dans la société. De plus, comme le proposent plusieurs auteurs, les mécanismes de résilience ou les facteurs de protection se développent ou s'activent lorsqu'une personne est exposée à des facteurs de risques (Albee, 1986; Boisvert, 2009; Crête, 2009; Michallet, 2009; Seery, 2011). Selon ces mêmes auteurs et plusieurs autres, les facteurs de risque et de protection sont d'origine biologique et socio-environnementale. Dans le cadre de cette étude, seuls les facteurs externes seront explorés.

³ Quelques exemples des « bonnes choses de la vie » : avoir un chez soi, sentiment d'appartenance, un réseau social, avoir des opportunités de développer des compétences, une éducation inclusive, avoir accès à un bon emploi, avoir une bonne santé, intégration juste et respectueuse dans la communauté, être traité comme un être humain, etc.

D'abord parce qu'ils sont plus pertinents pour notre recherche, mais également pour éviter un sentiment de culpabilité chez les parents.

Dans cette perspective, l'auteur George Albee (1986) estime qu'il existe plusieurs conditions stressantes et malsaines pouvant nuire à l'estime de soi, au contrôle personnel ainsi qu'à la perception qu'une personne peut entretenir concernant ses compétences (par exemple : la pauvreté, un travail dévalorisant, la critique et les réprimandes constantes, le chômage, le racisme, la discrimination sexuelle, etc.). Selon son étude, ces facteurs de risque externes pourraient nuire à la résilience de tout individu (Albee, 1986).

Par ailleurs, il existe plusieurs facteurs de protection, mais pour les besoins de cette étude nous décrirons davantage ceux qui sont pertinents pour les parents à savoir celui de l'intégration sociale, de la création de liens significatifs positifs et celui des attentes élevées. L'**intégration sociale** des personnes dévalorisées pour diverses raisons est aussi difficile que souhaitable à réaliser. Malheureusement, les personnes dévalorisées sont perçues par la société comme des personnes qui dérangent ou comme un fardeau (Wolfensberger, 2013). Ces personnes se retrouvent donc rejetées et isolées, par conséquent, plus à risque de vivre de la ségrégation et ses nombreux effets négatifs qui l'accompagnent. D'un côté, l'individu et son entourage vont avoir tendance à s'isoler et à ne plus expérimenter des situations quotidiennes positives et de l'autre, la société diminuera son niveau de tolérance face à la diversité (Wolfensberger, 2013). Dans la perspective de la VRS, l'intégration est définie comme étant « l'intégration sociale personnelle et la participation sociale valorisée » [Traduction libre]⁴ (Wolfensberger, 2013, p. 151). Selon Wolfensberger (2013), il y a une distinction à faire entre l'inclusion et l'intégration des individus

⁴ « [P]ersonal social integration and valued social participation. »

dévalorisés ou à risque de le devenir. Sa théorie nous dit qu'il y a quatre critères à respecter pour considérer une personne comme pleinement intégrée dans sa communauté. Elle devrait participer dans des activités valorisées en tant qu'actrice valorisée, accompagnée de personnes valorisées dans un environnement valorisé. Malheureusement, l'inclusion, telle qu'elle est prônée dans notre société, rassemble rarement l'ensemble des critères mentionnés ci-haut. Plus les individus dévalorisés seront observés dans des lieux et des activités fréquentés par des personnes ayant des rôles sociaux valorisés, plus les avantages de la valorisation seront importants pour ces personnes, autant au niveau de leur image sociale qu'au niveau du développement de leurs compétences relationnelles (Wolfensberger, 2013). Dans une autre perspective, les **relations interpersonnelles positives** s'avèrent également un facteur de protection important autant chez les parents que chez la personne sur le spectre de l'autisme. Selon Grothberg (1996 cité dans Granger, 2005), la personne résiliente doit avoir, au minimum un lien significatif ou une relation positive avec une autre personne considérée comme valorisée dans la société. Cette autre personne peut être un voisin, un collègue de travail, un ami, un membre de famille, etc. Cette relation devrait permettre à l'individu de se sentir compétent, d'être apprécié pour ses qualités, ses forces et ses aptitudes, en dépit de ses difficultés. La relation devrait également lui donner l'occasion de développer davantage de compétences (Grothbert, 1996 cité dans Granger, 2005). Les **attentes élevées**, quant à elles, ont l'effet d'augmenter le désir de réussite chez les individus. Pour susciter ce désir, la personne dévalorisée doit profiter des attentes élevées proposées par une personne de confiance positive (Wolfensberger, 2013). En d'autres termes, une personne qui a des attentes élevées envers une autre personne représente un facteur de protection important. Par exemple, un parent qui a des attentes élevées envers son enfant soutient les réussites de ce dernier et augmente son estime de soi (Myers, 2013).

Les facteurs de protection brièvement présentés proposent certains mécanismes macrosociaux qui, si présents, favorisent le développement de la résilience. Mais qui, si absent, augmente les risques de vulnérabilité et de dévalorisation.

1.5.2 Les liens entre le concept de résilience et l'expérience des parents d'un enfant sur le spectre de l'autisme

Le concept de résilience maintenant mieux défini, il convient d'opérationnaliser et de contextualiser sa pertinence au sein du sujet principal de ce mémoire, à savoir l'expérience des parents francophones d'un enfant sur le spectre de l'autisme habitant dans une région rurale. Comme nous l'avons soulevé précédemment, seuls les facteurs environnementaux tels que l'intégration sociale, les liens significatifs et les attentes élevées sont pertinents pour notre étude.

Ceci étant dit, le processus de résilience dans un contexte comme le nôtre est comparé à celui du deuil selon l'auteur Michel Hanus (2001 cité dans Michallet, 2009) dans le sens où l'annonce d'un diagnostic peut s'avérer un processus psychologique qui « permet à la personne de se détacher affectivement [de quelqu'un ou de quelque chose], puis de se réorganiser intérieurement afin de s'adapter à l'événement et d'être capable ultérieurement de réinvestir de nouveaux attachements » (p. 15). La résilience chez un parent ou encore dans une famille peut notamment s'observer par l'adaptation à leur nouvelle réalité et la transformation de celle-ci (Crête, 2009). D'ailleurs, cette adaptation semble être un processus inévitable puisqu'il est clairement mentionné dans un bon nombre d'écrits sur l'annonce d'un diagnostic au sein d'un système familial (Cappe, Poirier, Sankey, Belzil, & Dionne, 2018; Chatenoud, et al., 2014; Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; Maich & Hall, 2016; Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Cette adaptation est également un concept-clé de la résilience familiale telle que décrite par l'auteur Michel Delage (2008). Selon lui, la résilience familiale est une « capacité développée au sein d'une

famille, elle-même éprouvée, à soutenir et aider un ou plusieurs de ses membres victimes de circonstances difficiles ou à construire une vie riche et épanouissante pour chacun de ses membres, malgré un environnement adverse auquel l'ensemble est soumis » (pp. 78-79). Plus concrètement, la résilience familiale, suite au diagnostic d'un enfant par exemple, permettrait aux parents de développer des compétences et des stratégies afin d'offrir une vie pleine à leur enfant. Michallet (2009) nomme l'empowerment⁵ et l'offre d'opportunités positives des parents à leurs enfants comme stratégies efficaces au développement de la résilience de ces derniers, et ce, malgré ses difficultés et son diagnostic. Il est donc important pour les parents de considérer leur enfant « comme pouvant développer certaines aptitudes qui lui permettront de réaliser diverses activités ou d'exercer certains rôles sociaux » (Boisvert, 2009, p. 106). Ainsi, les parents eux-mêmes résilients faciliteront la capacité de l'enfant à surmonter les défis et les adversités avec succès. Les parents qui développent des stratégies de résilience créent alors davantage d'occasions favorisant la mise en place de facteurs de protection au niveau de l'environnement de l'enfant sur le spectre de l'autisme en créant des liens significatifs, en encourageant l'intégration sociale au sein de la communauté et en ayant des attentes élevées.

Dans une autre perspective, la résilience communautaire est un concept intéressant à mettre en parallèle dans notre étude surtout pour les dimensions territoriale et linguistique. Encore une fois, il existe plusieurs définitions pour ce concept. Cependant, pour notre étude nous conserverons la définition de Magis (2010, p. 402) :

La résilience communautaire est l'existence, le développement et l'engagement de ressources communautaires par les membres de la communauté pour prospérer dans un environnement caractérisé par le changement [...] et l'imprévisibilité[.] Les membres des communautés résilientes développent intentionnellement des capacités personnelles et collectives qu'ils engagent pour répondre et influencer le changement, pour soutenir et

⁵ Dans le sens d'avoir le sentiment d'exercer un plus grand contrôle sur les différents aspects quotidiens de sa réalité (psychologique, physique, sociale, spirituelle, etc.) (Le Bossé & Lavallée, 1993).

renouveler la communauté et pour développer de nouvelles trajectoires pour l'avenir de la communauté [Traduction libre].⁶

Dans ce sens, les parents francophones d'enfant sur le spectre de l'autisme habitant Prescott-Russell connaissent une situation relativement semblable. Comme nous l'avons vu précédemment, le milieu rural entraîne un soutien social plus fort entre les membres d'une communauté (Skinner, et al., 2008; Bernier, 2009; Kitchen, Williams, & Chowhan, 2008). Ce support qui se construit entre les membres renforce les occasions de réseautage à travers des relations saines et de confiance (Lalone, 2012; Pfefferbaum, Van Horn, & Pfefferbaum, 2017). Ces relations permettent un plus grand capital social augmentant ainsi le potentiel de mobilisation et d'entraide entre les membres d'une même communauté (Lalone, 2012). Le fait de partager une langue, une région ou encore une situation développe chez les individus une résilience personnelle et communautaire (Pfefferbaum, Van Horn, & Pfefferbaum, 2017). Le capital social est alors considéré comme un facteur de protection au niveau de la résilience communautaire pour les parents et leurs enfants dans la mesure où ces derniers développent des relations interpersonnelles positives, leur permettant, tel que le prône le paradigme de la VRS, de fonctionner dans un environnement où les ressources formelles sont insuffisantes et inadaptées à leurs besoins. Nous y reviendrons dans les parties ultérieures.

1.5.3 Les limites du cadre conceptuel

Malgré que le concept de résilience, tel que présenté selon le paradigme de la valorisation des rôles sociaux, ait été retenu comme cadre conceptuel pour ce mémoire, il convient de présenter certaines de ses limites. Tout d'abord, la résilience attire plusieurs sceptiques dans le monde des

⁶ « *Community resilience is the existence, development and engagement of community resources by community members to thrive in an environment characterised by change, uncertainty, unpredictability, and surprise. Members of resilient communities intentionally develop personal and collective capacity that they engage to respond to and influence change, to sustain and renew the community and to develop new trajectories for the communities' future.* »

sciences sociales puisque ce concept a d'abord paru dans les sciences pures. D'ailleurs, à ce sujet, plusieurs psychanalystes soulèvent une certaine inquiétude face à l'utilisation d'un concept pour caractériser l'adaptation face à l'adversité de l'être humain ainsi qu'à son caractère pouvant être qualifié comme individualisant (Fletcher & Sarkar, 2013; Olsson, Jerneck, Thoren, Persson, & O'Byrne, 2015). De plus, la majorité des écrits s'entendent pour nommer l'absence de consensus sur sa définition comme une limite importante du concept de résilience (Fletcher & Sarkar, 2013; Michallet, 2009; Olsson, Jerneck, Thoren, Persson, & O'Byrne, 2015).

Bien que la résilience attire encore beaucoup d'ambiguïté chez les chercheurs en sciences sociales, nous trouvons qu'elle présente tout de même un côté intéressant pour les personnes vulnérables et dévalorisées ou à risque de le devenir. De plus, cette recherche tente justement d'éliminer le défi d'individualisation en ne considérant que les facteurs environnementaux de la personne. Bref, les limites du cadre conceptuel servent de mise en garde pour comprendre qu'il n'est pas la clé du bonheur et du succès et qu'il ne réussit pas à guérir les blessures du passé. Toutefois la résilience aide à survivre, à affronter les prochains obstacles et surtout à se surpasser pour aller plus loin, malgré l'adversité (Michallet, 2009).

CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE

Dans ce deuxième chapitre, nous présenterons le cadre méthodologique privilégié afin d'explorer au maximum l'expérience et la réalité des parents ayant un enfant sur le spectre de l'autisme et habitant dans la région de Prescott-Russell.

2.1 L'approche méthodologique qualitative

L'approche méthodologique qualitative a été favorisée pour ce projet de recherche. Cette approche nous est apparue, en effet, la plus appropriée pour cette étude puisqu'elle permet l'exploration d'une situation sociale (Deslauriers & Kérésit, 1997), soit celle des parents francophones ayant un enfant sur le spectre de l'autisme et vivant dans un milieu rural, et d'avoir une compréhension plus globale du vécu des participants dans un environnement particulier (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, & Turcotte, 2000; Carey, 2012). De plus, nous avons retenu la méthode de recherche qualitative dans le but de nous « familiariser avec les gens et leurs préoccupations » en nous basant d'abord et avant tout sur l'expérience des parents (Deslauriers & Kérésit, 1997, p. 112). Autrement dit, les yeux des participants représenteront la porte d'entrée empirique pour notre étude (Deslauriers & Kérésit, 1997).

2.2 Le recrutement et l'échantillon des participants de recherche

Rappelons ici que l'objet de recherche s'oriente principalement vers l'expérience des parents qui ont un enfant sur le spectre de l'autisme et qui habitent la région de Prescott-Russell. La région à l'étude nous permet de nous intéresser, d'un côté à la ruralité, et de l'autre au contexte francophone minoritaire. C'est pourquoi les variables linguistiques et régionales ont été des facteurs déterminants pour le recrutement des participants de cette étude.

Ceci étant dit, pour construire notre échantillon de recherche, nous avons opté pour un échantillonnage constitué de volontaires (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, & Turcotte, 2000). Cependant, pour participer à notre recherche, les parents intéressés devaient répondre à certains critères d'admissibilités. Tout d'abord, les participants devaient avoir, au moins, un enfant âgé entre 1 et 18 ans ayant reçu le diagnostic du spectre de l'autisme, au minimum, dans les six derniers mois. Ensuite, les participants devaient vivre dans les comtés unis de Prescott-Russell depuis, au moins, le moment du diagnostic de l'enfant. Finalement, le français devait être la langue majoritairement parlée à la maison des participants. Les parents ont été invités à partager leur expérience en couple, cependant, cela n'a été le cas d'aucun participant.

Au total, nous avons recruté quatre participantes pour notre recherche. Le recrutement s'est effectué auprès des parents qui fréquentent les services de répit offerts par le Regroupement autisme de Prescott-Russell (RAPR). Le RAPR est un service offert par la Société franco-ontarienne de l'autisme (SFOA). La présidente du RAPR a été la personne responsable pour solliciter les parents via courriel ainsi qu'avec une lettre d'information (voir [annexe 1](#)) remise en mains propres aux parents lors des activités organisées par le RAPR. Les volontaires pouvaient, par la suite, communiquer directement avec nous par courriel ou encore par téléphone.

Quelques données sociodémographiques des participantes de recherche ont été recueillies au début des entrevues semi-dirigées. Parmi celles-ci, nous avons pu recueillir que toutes les participantes sont des femmes s'identifiant comme Franco-ontarienne. Trois participantes affirment ne parler que le français à la maison, tandis que l'autre alterne davantage entre le français et l'anglais. Trois d'entre elles sont en couple avec le père de leur enfant sur le spectre de l'autisme et une seule est monoparentale. Elles occupent toutes un emploi à temps plein dans lequel elles travaillent de 30 heures à plus de 40 heures par semaine. Deux des participantes ont un époux qui

travaille également. Une seule participante a un enfant unique tandis que les autres participantes ont deux ou trois enfants. Parmi elles, seulement une participante a deux enfants diagnostiqués sous le spectre de l'autisme dont un adulte et un d'âge primaire. Finalement, les quatre participantes habitent la région de Prescott-Russell, tel que le demandaient les critères d'admissibilité de notre recherche. Ceci étant dit, les mères qui se sont portées volontaires habitent davantage dans l'ouest de la région.

2.3 La technique de collecte des données de recherche : l'entrevue semi-dirigée

La méthode de collecte de donnée privilégiée pour ce mémoire a été l'entrevue semi-dirigée, d'une durée de 60 à 90 minutes. Nous avons donné le choix aux participantes de les rencontrer à l'heure qui leur convenait le mieux ainsi qu'à l'endroit de leur choix. Chacun des entretiens a été enregistré sur un appareil audio portatif. De plus, afin d'explorer globalement l'expérience des parents, nous avons préparé un guide d'entretien (voir [annexe 2](#)) avec les thèmes que nous voulions aborder, mais en gardant la flexibilité de choisir l'ordre des questions (Fortin, 2006; Vincent, 2006). Cette technique a offert une souplesse aux participantes de partager leurs expériences. Le contenu des entrevues est donc unique à chaque participante, et expose leur opinion, leur réalité, leur expérience, leurs savoirs et leur expertise selon leur propre situation (Savoie-Zajc, 2010).

2.4 L'analyse des données de recherche

Comme mentionné précédemment, les entrevues individuelles ont été enregistrées. Chacune de ces entrevues a été retranscrite intégralement sous forme de verbatim. Le nom de chaque participante a complètement été retiré des retranscriptions afin d'assurer leur confidentialité. Les verbatims nous ont permis de faire une analyse thématique des entrevues des participantes. Le contenu des entretiens a été relu à plusieurs reprises. En premier lieu, afin d'avoir une vue

d'ensemble sur la situation (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, & Turcotte, 2000), puis en deuxième lieu, afin de décoder différents thèmes dans chacune des entrevues. Ces thèmes ont été identifiés par couleur afin de dégager les unités de sens présents dans les discours des participantes (Savoie-Zajc, 2010). Par la suite, un modèle ouvert de catégorisation a été utilisé afin de regrouper les thèmes semblables des entrevues en catégories et idées plus générales (L'Écuyer, 1987; Sabourin, 2010; Crowe, Inder, & Porter, 2015). Ces catégories ont été analysées en profondeur et raffinées afin de ressortir les catégories principales et les sous-catégories les plus pertinentes pour cette étude. Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes limités à l'analyse des contenus manifestes, c'est-à-dire à l'analyse du sens propre des éléments nommés par les participants (L'Écuyer, 1987).

2.5 Les retombées de la recherche

L'objet de recherche est, à la base, très peu documenté. C'est pourquoi nous croyons que ce mémoire a généré des retombées positives intéressantes. Tout d'abord, ce mémoire permet de mieux comprendre l'expérience des participants de cette recherche en leur donnant une voix et en leur donnant la place pour s'exprimer. De plus, nous considérons que ce projet de recherche contribue de près ou de loin à l'amélioration des pratiques d'intervention auprès d'organismes. Nous espérons également que ce mémoire apporte des pistes de solutions pour les autres parents vivant une situation semblable aux participantes de cette étude et qu'ils se retrouveront dans ces écrits. En outre, ce projet de recherche participe au développement futur de connaissances scientifiques spécifiques à l'expérience des parents francophones habitant dans une communauté rurale et ayant des enfants à besoins spéciaux. Nous espérons que ce mémoire contribuera à l'amélioration à l'accès, à l'intégration et à la qualité des services sociaux et de santé offerts aux enfants sur le spectre de l'autisme et à leur famille. Ces différentes données pourront également

être transposées dans différentes régions rurales du Canada vivant une situation semblable, pour ultimement influencer les politiques sociales en matière d'autisme afin de mieux répondre aux besoins des familles et rendre les services plus inclusifs.

2.6 Considérations éthiques

Il est important de noter qu'avant même de commencer les entrevues, cette recherche a nécessité un certificat d'approbation déontologique approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales et humanités de l'Université d'Ottawa (délivré le 5 mars 2018) nous autorisant ainsi à rencontrer les participantes de notre étude (voir [annexe 3](#)). Nous avons informé le comité que les risques encourus par les participantes étaient faibles. À cet effet, les parents volontaires à participer à la recherche ont été informés, dès le début des entretiens, des risques potentiels de la recherche. Le formulaire de consentement (voir [annexe 4](#)) que nous leur avons fait signer nommait spécifiquement la possibilité que les questions posées pourraient faire resurgir des malaises psychologiques ou émotionnels comme l'anxiété, la tristesse, la perte de confiance ou encore l'épuisement lié au deuil d'un enfant neurotypique, l'expérience du diagnostic, l'entrée à l'école ou encore les difficultés en lien avec l'accessibilité des services. Un consentement éclairé avec les informations nécessaires et un rappel que les participantes avaient le droit de révéler uniquement ce qu'elles voulaient partager a permis d'amenuiser certains risques. De plus, une liste de ressources communautaire pouvant offrir du soutien aux participants a été distribuée à chacune suite à la signature du formulaire de consentement afin qu'elles puissent obtenir du soutien psychosocial si elles en ressentaient le besoin suite à leur participation à l'entrevue.

2.7 Les limites de la recherche

Au niveau des limites du projet de recherche, notons que notre échantillon n'était pas représentatif de la population générale de l'étude. Nous ne pouvons donc pas généraliser

l'expérience témoignée par les participantes à tous les parents ayant un enfant sur le spectre de l'autisme et vivant en milieu rural avec un échantillon aussi petit. La taille de notre échantillon s'explique particulièrement par les limites de nos ressources et par le temps qui nous ait imparti pour réaliser l'étude. D'un autre côté, il est très difficile de généraliser l'expérience des parents dans une région à l'étude aussi vaste que Prescott-Russell. Les villages situés aux périphéries de la région vivent probablement des réalités différentes de ceux habitant plus au centre du territoire.

De plus, le contexte volontaire adopté pour le recrutement des participants favorise le recrutement de certains types de personnes ne représentant pas la diversité des parents vivant la réalité que l'on désire étudier. En effet, selon Beaud (2010), les participants qui se portent volontaires ont souvent « des caractéristiques psychologiques particulières (volonté de plaire, désir de connaître, besoin de régler des problèmes, etc.) et que, par conséquent, toute généralisation est hasardeuse » (p. 264).

Finalement, le lieu de recrutement est également une limite de recherche puisque les parents qui fréquentent les services de répit du RAPR sous-tend qu'ils ont les moyens de se déplacer et qu'ils ont les moyens et les ressources pour que leur enfant puisse participer, ce qui n'est pas le cas de toutes les familles concernées.

CHAPITRE III : RÉSULTATS – LES FAITS MARQUANTS

Dans ce troisième chapitre, nous présenterons l'analyse des résultats recueillis à la suite de quatre entrevues individuelles avec des mères ayant, au moins, un enfant sur le spectre de l'autisme et habitant la région de Prescott-Russell. Cette analyse des résultats nous permettra de répondre à notre question principale de recherche : quelle est la réalité d'être parent francophone d'un enfant sur le spectre de l'autisme habitant dans la région de Prescott-Russell ? Tout en gardant cette question comme fil conducteur à notre analyse, nous présenterons, en premier lieu, les différents aspects de l'expérience parentale avec un enfant à besoins spéciaux. Nous discuterons ensuite de l'impact du contexte rural suivi par l'accès aux services en français. Nous verrons comment ces deux dimensions contribuent aux difficultés du parent qui a un enfant sur le spectre de l'autisme. Comme dernier élément d'analyse dans ce chapitre, nous nous pencherons sur la question de l'avenir et des stratégies retenues pour composer avec leur réalité. Cette partie exploitera les inquiétudes persistantes des mères pour leurs enfants, les différentes stratégies qu'elles ont développées pour prendre soin d'elles, de leur couple ainsi que de leur famille. Et finalement, les possibilités d'amélioration à apporter dans les services sociaux de la région pour les parents qui ont un enfant à besoins spéciaux, plus spécifiquement pour les francophones en milieu rural. Nous finaliserons ce chapitre avec les éléments qu'il est important de retenir et nous répondrons à notre question de départ en exploitant chacune des sous-questions de recherche suivantes :

- Quel est l'impact de la ruralité en milieu francophone sur l'expérience de l'isolement social chez les parents ?
- Quelles sont les stratégies que ces parents développent pour diminuer leur sentiment de détresse face à leur situation familiale ?

- Que pourrait-il être fait de la part des différentes structures pour répondre aux besoins des parents et ceux de leur enfant ?

3.1 L'expérience de la réalité pour les parents d'enfants sur le spectre de l'autisme

Comme mise en contexte, le thème de l'expérience comme parents d'enfants sur le spectre de l'autisme a été abordé avec les participantes de cette recherche. En ce sens, elles ont été questionnées sur le processus et les étapes qu'elles ont dû faire afin d'obtenir le diagnostic de leur enfant. Nous voulions tenter de comprendre les émotions qui pouvaient jaillir chez un parent durant un processus comme celui de l'obtention d'un diagnostic pour son enfant. Les quatre participantes ont chacune vécu un processus différent. Cependant, dans la différence nous avons pu y associer quelques similarités telles les périodes difficiles de stress et de frustrations reliés à l'obtention du diagnostic. Par la suite, nous leur avons demandé de nous décrire les changements observés au niveau personnel et familial suite à l'annonce du diagnostic. De plus, suite à notre question sur l'obtention du diagnostic, les participantes ont dénombré leurs nombreux défis qu'a apportés le diagnostic. D'un côté, des défis logistiques puis, de l'autre, personnels. Finalement, nous avons tenté d'amener les participantes à nommer les aspects positifs de leur expérience de parentalité. Nous voulions les inciter à réfléchir sur ce qu'elles appréciaient de leur enfant malgré l'étiquette et les défis qui y sont associés.

3.1.1 Le diagnostic

Dans cette sous-partie des résultats, nous présenterons, tout d'abord la perspective des participantes liée à l'obtention du diagnostic d'autisme pour leur enfant. En deuxième temps, les changements personnels et familiaux des participantes suite à l'annonce du diagnostic seront discutés.

3.1.1.1 L'obtention du diagnostic : processus frustrant et stressant

Les participantes de notre étude nous ont rapporté avoir vécu très difficilement cette période de leur vie. Le processus de l'obtention d'un diagnostic demande beaucoup de temps et d'énergie aux parents. À ce sujet, les participantes dénonçaient le manque de connaissances des professionnels qui engendrait des frustrations chez les mères qui avaient remarqué que leur enfant ne se développait pas comme il aurait dû :

« Donc, j'ai dit, puis après, donc il avait dit ça, puis il a dit : "Mais, je connais pas beaucoup sur l'autisme. ", mais moi dans ma tête j'étais comme : "Okay, bien tu commences avec ça. Je connais pas beaucoup sur l'autisme, donc je le sais pas." Parce que qu'est-ce qu'il avait dit avant c'était comme "It was an ignorant comment" » (3).

« Y a un médecin qui est venu à la maison. Pis y a dit : "Ah, ben non ! Y m'a dit bonjour, y doit pas être autiste !" J'tais encore pas satisfaite. [...] ça a pris quatre ans avant que j'aie un diagnostic » (2).

Les participantes affirmaient connaître davantage les besoins de leurs enfants que les professionnels de la santé qu'elles ont rencontrés. Pourtant, elles devaient constamment se battre et prouver leur inquiétude et leur désir d'avoir des services et l'aide nécessaire pour obtenir, au final, ce qu'elles souhaitaient :

« [F]aut toujours se battre là t'sé ? Pourquoi que elle, pourquoi c't'e parent-là a le service pis que moi, je l'ai pas ? [...] [M] ais y a fallu que je pousse pour qu'y... pour qu'ils l'ajoutent au programme. Pis ça fait que c'est tout le temps des batailles de même » (4).

« [J]e m'ai battue avec l'école pour des années et des années. [...] Je veux pas le laisser tomber, tu sais, dans les craques comme [mon plus vieux] a fait. [...] [J]e suis pas comme méchante [avec] l'école, mais je veux vraiment comme [avoir] l'aide "that he deserves" » (3).

Ces batailles se révèlent extrêmement exigeantes pour les parents. Cependant, elles semblent être inévitables si le parent souhaite obtenir l'aide que nécessite son enfant. En ce sens, l'une des participantes illustre bien ce constat en affirmant ceci : « Finalement, ça fonctionnait, parce que j'ai pas lâché. » (2)

Bref, pour l'ensemble des participantes, on comprend que le processus d'obtention d'un diagnostic peut s'avérer long et ardu. Les parents, fort probablement bien malgré eux, doivent s'investir corps et âme pour réussir à gagner leur bataille contre le système professionnel.

3.1.1.2 Les changements personnels et familiaux suite à l'obtention du diagnostic

Nous avons également exploré auprès des participantes de l'étude, les différents changements qu'elles ont pu observer suite au diagnostic de leur enfant. Deux des participantes nomment les changements familiaux liés à leur vie professionnelle. Elles affirment que les enfants qui nécessitent plus de soin les obligent, dans un certain sens, à ralentir et à diminuer leurs activités liées au travail :

« On est “workaholic” [...] [Donc] le fait d'avoir des enfants qui ont des défis, ça nous aide beaucoup à nous “regrounder”, pis euh... prendre plus de temps pour nous. [...] [O] n va passer plus de temps à la maison » (1).

« [C]'est là que [mon conjoint], lui, un moment donné y a tranquillement diminué [...] de travailler... Pis euh pour justement... parce que on embauchait des thérapeutes, mais y fallait que quelqu'un soit ici pour les accueillir » (4).

Une autre participante nous parle davantage des changements liés à ses activités sociales : « [J] e trouve que, on se fait inviter moins à des affaires que mes autres amis qui ont pas des enfants aux besoins spéciaux » (3). Sous un autre angle, une participante affirme n'avoir remarqué aucune différence suite à l'annonce du diagnostic. Pour elle et son mari, le diagnostic ne représentait en rien un frein à leurs activités familiales et personnelles : « [Ç] a nous a jamais empêchés de rien faire parce qu'y est autiste » (2).

En général, à l'exception d'une participante, les mères avaient observé des changements mineurs ou majeurs en lien avec l'obtention d'un diagnostic comparativement à leur quotidien précédent l'annonce du diagnostic. Certains de ces changements personnels et familiaux se

retrouveront dans la prochaine partie des résultats, à savoir les défis associés à la parentalité d'enfant sur le spectre de l'autisme.

3.1.2 La parentalité d'enfants à besoins spéciaux et ses défis

Dans cette sous-partie, nous présenterons deux défis majeurs qui ont su retenir notre attention lors des entrevues. Premièrement, l'aspect logistique et bureaucratique des nombreuses démarches administratives et les multiples formulaires à remplir pour obtenir des services et des subventions. Deuxièmement, les défis des enfants sur le spectre de l'autisme engendrent bien souvent l'isolement des parents.

3.1.2.1 Encore et encore des formulaires

Lors des entrevues, les participantes ont abordé un aspect très intéressant et fort pertinent en lien avec leur expérience de parent : les formulaires à remplir. À ce sujet, les participantes disaient nécessité beaucoup de temps pour arriver à remplir et remettre les formulaires avant les dates limites, au point où certaines d'entre elles doivent prendre des journées de congé au travail :

« Tu sais, remplir les formulaires, ça des fois ça peut être long aussi. Puis, tu sais, quand tu es toute seule puis tu travailles, puis tu reviens à la maison, tu fais le souper, des fois tu oublies, puis là ça prend plus long » (3).

« [Y] faut je fasse ça à mon bureau » (4).

Dans le même sens, une des participantes qui disait avoir beaucoup de documents à remplir reconnaît la chance qu'elle a de pouvoir prendre une journée de maladie au travail afin de compléter les documents en bonne et due forme, comparativement à d'autres : « C'est fou le nombre de documents qu'y faut que j'remplisse. [...] C'est plate, j'ai pris des journées de maladie pour pouvoir remplir ma paperasse, mais t'sé au moins j'ai la chance d'avoir ça avec mon travail » (1).

En général, les participantes reconnaissent l'importance et l'aide que peuvent apporter les formulaires. Par contre, elles dénoncent la perte de temps qu'il peut y avoir avec le dédoublement de travail :

« Là, y nous envoient un formulaire à remplir. Y faut le remplir à chaque année. Raconter notre... notre... notre histoire, faire une évaluation de notre enfant. [...] Ça te tente pas à chaque année de raconter ces histoires. [...] [J]'capote là ! J'veux... j'veux vraiment aider mon enfant le plus vite possible, [mais j'ai jamais rempli autant de formulaires] » (4).

De plus, les formulaires sont chargés d'abréviations et de termes très techniques et spécifiques ne les rendant pas très conviviaux à remplir pour les personnes qui doivent le faire pour la première fois :

« C'est du jargon ! Pis... souvent y vont mettre des abréviations aussi sur les documents. C'est comme : "De quoi qu'y parlent ? J'ai aucune idée !" Moi ça fait juste... ça fait même pas un an que je l'sais [diagnostic de mon enfant], faque je comprends rien de ces abréviations-là tout de suite » (1).

Enfin, les nombreux documents à remplir sont inévitables pour les parents d'enfants sur le spectre de l'autisme, puisque ces formulaires dûment remplis sont souvent ce qui leur permette d'accéder aux subventions et aux services offerts gratuitement. Cependant, la compilation des informations à remplir est interminable, demande beaucoup de temps et de concentration et entraîne plusieurs questionnements contribuant ainsi à un sentiment de détresse chez les parents.

3.1.2.2 L'isolement des parents

L'isolement des parents est également un phénomène qui est ressorti des entrevues auprès de nos participantes. Cet aspect s'insère dans l'expérience de la parentalité comme étant un défi de taille pour les parents, mais également comme un changement observable au niveau personnel et familial suite à l'annonce d'un diagnostic. Une des participantes nomme qu'elle a dû apporter des changements dès les premiers signes de difficultés d'adaptation environnementale chez son enfant : « [C]'était difficile pour moi de sortir[...] [...] [E]n rétrospec[tion] je comprends, parce qu'il

[avait tellement de] sensibilités environnementales » (4). Les participantes parlent également de leur isolement au niveau de leur réseau social. D'un côté, parce que leurs amis les invitent de moins en moins afin d'éviter les comportements de l'enfant sur le spectre de l'autisme, et de l'autre, tout simplement parce que les parents ne trouvent pas l'énergie de créer ou de conserver des liens : « Je sors pas souvent. J'ai pas souvent des amis chez nous, à cause, c'est là je vais avoir beaucoup de comportements avec [mon fils] » (3). Une autre ajoute : « [O]n n'a pas créé beaucoup de contacts avec les autres parents. [...] Notre assiette est pas mal pleine déjà » (1).

Dans la même perspective, une participante nous raconte que ses expériences d'activités sociales avec son enfant se sont souvent avérées très difficiles. Les défis environnementaux de son enfant l'ont incité à s'isoler car elle trouvait plus facile de rester à la maison que de composer avec les réactions de l'enfant et le malaise des amis. Conséquemment, ses amis ont tranquillement pris leur distance :

« [C]'est difficile avoir un réseau social quand t'as un enfant autiste. Parce que disons que t'as une amie qui dit: "Okay on va aller faire du ski de fond." T'amène ton enfant qui a dix ans, pis elle, elle a son enfant qui a huit ans. Mais ton enfant y braille tout le long, faque là c'est plate là. Faque là tu veux pus faire ça. Tu... Faque là, tes amis, y... y arrêtent de te demander des choses, ou y arrêtent de venir ici » (4).

3.1.3 Aspects positifs de la vie des parents

Dans l'objectif de ne pas limiter notre attention uniquement sur les défis liés à la parentalité auprès d'enfants à besoins spéciaux, nous avons invité les mères participantes à partager avec nous les qualités de leur enfant sur le spectre de l'autisme et les beaux moments que ces derniers leur font vivre. Malgré que ce fût plus difficile pour certaines, chacune d'entre elles a pu nommer un aspect qu'elles apprécient de leur enfant :

« Y est émerveillé par tout, tout le temps ! [...] Y [nous] rapporte aux choses de base [,] [y] nous apprend à aimer la vie » (1).

« [I]l m’a fait apprécier les belles p’tites choses d’la vie. [...] [Il va] souvent nous faire rire » (2).

« “He is more than just a special needs kid”. [...] [C]’est encore [mes fils]. [...] [J]e l’ai jamais caché. Donc, moi, “my kids shines right like a diamant”, tu sais. Je suis fière. [...] “they have a lot to offer” » (3).

« [Y] m’apporte beaucoup [niveau personnel et parental] comme enfant ! » (4).

Ainsi, nous pouvons remarquer que le fait d’être parents d’un enfant sur le spectre de l’autisme génère des défis et des frustrations. En nous partageant leur situation, les participantes nous permettent de remarquer qu’il existe plusieurs lacunes en matière d’acceptation sociale et d’offre de services de soutien pour qu’elles arrivent pleinement à profiter de leur rôle de mère. Toutefois, les participantes apprécient grandement les moments passés aux côtés de leur enfant et reconnaissent les qualités et les forces de ces derniers, malgré leur diagnostic.

3.2 L’impact de la ruralité

Le deuxième thème discuté avec les participantes de cette étude fut celui de l’impact de la ruralité dans leur situation. Nous les avons questionnées sur l’accès aux services sociaux pour leur enfant. À ce sujet, les participantes ont dénoncé trois défis majeurs directement reliés au milieu rural. Les participantes ont également mis en lumière l’importance de leur réseau social informel et formel en nommant les avantages et les limites de chacun d’eux.

3.2.1 Les défis de la ruralité vus sous le regard des participantes

Dans cette sous-partie, nous présenterons les points de vue de nos participantes directement en lien avec les défis qu’elles vivent en tant qu’habitantes d’un milieu rural. Parmi ces défis, trois d’entre eux sont apparus clairement, à savoir les difficultés à naviguer à travers les services, le déplacement ainsi que l’inexistence de services en milieu rural.

3.2.1.1 Le labyrinthe des services

Dès que nous avons abordé la question de l'impact du milieu rural au niveau de l'accès aux différents services, trois participantes sur quatre ont fortement réagi sur l'aspect de la navigation entre les services qu'elles devaient et qu'elles ont eu à fréquenter pour leur enfant. D'ailleurs, deux d'entre elles ont mentionné s'être senties « perdues » immédiatement après avoir reçu le diagnostic :

« [À] la fin de la rencontre y m'dit : "Ben votre fils, y est dans... y est dans le spectre de l'autisme. Alors euh... voici les papiers euh... Appelez à c'te numéro-là y vont vous aider, pis... bonne chance t'sé !" [...] Alors là euh... le lendemain j'ai appelé le numéro qu'y m'avait encerclé, pis qu'y m'avait dit d'appeler et là, cette place-là que je... qui est au CHEO me dit : " Euh... je le sais pas pourquoi qu'y vous a donné c'te numéro-là. C'est même pas nous autres qui s'occupe de ça euh... faut vraiment que vous parliez avec euh... dans Prescott-Russell. [...] Faque déjà là t'sé ? Se faire *pitcher* euh... on se fait *pitcher* la balle de : "Non, c'est pas nous, appelez là... » (1).

« [Y] nous avaient donné une enveloppe à CHEO, après que tu reçois ton diagnostic, avec plein de services ! Mais quand t'arrives pour euh... les téléphoner : "Ah non, ça c'est pas pour... Ça c'est juste pour Ottawa. » (2).

Une participante mentionne qu'elle a dû faire ses propres recherches dans la région pour découvrir les options qui s'ouvraient à elle : « [J]e dois aller moi-même trouver euh... essayer de trouver des services. [...] [T]u sais pas quand tu fais juste regarder sur l'Internet ou des affaires comme ça. [...] Tu veux le mieux pour ton enfant, mais tu viens que tu sais pus là ! » (2).

Une autre participante appuie cette difficulté en affirmant que même encore aujourd'hui, il est très difficile de naviguer à travers les programmes, les services et les soutiens financiers : « [O]n a eu des lettres, pis vous allez avoir des... des services, pis full d'argent, pis tout ça. Mais... faque là je les appelle, pis je les appelle : "Qu'est-ce que ça veut dire pour mon enfant ? [...] Faque c'est encore des attentes tant qu'à moi » (4). Elle précise également la frustration qu'elle ressent de ne pas être en mesure d'avoir des réponses claires et précises lorsqu'elle prend la peine de faire des appels. Finalement, une de nos participantes avoue ne rien comprendre au processus ou aux étapes

à suivre pour obtenir du soutien et de l'accompagnement adéquat pour son fils : « [J]'suis vraiment perdue dans tout ce système-là. Je comprends pas qui qui régit quoi » (1).

3.2.1.2 Du point A au point B : Le déplacement

Une autre réalité pour les habitants d'un milieu rural comme Prescott-Russell reste inévitablement le déplacement. Deux participantes ont d'ailleurs mentionné que le suivi développemental de leur enfant devait être fait à l'hôpital de la région qui se situe à Hawkesbury, la ville la plus à l'est du territoire. Nous apportons ici comme précision que pour la majorité de nos participantes, le trajet pour se rendre à Hawkesbury est plus long que celui d'Ottawa :

« [C]'était à Hawkesbury. Ce qui est pas évident, parce que c'est quand même une heure de route pour pouvoir y aller » (1).

« [C]'était loin pour nous d'aller à Hawkesbury. [Mais] c'est comme [ça] pour nous, les gens de Prescott-Russell » (4).

De plus, une de nos participantes n'a pas de voiture. Elle dépend donc de son réseau social informel pour se rendre aux rendez-vous de ses enfants. Nous reviendrons plus précisément sur ce sujet dans les prochaines pages. Cependant, elle souhaite avoir l'aide disponible pour ses fils, mais le vaste territoire de Prescott-Russell complique les déplacements : « Je voulais qu'il [son fils] le [programme du Regroupement Autisme de Prescott-Russell] fasse, mais moi je ne conduis pas. Donc c'est ça, c'est plus dur » (3).

Bref, pour la majorité de nos participantes l'emplacement géographique des services peut engendrer certaines frustrations, mais ne les empêchera pas d'accéder aux services tels quels.

3.2.1.3 Pourquoi chercher? Ça n'existe pas chez nous.

Une autre grande difficulté rapportée par les participantes est le manque de services spécialisés en milieu rural ou tout simplement l'inexistence de certains services. D'ailleurs, la participante (3) dénonce le manque de service spécialisé en santé mentale chez les jeunes adultes

dans la région : « [Des services spécialisés en santé mentale], y en a pas ici. [...] [B]ien c'est ça la réalité. Il y a pas de services vraiment ici » (3). Dû à ce manque de service, son fils se retrouve donc sur une liste d'attente à l'Hôpital Royal situé à l'ouest de la ville d'Ottawa. En plus du manque de services spécialisés, les participantes (2 et 4) font ressortir l'inexistence de service, comme des groupes d'habiletés sociales pour leurs enfants :

« [J]e voulais toujours travailler sur les habiletés sociales, mais là, leur réponse, c'était toujours : "Euh, ben y a pas de groupe [...] dans votre région. [...] Faque là y en avait jamais parce que... à cause qu'on est tous dispersés » (4).

« [Q]uand tu veux des habiletés sociales à travailler, c'est encore plus long, les listes d'attente. Parce que là y disent y ont pas d'autres gens pour avoir d'autres amis pour travailler les habiletés » (2).

En définitive, nous pouvons poser l'hypothèse que l'inexistence de certains programmes dans les régions rurales peut s'expliquer par le vaste territoire qu'englobe la région de Prescott-Russell ainsi que la population moins nombreuse susceptible de demander ce genre de service, comme nous l'ont expliqué les participantes (2 et 4) de notre étude.

3.2.2 Réseau social informel

Dans une autre perspective, les réseaux sociaux informel et formel ont également été abordés avec les participantes. Leurs propos ont été inclus dans la partie sur l'impact de la ruralité puisque les réseaux dépendent grandement du milieu de vie de chaque personne. Tout d'abord, nous avons exploré le réseau social informel de nos participantes, à savoir leurs réseaux familial et social. Les participantes ont ressorti certains avantages, mais également certaines limites que peuvent poser le milieu rural et le quotidien de parent d'un enfant à besoins spéciaux.

Au niveau des avantages, trois participantes (2, 3 et 4) ont nommé l'entraide très bénéfique entre parents, surtout au niveau du partage d'informations. Des parents ont d'ailleurs eu l'initiative de créer le Regroupement Autisme de Prescott-Russell (RAPR) afin d'offrir du répit aux parents,

mais également afin de reconnaître les familles dans la même situation. Le RAPR est devenu un service de répit et d'échange d'informations :

« [Q]u'est-ce que moi j'ai trouvé, c'est que l... d'échanger avec euh, d'autres parents. Pis... C'est... c'est... d'aller chercher l'information, c'est... c'est ça que... qui nous a aidés » (4).

« [J]'me suis créé mon réseau social. [...] Pis plus spécifiquement le Regroupement pour rencontrer des gens, des parents, que si on a à échanger des stratégies, des idées, des services qu'on connaît pas, que... ben je m'informe comme ça » (2).

Deux participantes (1 et 2) soulèvent une difficulté liée à la surabondance d'information partagée par leur réseau. Elles disent avoir dû apprendre à gérer ces informations dès l'obtention du diagnostic de leurs fils :

« C'est fatigant les gens autour de toi qui... qui... qui pensent qui sont des spécialistes, quand y ont absolument jamais vécu rien de ça » (1).

« Je trouve c'est important d'avoir un réseau social, mais un moment donné tu viens que tu reçois tellement d'informations que c'est comme "overload". [...] Parce que là, y'a trop d'infos » (2).

Une autre participante (3) de notre étude mentionne, quant à elle, son attachement pour son réseau social en milieu rural : « [U]ne petit communauté comme ça, tout le monde connaît tout le monde [...] "It takes a community, a village to raise a child." Puis c'est vrai tu sais, "we look out for each other" » (3). Cette même participante (3) nous a également fait part de son réseau social virtuel qui lui apporte beaucoup de réconfort au niveau de sa situation de maman d'enfants sur le spectre de l'autisme : « [I]l y a des "Facebook groups" [où je] parle avec d'autres parents, tu sais, sont, avec des enfants qui sont autistes, bien c'est comme, bon "We have been there". [...] Puis là, je me sens [...] je suis pas toute seule » (3). Elle nous mentionne qu'il existe une page privée sur les réseaux sociaux destinée aux parents qui ont des enfants à besoins spéciaux. Une de ces pages existe pour la région d'Ottawa en général, mais une page a également été créée spécifiquement

pour les parents de la région de Prescott-Russell. Le but de cette page est de permettre aux parents d'échanger entre eux dans un environnement sécuritaire et sans jugement.

3.2.3 Réseau social formel

Dans une autre perspective, le réseau social formel, qui englobe habituellement les réseaux organisationnel et professionnel des parents, a également été mentionné dans les discussions avec certaines participantes. La plupart d'entre elles ont beaucoup d'attentes envers les services sociaux et apprécient grandement l'aide qui leur est offerte :

« On a été chanceux parce qu'on a été bien épaulés dans tout. [...] Faque tout le monde [les professionnels] a été vraiment super. Y nous ont donné toute la... toute l'information t'sé ? Y nous inscrivaient sur des listes. [...] Faque, une chance que tous ces gens-là étaient autour parce que on... on aurait vraiment pas su euh... où s'en aller » (1).

Plus précisément, deux participantes (2 et 3) soulignent l'aide de l'école et de la garderie puisque les enfants passent une grande partie de leur journée dans ces endroits : « J'y tenais beaucoup que ça [groupes d'habiletés sociales] soit dans les écoles. J'ai fait des demandes au Conseil, tout ça » (2). Une autre participante confirme : « Donc moi, vraiment, où vraiment j'ai de l'aide c'est garderie puis l'école » (3).

De plus, comme nous l'ont mentionné les participantes, l'accès aux services sociaux est plutôt limité en milieu rural. Un seul organisme dans la région offre des services pour les enfants à besoins spéciaux selon les participantes, mais ils ne répondent pas nécessairement au besoin de l'enfant ni celui du parent :

« [L'organisme] nous dit : "T'as pas vraiment de besoins de stimulation pour ton enfant, donc t'as pu vraiment besoin de services !" [...] Mais mon enfant est encore autiste ! "Ouin, mais on va t'enlever de sur la liste là !" Faque j'suis même pas sur la... leur liste ! [...] Pis mon enfant est encore autiste, pis y vit dans Prescott-Russell. Donc quel service je reçois de Prescott-Russell ? Zéro ! » (2).

Mis à part l'organisme de la région, les gens de Prescott-Russell sont desservis par CHEO, le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario. Les participantes (2 et 3) nomment quelques frustrations liées aux services offerts par ce dernier :

« [F]aut toujours se rendre à Ottawa pour tout ça. Mais là maintenant y comme t'sé, y peuvent venir à la maison, mais c'est long ! C'est long ! C'est un an et demi, deux ans pour des services là » (2).

« Puis j'attends pour des services de CHEO, mais ça, ils m'ont appelé au mois de septembre en disant : "On va t'appeler dans une couple de semaine". Mais j'ai rien entendu. On est le mois d'avril là. Donc moi, c'est comme "Don't count on them" » (3).

Au final, les participantes se sentent un peu déchirées en ce qui concerne les services de CHEO :

« [J]e suis très frustrée, parce que, [c'est beau] d'avoir des services de CHEO oui, mais tu attends » (3).

3.3 L'impact linguistique

Le troisième thème abordé durant l'entrevue auprès des participantes de cette étude a été celui de l'impact de la langue au niveau de l'accès aux services sociaux et de santé pour leur enfant. Nous avons questionné les participantes sur la langue d'utilisation des organismes couramment fréquentés ainsi que sur les délais d'obtention de services francophones. Trois participantes sur quatre étaient davantage concernées par l'impact linguistique lors de demande de service. La quatrième participante accorde une importance particulière à la langue francophone, mais se considère plus comme bilingue. Les participantes concernées (1, 2 et 4) ont donc mentionné plusieurs difficultés, notamment celles de l'offre active, des professionnels véritablement bilingues et le délai ou l'inexistence de certains services en français.

3.3.1 Lutte constante pour l'offre active

Selon le Regroupement des Entités de planification des services de santé en français de l'Ontario et l'Alliance des Réseaux ontariens de santé en français, l'offre active :

« se traduit par un ensemble de services de santé disponibles en français et offerts de façon proactive, c'est-à-dire qu'ils sont clairement annoncés, visibles et facilement accessibles à tout moment sans mettre la responsabilité de demander les services sur les bénéficiaires. » (2015, p. 2)

Dans ce sens, les participantes affirment que dans la région de Prescott-Russell, les services sont directement offerts dans les deux langues, soit en anglais et en français. Par contre, les services d'ACA (Analyse comportementale appliquée) ou d'ICI (Intervention comportementale intensive) offert par CHEO nécessitent une demande claire de la part des parents : « Non ! Faut demander, mais... comme quand euh... tu veux de l'ACA ou de l'ICI en français » (2). Une des participantes met de l'avant qu'elle doit constamment se battre afin d'obtenir des services en français et elle croit que c'est nécessaire afin d'assurer une certaine continuité :

« [L]es services d'ABA ou d'ICI [offerts par CHEO] euh, y avaient un programme de euh de services directs pis de fonds directs. [...] Pis ça avait jamais été offert [à] des familles francophones. [...] [Y] a tout le temps fallu que je pousse [...] Pis, je trouve que... je le sais si d'autres parents font la même chose, mais pour qu'on continue d'avoir accès aux services [en français], y faut [...] les utiliser ! » (4).

Finalement, une participante illustre bien la réalité des Franco-ontariens en affirmant qu'elle et son conjoint comprennent l'anglais et qu'il est parfois moins exigeant en temps et en énergie de tout simplement accepter le service qui leur est offert, même s'il est en anglais :

« On comprend l'anglais, c'est juste que des fois y a des termes plus techniques que c'est plus facile pour nous de le comprendre en français. [...] [M]ais un moment donné euh... on vient tellement fatigués [...] de se battre, que un moment donné on... on plie » (1).

Nous pouvons donc comprendre que le manque d'offre active constitue une barrière d'accès aux services sociaux pour les parents francophones de notre étude.

3.3.2 La pénurie de professionnels bilingues

Un autre impact de la langue sur l'accès à des services sociaux tel que nommé par les participantes est le manque de professionnels véritablement bilingues. Celles-ci déplorent que, non seulement, les délais pour obtenir des services en français soient plus longs, mais aussi que la qualité du français des professionnels laisse à désirer :

« C'est dommage." Y dit : "J'aurais dû rencontrer [votre fils] un an passé pour pouvoir vous aider." J'ai dit : " Ben écoutez, on est en liste d'attente depuis tout ce temps-là ! [...] Y dit : " Ouin, je l'sais, c'est difficile de nous... de nous avoir en français. D'avoir des services en français." Faque y dit : "C'est pour ça que ça a pris plus d'attente pour pouvoir nous voir." [...] Parce que [mon enfant] parle français. Faque j'étais pas pour lui... le... le... faire voir par un psychiatre anglophone, y aurait rien compris. Déjà, j'trouve que le psychiatre y était pas euh... parfaitement bilingue » (1).

« J'ai attendu un an de plus pour euh... une psychologue francophone » (2).

Une autre participante (4) explique qu'elle a dû se déplacer jusqu'à Montréal (Québec) pour trouver un professionnel francophone qui accepterait d'accompagner la famille dans les procédures nécessaires à la demande d'un financement direct pour pouvoir payer des thérapies à son fils :

« [Afin d'obtenir des services directs par CHEO], ça impliqu[e] de trouver euh un psychologue francophone euh, pis des thérapeutes francophones, une thérapeute sé... francophone sénior pis des juniors. [...] Faque on est allés à Montréal » (4).

Ces illustrations démontrent clairement la pénurie de professionnels spécialistes francophones qui obligent les parents et les familles francophones à se battre pour la langue du service ou simplement à se plier à la langue majoritaire pour tout simplement avoir l'aide à laquelle ils ont droit.

3.3.3 Inaccessible ou indisponible : Les défis des services en français

Finalement, lorsque nous avons demandé aux participantes de notre étude si elles ont pu obtenir l'ensemble de leurs services en français, ces dernières ont mentionné que tel n'avait pas

été le cas. Les trois participantes qui tenaient davantage à être servies en français nous expliquent que certains programmes et services, malgré leur pertinence, n'étaient disponibles qu'en anglais : « [Il y avait des programmes intéressants, mais] c'était juste disponible en anglais [...] on y a pas eu accès à ça. [...] C'tait en anglais » (4).

Dans le même sens, les deux autres participantes (1 et 2) mettent de l'avant l'indisponibilité ou l'inaccessibilité des ateliers et des programmes francophones dus à un manque de demande de la part des familles francophones de la région :

« [C]'tait plus difficile de faire un groupe francophone euh... Y avait plus de familles anglophones [...] moins au niveau francophone. Là, tu vois, avec CHEO, on doit faire des ateliers là. Puis euh... les ateliers qu'y nous ont proposés, c'est quasiment juste en anglais. Ça, ça nous déçoit beaucoup » (1).

« [Les services] ça prend plus de temps. Parce que c'est en français. [...] [C]'est comme, pour les habiletés sociales, eux autres, c'est plus facile : "Okay, ah, j'en ai un groupe !" Parce c'est un groupe d'anglophones, mais de trouver un groupe francophone, c'est ça qui est long là. L'attente est beaucoup plus longue là ! » (2).

Bref, ces barrières linguistiques que créent les organismes engendrent des frustrations et des défis supplémentaires pour les parents francophones qui vivent déjà plusieurs autres difficultés dans les autres sphères de leur vie. Cette non-disponibilité de programmes et de groupes affecte les parents d'un côté, mais surtout les enfants qui se voient privés d'un service et d'une aide auxquels ont accès les enfants anglophones dans la même situation.

3.4 Regard vers l'avenir

Le dernier thème discuté avec les participantes de notre étude s'est davantage orienté vers l'avenir. Nous avons tout d'abord exploré les stratégies développées par les participantes pour prendre soin de soi, de leur couple et de leur famille. Nous leur avons également demandé des pistes d'améliorations à la lumière de leur expérience de parents francophones d'enfants sur le

spectre de l'autisme habitant dans un milieu rural. Nous avons intégré comme sous-partie les inquiétudes que les participantes ont elles-mêmes abordées concernant l'avenir de leur enfant.

3.4.1 Les inquiétudes qui restent...

Alors que nous entamions les derniers thèmes de l'entrevue, les quatre participantes ont par elles-mêmes abordé les inquiétudes qu'elles ressentaient pour leurs enfants sur le spectre de l'autisme. Ces inquiétudes sont également ressorties tout au long de nos discussions. Trois des participantes (2, 3 et 4) ont des adolescents, alors la question du futur les préoccupe particulièrement sachant que les services pour adultes sont beaucoup plus limités que ceux pour enfants :

« [Une fois adulte], [y] a absolument rien qui existe. [...] [Comme après l'école], qu'est-ce qu'y va faire là ? » (2).

« [C]'est un petit peu plus dur parce qu'il a 18 ans. Il a pas d'aide là. [...] [I]l va tu aller vivre tout seul ? Il va-tu avoir une famille ? "Can he keep a job ?". Tu sais, donc je vais avoir toujours ça en arrière dans ma tête » (3).

« [C]'qui est un point d'interrogation pour nous, c'est l'avenir[.][...] Comme quand qu'y aura pu d'école là... Qu'y aille une occupation quelconque. Qu'y aille un loisir, des choses qu'y aime » (4).

Les préoccupations de l'autre participante (1), qui elle a un enfant d'âge préscolaire, s'orientent sur une tangente un peu différente considérant l'âge de son fils : « Ce qui m'inquiète le plus c'est que qu'y se fasse écœurer à l'école » (1).

Enfin, le fait que les participantes aient senti le besoin de nommer clairement que malgré tous les services qu'elles peuvent recevoir, elles restent tout de même inquiètes pour l'avenir de leur enfant, et ce à travers les différents stades d'âge. Cette préoccupation nous permet de bien illustrer l'importance et la nécessité des services de répit et de soutien pour ces familles.

3.4.2 La résilience : Stratégies pour prendre soin de soi, de son couple et de sa famille

Ayant mis en lumière, les défis que peuvent engendrer la parentalité d'enfants à besoins spéciaux, nous avons voulu aborder avec nos participantes le sujet des différentes stratégies pour prendre soin d'elles-mêmes et de leur famille qu'elles ont développées à travers leur expérience.

Les stratégies pour prendre soin d'elles-mêmes étaient les plus difficiles à identifier selon les participantes. Une participante (3) nomme qu'être entouré de ses fils contribue à son bien-être : « Mais comme j'ai dit, je sors pas souvent, mais j'aime ça être avec mes gars » (3).

Alors qu'une autre participante (1) dit se ressourcer à travers la culture autochtone qu'elle pratique de manière régulière : « [T]out ce qui est de la culture autochtone, ça m'aide beaucoup [...] prendre un peu de temps euh... aller m'assir sur un... le bord d'un feu, quelque chose comme ça. Ça c'est le... ce qui va m'aider beaucoup à me ressourcer » (1).

Au niveau de la sphère amoureuse, les participantes profitent des petits moments pour retrouver un peu d'intimité avec leur conjoint. Par exemple, une participante (2) exprime qu'elle et son mari ne ressentent pas nécessairement le désir de sortir à l'extérieur de la maison pour se retrouver :

« Donc, on se trouve sur des p'tits moments. Pis nous... on se donne un certain temps avant qu'on commence la vaisselle, ben là on en profite pour jaser. Donc c'est de même qu'on se retrouve au souper ou... On n'a pas besoin d'être euh.. partis au ciné... t'sé au cinéma. Pis, le p'tit temps qu'on a... la demi-heure, on l'a à tous les jours » (2).

De plus, une participante (4) dit profiter des programmes organisés par le RAPR pour sortir avec son mari : « [P]ar exemple, hier on avait les programmes[,] mais moi pis [mon mari] on est allés déjeuner ensemble » (4).

Pour la participante (1), le temps de couple est beaucoup plus difficile à insérer dans un horaire qui tourne autour de deux jeunes enfants : « Puis euh... du temps de couple, ben ça c'est beaucoup à rebâtir » (1). En guise de conclusion pour prendre soin du couple, une participante (4) donne ce dernier conseil : « [C]'est euh... choisir [s]es batailles. Pis aussi, [...] de trouver des stratégies [de communication] » (4).

Finalement, au niveau de la famille, les participantes ont semblé plus interpellées par cette dernière sphère. Chacune d'entre elles ont mentionné adorer prendre du temps en famille, peu importe l'activité :

« [O]n fait juste des petites choses simples pour le moment » (1).

« Pis nous, nos activités du Regroupement, ce sont un peu des sorties de famille. Parce qu'on implique beaucoup la famille. [...] on se trouve sur des p'tits moments. [...] j'me sens bien en famille » (2).

« On aime bien jouer des jeux de société. [...] Aussi comme juste s'asseoir, parler, regarder des films, des affaires comme ça. Comme dimanche on s'en va au musée [...] On fait beaucoup de sorties » (3).

« [N]otre principe c'est que, on essaie beaucoup d'improviser nos journées [en famille] [...] [O]n écoute des films euh en famille euhm... Qu'est-ce qu'on fait d'autre ? On fait des activités. [...] Toutes les fins de semaine de l'été, on va au chalet » (4).

3.4.3 Les pistes de solutions selon les participantes

En terminant, nous avons demandé aux participantes de réfléchir à des pistes de solutions possibles afin de mieux répondre aux besoins de services et de soutien pour les parents francophones d'enfants sur le spectre de l'autisme habitant en région rurale. Parmi les différentes suggestions des participantes, l'idée d'avoir un seul endroit qui servirait de porte principale pour l'accès aux services a été nommée par trois des participantes (1, 2 et 4) :

« [U]ne ligne d'aide que le parent peut appeler quand y... y reçoit quelque chose pis qu'y comprend rien [ou qu'ils ont des questions] [...] Pis c'... aussi au niveau

de... de temps de répit euh... J'en avais pas personne ! J'avais pas d'idées de qui consulter. J'avais pas une liste de noms de personnes de temps de répit » (1).

« C'est pas assez bien défini. Y manque de services. C'est pas défini. Y faudrait comme un endroit où tous les services sont là, pour Prescott-Russell. Tu te rends à cette place-là où tu t'informes, pis eux te dirigent. Pis y t'aident à trouver des services ! » (2).

« [A]voir juste une... une fenêtre d'accès aux services. [...] On aurait aimé avoir de l'aide, juste pour avoir l'information, pis... C'est euh, c'est difficile de savoir là t'sé ? » (4).

Ces pistes de solution illustrent bien les difficultés que les parents peuvent vivre quant à la navigation des services sociaux lors d'une annonce d'un diagnostic comme celui du TSA (trouble du spectre de l'autisme). De plus, pour faire écho sur l'idée de la participante (1) qui suggérerait d'avoir un point de service pour l'accès à de l'information plus spécifique à sa situation, elle a nommé qu'une liste de services de répit pourrait également être fournie. Dans cette perspective, la participante (2) mentionne la même chose : « [Avec] le nouveau financement direct de CHEO, euh... j'ai l'impression peut-être que les gens de Prescott-Russell vont... vont vouloir un p'tit peu plus recevoir le financement direct pour payer leur répit ? Mais y ont besoin de personne pour faire c'te répit-là ! » (2).

Aussi, ayant vécu l'annonce du diagnostic très récemment, la participante (1) aimerait qu'un meilleur soutien soit offert dans les jours et les semaines suivant le diagnostic afin que les parents apprennent les prochaines étapes et sachent davantage à quoi s'attendre. Elle suggère donc une rencontre avec des professionnels qui seraient en mesure d'orienter les parents : « [J]uste de passer une journée, deux jours avec les parents pour pouvoir les aider à remplir les papiers, les aider à comprendre le jargon, de comprendre euh... quels... quels sont les thérapeutes, pis comment qu'y vont les aider » (1). Cette même participante suggère que ces informations soient partagées en format d'atelier, en groupe ou en individuel.

Dans un autre ordre d'idée, la participante (3) affirme fortement apprécier les programmes offerts par le RAPR. Elle nous a également dit apprécier les échanges qu'elle peut avoir avec d'autres parents sur les pages privées des réseaux sociaux. Cependant, elle exprime que son besoin d'échanger avec les autres parents dépasse le virtuel : « [J]uste sortir puis avoir une interaction avec d'autres parents, des enfants. [...] Tu sais, des services comme ça, "like support groups" » (3). En guise de conclusion, les participantes (2 et 3) nous ont reflété que les services pour les adolescents et les adultes ayant des besoins spéciaux étaient inexistantes dans la région et très peu développés dans la province. Alors, lorsque nous leur avons demandé de nous parler d'améliorations possibles pour répondre aux besoins des parents et de leurs enfants à la lumière de leur expérience, elles ont sauté sur l'occasion pour suggérer des services pour adultes :

« Moi, ce que j'aimerais, c'est un programme de jour pour après ses 21 ans. [...] Que y voit d'autres gens. Pis c'est un peu comme l'école, mais c'est rendu pour eux, après son 21 [ans] » (2).

« [D]es services pour les ados puis les adultes qu'on a vraiment besoin plus ici. [...] Il est autiste toute sa vie là, ça arrête pas à 18 ans » (3).

3.5 À retenir

En considérant les données recueillies auprès des quatre participantes de notre étude, nous sommes en mesure de répondre à nos objectifs de recherche. Premièrement, nous pouvons constater que, selon nos participantes, l'isolement social qu'elles ressentent n'est pas nécessairement relié au fait d'habiter dans un milieu rural francophone, mais plutôt lié au fait d'être parent d'un enfant ayant des besoins spéciaux. Deuxièmement, les participantes de notre étude nous ont également partagé certaines de leurs stratégies personnelles pour diminuer leur sentiment de détresse face à leur situation familiale. La plupart d'entre elles nous expriment ne pas avoir besoin de faire des sorties pour se ressourcer, elles apprécient surtout les petits moments qu'elles peuvent passer en famille. Finalement, nous avons exploré avec les participantes de l'étude ce qui

pourrait être fait de la part des différentes structures pour répondre à leurs besoins et ceux de leur enfant sur le spectre de l'autisme. Suite aux entrevues, nous pouvons conclure que les participantes de l'étude s'entendaient pour dire que le développement de services et de programmes pour les adultes sur le spectre de l'autisme pourrait répondre à un besoin et pourrait permettre de réduire plusieurs inquiétudes chez les parents. De plus, les participantes ont fait ressortir leur besoin d'avoir un meilleur soutien de la part des professionnels qu'elles côtoient afin d'obtenir un support et des informations sur les différentes étapes et les différents services s'appliquant spécifiquement à leur région. Suite aux nombreuses recommandations que les participantes ont mises de l'avant, nous consacrerons une partie du prochain chapitre spécifiquement à ce sujet.

Enfin, en nous référant à l'ensemble des témoignages recensés dans ce chapitre et considérant l'atteinte générale de nos objectifs de recherche, nous sommes davantage en mesure de répondre à notre question initiale de recherche en affirmant que la réalité d'être parent d'enfants sur le spectre de l'autisme, en plus d'être francophone et d'habiter en région rurale, amplifient les nombreux défis que peuvent rencontrer ces parents. Au terme de ce chapitre, la réalité des parents francophones de la région de Prescott-Russell ayant un enfant sur le spectre de l'autisme est caractérisée par des difficultés supplémentaires au niveau linguistique et logistique, alors que leur milieu géographique engendrerait, quant à lui, un sentiment d'appartenance et un soutien que nous décrivons comme considérables dans l'expérience des parents, mais moins au niveau de l'accessibilité aux ressources.

CHAPITRE IV : DISCUSSION

Cette recherche avait pour objectif d'explorer la réalité des parents francophones ayant un enfant sur le spectre de l'autisme et habitant dans la région de Prescott-Russell. Elle visait plus particulièrement à identifier les facteurs bénéfiques et nuisibles à leur expérience parentale dans son ensemble tout en tentant de faire ressortir des pistes de recommandations pour améliorer leur quotidien. De ce fait, ce dernier chapitre exposera les liens entre les résultats obtenus dans le chapitre précédent avec la revue de littérature ayant documenté la problématique telle qu'exposée dans le chapitre II. Notre cadre conceptuel de la résilience selon le paradigme de la valorisation des rôles sociaux (VRS) de Wolfensberger nous servira de fil conducteur.

Dans un premier temps, nous mettrons en lumière les convergences et les divergences des différentes expériences et préoccupations des participantes de notre étude avec la littérature recensée plus tôt. Ensuite, les liens à retenir entre les constats de notre étude et notre cadre conceptuel seront présentés. Nous terminerons ce chapitre en énumérant des pistes de solutions pour l'intervention et des recommandations inspirées des propos de nos participantes.

4.1 Convergences et divergences : Le discours des participantes et de la littérature

À première vue, il convient de rappeler que notre étude était à caractère exploratoire et qu'elle comportait plusieurs limites. Premièrement, la petite taille de notre échantillon et notre méthode de recrutement à base volontaire ne nous permettent point de prétendre que les réalités ou phénomènes observés sont représentatifs des expériences de tous les parents francophones de Prescott-Russell ayant un enfant sur le spectre de l'autisme. De plus, les résultats de notre étude représentent davantage la perception des mères dans cette situation considérant que seules des mères se sont portées volontaires. Bref, en conservant en tête ces nuances, nous explorerons, dans

cette partie, les trois concepts-clés de notre étude, à savoir l'expérience des parents, l'aspect géographique du milieu rural ainsi que l'aspect linguistique en situation minoritaire afin de faire ressortir les similarités et différences avec la littérature scientifique.

4.1.1 En tant que parents

Tout d'abord, nous avons pu constater que l'annonce du diagnostic suscite un sentiment important de détresse chez les parents de notre étude, ce qui est conforme à ce qui avait été observé dans plusieurs études (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013; Chatenoud, et al., 2014; Courcy & Vallée-Ouimet, 2013). Les sentiments de stress et de détresse commencent dès le début du processus d'obtention d'un diagnostic alors que les parents vivent beaucoup de frustrations. Les mères de notre étude ont soulevé avoir eu l'impression que les professionnels manquaient de connaissances sur l'autisme, ce qui expliquerait, selon elles, les évaluations peu concluantes concernant la situation de leur enfant. Dans le même sens, Chatenoud et ses collaborateurs (2014) avancent ceci :

« [L]a famille [...] est à haut risque de vivre du stress et de l'insatisfaction au cours de cette période [annonce de diagnostic officiel], en raison de sa longueur, de son caractère tardif, laborieux et peu structuré, impliquant une multitude de professionnels et de méthodes diverses. » (p. 113)

Par ailleurs, suite à l'obtention officielle du diagnostic, nos participantes nous mentionnent que ce dernier entraîne des changements personnels et familiaux. Comme l'expliquent Poirier et Des Rivières-Pigeon (2013), le style de vie familial change complètement pour s'adapter à cette nouvelle situation : « Le nombre de rendez-vous que les mères doivent planifier et effectuer sont nombreux et affecte énormément la conciliation travail-famille » (p. 12). La majorité de nos participantes nous ont d'ailleurs bien illustré cette réalité avec différents exemples de leur vécu. L'une d'entre elles exprime, par exemple, le besoin de prendre des congés de maladie afin de se mettre à jour dans les rendez-vous et les nombreux formulaires à remplir pour son fils. Une autre

nous explique que son mari a dû quitter son emploi (qui était moins stable que celui de la participante) pour accommoder les services externes qui étaient offerts à leur fils. Malgré que les participantes n'aient pas abordé la question des finances lors de nos entrevues, nous pouvons déduire que la perte d'un revenu familial ainsi que les coûts engendrés par les différents soins et services nécessaires à l'enfant peuvent amener des difficultés économiques et donc accentuer le sentiment de stress (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Camirand, 2004). De plus, comme le mentionnent plusieurs auteurs (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014), les parents d'enfants à besoins spéciaux ont tendance à s'isoler pour prévenir les troubles de comportements de leur enfant. Ce facteur est d'ailleurs ressorti dans nos entrevues individuelles auprès de nos participantes qui disent principalement en avoir déjà beaucoup à gérer. Enfin, les participantes de l'étude n'ont pas clairement nommé ressentir un sentiment de détresse face à leur situation, mais nous avons pu ressentir une certaine fatigue et surtout de la frustration. Être parent d'un enfant à besoins spéciaux demande souvent plus d'énergie, plus de temps et plus de tâches que pour un enfant neurotypique (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Cette disponibilité et flexibilité dont le parent doit faire preuve pour leur enfant peut inévitablement « nuire à l'accomplissement de ses responsabilités en emploi » (Courcy & Des Rivières-Pigeon, 2014, p. 35). Au surplus de toutes leurs autres tâches, les participantes de notre étude ont souvent soulevé les nombreuses batailles qu'elles ont dû mener, et qu'elles mènent toujours pour que leur enfant puisse accéder à des services. Ce constat appuie celui de Courcy et Des Rivières-Pigeon (2014) qui affirment ceci : « Obtenir des services pour l'enfant est en effet apparu comme une véritable bataille quotidienne où les délais et les listes d'attente constituaient des obstacles majeurs » (p. 43). Ces notions de « bataille » et de « devoir se battre » sont revenues à plusieurs occasions lors des entrevues individuelles des participantes. Cependant, nous apportons la nuance

du contexte particulier de notre étude ; les participantes parlaient de ces « batailles » dans un contexte francophone minoritaire et dans un milieu rural. Nous auraient-elles verbalisé cette impression, si elles avaient été anglophones demeurant dans la région d'Ottawa? La question se pose.

Dans une autre perspective, les participantes de notre étude ont facilement abordé les aspects positifs de leur parentalité auprès de leur enfant sur le spectre de l'autisme. D'ailleurs, trois participantes sur quatre ont nommé le temps passé en famille comme stratégies pour prendre soin de soi. Dans la littérature scientifique, la stratégie personnelle qui ressort le plus est de dormir ou de se reposer tout simplement (Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013). Une de nos participantes mentionne se ressourcer dans certains rituels de la culture autochtone. D'après des auteurs américains (Openden, Symon, Kern Koegel, & Koegel, 2006; Ruble & McGrewb, 2007), les services de répit seraient une excellente alternative pour donner du temps aux parents de se retrouver seuls ou en couple. Ceci évoque le discours de certaines de nos participantes qui disent profiter des programmes du RAPR offerts les samedis pour faire des activités de couple ou pour se rattraper dans certaines tâches. Malgré les aspects positifs que les parents sont en mesure de soulever, il reste néanmoins que les difficultés vécues au quotidien ainsi que les inquiétudes concernant la situation de leur enfant sont préoccupantes. Dans leur témoignage, les participantes ont mentionné s'inquiéter pour leur enfant sur le spectre de l'autisme. Dépendant de l'âge des enfants, les participantes s'inquiètent que leur enfant soit victime d'intimidation, qu'il vive du rejet ou de la solitude. La crainte que l'enfant ne soit jamais autonome et de ce qui va lui arriver suite au décès des parents a également été soulevée par les participantes. Ces discours corroborent parfaitement les résultats d'autres études (Lavigueur, Coutu, & Dubeau, 2008; Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013).

Inversement à ce qui vient d’être présenté, seulement un défi majeur nous a été mentionné par l’ensemble des participantes alors qu’il ne semble pas se retrouver dans notre recension d’écrits. Il s’agit de l’énergie et du temps monopolisé par les nombreux formulaires à remplir. Tel que nous l’avons présenté lors du chapitre précédent, ces formulaires sont importants pour les familles puisqu’ils sont la porte d’entrée à plusieurs services, cependant, ils représentent une charge de travail supplémentaire pour les parents.

4.1.2 Vivre en milieu rural

En second lieu, notre constat principal au niveau de l’accès aux services sociaux et de santé en milieu rural reste l’inaccessibilité de ces derniers. Les experts sur le sujet font ressortir le déplacement comme enjeu crucial (Alimezelli, Leis, Karunanayake, & Denis, 2013; Bernier, 2009; Drolet, Dubouloz, & Benoit, 2014; Martinez, Pampalon, Hamel, & Raymond, 2004). Alors que cette réalité est présente chez la population vieillissante, certaines de nos participantes nous ont également partagé la difficulté de se rendre à certains endroits. Les raisons évoquées par nos participantes étaient le long trajet qui séparait le service de leur domicile ainsi que le fait de ne pas conduire, ce qui concorde avec les études de Alimezeli, Leis, Karunanayake et Denis (2013) et de Martinez, Pampalon, Hamel et Raymond (2004). En effet, la grande distance entre le domicile et les organismes offrant les programmes est le principal problème vécu dans les communautés rurales. Lors de nos entrevues individuelles, les participantes ont exprimé avoir été elles-mêmes confrontées à cette réalité difficile.

En dépit de la littérature recensée, les participantes de notre étude nous ont mentionné avoir beaucoup de mal à naviguer dans le système et à comprendre les différents services auxquels elles et leur enfant ont droit. La difficulté dans cette situation provient du fait que le service central pour les enfants ayant un TSA se situe à Ottawa et ne semble pas prendre en considération le domicile

de la famille. Ce qui engendre un partage d'informations, de ressources et de services ne correspondant pas à leur réalité particulière de francophone minoritaire vivant en milieu rural.

Dans une autre perspective, le réseau social des membres d'une communauté en région rurale fait également partie des facteurs ou caractéristiques relevés dans nombreuses études scientifiques. D'un côté, plusieurs auteurs (Martinez, Pampalon, Hamel, & Raymond, 2004; Alimezelli, Leis, Karunanayake, & Denis, 2013; Lapointe, 2015) parlent d'un isolement social vécu par la population rurale alors que d'un autre côté, des auteurs (Bernier, 2009; Kitchen, Williams, & Chowhan, 2008; Skinner, et al., 2008) nomment l'existence d'un fort sentiment d'appartenance et d'un soutien social plus fort dans ce type de territoire. Lors des entrevues individuelles auprès de nos participantes, certaines ont démontré vivre plus d'isolement, alors que d'autres disaient apprécier le soutien social qu'elles avaient autour d'elles. Le RAPR s'est d'ailleurs avéré comme un soutien social important pour nos participantes.

Tandis que la littérature concernant le milieu rural se concentre davantage sur le réseau social informel des membres d'une communauté, les entrevues individuelles avec les mères de notre étude ont révélé une importance intéressante au niveau du réseau social formel, comme l'école et la garderie. Les participantes ont mentionné avoir grandement apprécié leur soutien, leur professionnalisme et leur aide à travers le processus de l'annonce du diagnostic, et également après ce dernier. Les participantes nous partagent avoir ressenti davantage de compréhension et de soutien de la part de leur réseau social formel à l'intérieur même de Prescott-Russell.

4.1.3 Parler français en situation minoritaire

Sur le plan de l'accès aux services sociaux francophones, nous constatons de prime abord une pénurie de professionnels bilingues. Chacune des expériences de nos participantes démontre

qu'elles ont dû attendre plus longtemps pour avoir un spécialiste francophone et même qu'une participante s'est déplacé jusqu'à Montréal pour obtenir l'aide nécessaire dans sa langue. À cet effet, force est de constater que nos résultats de recherche corroborent donc avec ceux de Drolet et ses collaborateurs (2015) et de De Moissac et ses collaborateurs (2017) qui dénoncent justement le manque de ressources adaptées dans la langue de la minorité et les délais comme obstacles majeurs pour les francophones. Les mêmes auteurs nous disent que les professionnels qui sont capables de bien travailler et s'exprimer dans les deux langues sont très rares. Les participantes de notre étude nous ont également fait part d'un autre défi auquel elles doivent faire face et qui ne semble pas se retrouver dans les écrits recensés, soit le fait que certains services soient seulement disponibles en anglais. Les parents ont droit d'assister à certains ateliers suite à l'annonce du diagnostic de TSA offert par CHEO. Cependant, ces ateliers sont offerts qu'en anglais. Dans le même sens que les groupes d'habiletés sociales pour les jeunes sont offerts beaucoup plus fréquemment en anglais étant donné que les familles anglophones sont plus nombreuses.

En ce qui concerne l'offre active dans les services sociaux, nos résultats corroborent les constats de Bouchard, Beaulieu et Desmeules (2012) qui dénoncent justement le manque d'effort à ce niveau dans les services sociaux et de soins de santé. Alors que nos participantes ont affirmé être servies automatiquement dans leur langue maternelle, soit le français, lorsqu'elles avaient affaire dans la région de Prescott-Russell, c'était loin d'être le cas pour les services et programmes spécialisés offerts à Ottawa. Rappelons ici qu'une de nos participantes était, quant à elle, indifférente au manque d'offre active dans les services spécialisés puisqu'elle et ses enfants sont parfaitement bilingues. À l'inverse, une des participantes nous avoue bien comprendre l'anglais, mais les termes techniques entourant le diagnostic rendent la compréhension plus difficile. Nos

données de recherche nous permettent donc de déduire que l'accessibilité aux services sociaux et de santé est plus facile pour les usagers qui se considèrent bilingues.

4.2 Les liens avec la résilience

Au premier abord, rappelons que la résilience d'après le paradigme de la valorisation des rôles sociaux (VRS) cherche à favoriser le succès de chaque personne, et ce, malgré l'adversité à laquelle elle pourrait devoir faire face. La VRS croit que ces succès, aussi petits qu'ils puissent être, créeront des opportunités à la personne de jouer des rôles valorisés dans la société pour accéder conséquemment aux bonnes choses de la vie. La résilience ainsi que la VRS s'inscrivent dans un modèle développemental où elles cherchent à améliorer le contexte social dans lequel les personnes dévalorisées évoluent. Suite à l'analyse des résultats de nos entrevues individuelles, nous retenons que les parents sont plutôt insatisfaits des services disponibles dans la région de Prescott-Russell. Nous croyons que ceci pourrait potentiellement s'expliquer par le modèle développemental adopté dans le point de service central de la région de l'Est ontarien qui donne davantage des services centrés sur la personne alors que les parents cherchent habituellement des services s'inscrivant dans un modèle médical du diagnostic. Les parents se retrouvent donc insatisfaits par ce genre de services qui ne répondent pas à leurs attentes et exigences. Par contre, gardons en tête que les premiers professionnels que rencontrent les parents travaillent pour le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) et donnent leurs recommandations sans prendre en considération l'emplacement géographique des parents qui les consultent. Nous observons donc l'écart et la différence entre le modèle médical prôné par les institutions hospitalières comme le CHEO et les agences rurales.

À travers nos entrevues individuelles auprès de nos participantes, nous avons également fait le constat que le RAPR était une initiative d'un parent de la région. Depuis le premier

programme du Regroupement, un autre parent a pris la relève et a créé davantage de programmes pour les jeunes. Cette initiative démontre, d'après nous, une certaine preuve de résilience communautaire au sein même de la communauté de parents. En plus de partager l'appartenance à une région géographique et à une langue, les membres de cette communauté partagent également une parentalité auprès d'enfants sur le spectre de l'autisme. Le RAPR est alors une occasion de réseautage pour les jeunes, mais également pour les parents leur permettant ainsi d'agrandir leur capital social et de favoriser des relations interpersonnelles positives (Lalone, 2012). Le RAPR devient une ressource indispensable pour les parents dans une région où les ressources formelles sont insuffisantes et ne réussissent pas à répondre à leurs besoins et à ceux de leurs enfants.

Dans une autre perspective, nous pouvons également parler de la résilience familiale où les parents développent des compétences et des stratégies afin d'offrir le plus d'opportunité à leur enfant d'atteindre une vie pleine, et ce, malgré le diagnostic. Les stratégies personnelles et familiales que nos participantes nous ont partagées lors des entrevues personnelles en sont d'excellents exemples. Le fait d'encourager son enfant dans ses passions et intérêts ou encore de lui permettre de vivre des expériences familiales et communautaires « ordinaires » positives contribuent à aider l'enfant à développer des aptitudes qui pourront éventuellement lui permettre d'exercer des rôles sociaux plus valorisés. En conséquence, l'enfant qui ressent que ses parents entretiennent des attentes élevées envers lui sera encouragé à chercher les opportunités de succès. En revanche, nous sommes obligés de constater que la personne ayant un diagnostic et son entourage risquent davantage de vivre de l'isolement. La notion d'intégration sociale proposée dans le paradigme de la VRS devient quasi impossible dans la réalité. La VRS proposerait donc d'augmenter les opportunités d'inclusion autant pour l'enfant, le parent et la famille. Cette intégration permettra un meilleur développement de la résilience et de meilleures chances

d'accéder à une vie pleine à travers différents rôles sociaux. Bref, la VRS nous dit que nous devrions viser la notion d'une vie pleine pour un enfant sur le spectre de l'autisme, de la même manière que nous visons une vie pleine pour un autre enfant neurotypique du même âge.

4.3 Les pistes pour l'intervention et recommandations

Bien que cette recherche avait comme objectif d'explorer la réalité des familles francophones d'enfants sur le spectre de l'autisme habitant dans la région de Prescott-Russell, nos entrevues individuelles avec nos participantes nous ont également permis de réfléchir à certaines pistes de solutions pour l'intervention et ainsi proposer quelques recommandations pour améliorer et faciliter l'expérience globale de la parentalité auprès d'un enfant à besoins spéciaux. Les recommandations qui seront présentées découlent des propos, des réalités et des suggestions de nos participantes.

Tout d'abord, nous croyons qu'un espace réservé aux parents francophones de la région de Prescott-Russell ayant un enfant à besoins spéciaux pourrait s'avérer bénéfique. Certaines participantes de notre étude ont d'ailleurs mentionné le fait d'apprécier l'existence d'une page privée sur Facebook pour justement pouvoir échanger avec des parents comprenant réellement leur situation. Une participante en particulier a fait la remarque qu'un groupe physique pourrait être intéressant afin de créer des liens plus forts et plus durables entre eux. Une étude plus approfondie de ce besoin pourrait aider les organismes à déterminer le meilleur endroit pour ce genre de groupe de soutien. De plus, nous croyons qu'un service d'aide immédiat et spécialisé en autisme pourrait certainement rassurer les parents en cas de panique. Suite aux propos d'une participante qui se disait complètement surchargée d'information lors de l'annonce du diagnostic, nous croyons de notre côté qu'une ligne d'aide téléphonique, pour la population ontarienne, pourrait répondre à plusieurs questions dans des délais raisonnables et avec de l'information exacte. Dans le même

sens, une séance d'information quelques semaines suivant l'annonce du diagnostic, alors que les parents ont entamé leur processus d'acceptation et qu'ils ont l'esprit et la tête plus réceptifs à accueillir de la nouvelle information, pourrait outiller davantage les parents, à condition que ces séances soient offertes en français et à la même fréquence que ceux en anglais. Il y aurait également l'option de rendre les séances obligatoirement bilingues.

En ce qui a trait aux ressources organisationnelles, nous concentrons nos recommandations sur l'aspect linguistique. Par ailleurs, des données de 2014 nous confirment que malgré l'existence d'une loi protégeant le droit des francophones en Ontario de recevoir des services en français, 40 % des Franco-ontariens continuent d'éprouver des difficultés à se faire servir en français au niveau des services sociaux et de santé (Gagnon-Arpin, Bouchard, Leis, & Bélanger, 2014). C'est pourquoi il est important de reconnaître l'importance d'avoir des professionnels réellement bilingues dans nos organismes et que ces dernières fassent la promotion de l'offre active. L'étude de Drolet et de ses collaborateurs (2015) pose d'ailleurs la question à savoir s'il appartient toujours aux organismes des services sociaux et de santé d'offrir cette accessibilité aux groupes minoritaires. Nous croyons qu'effectivement cette responsabilité revient, encore aujourd'hui, aux organismes de desservir la population vulnérable, à savoir le groupe minoritaire, afin de viser une équité avec le groupe majoritaire. Pour ce faire, les francophones en contexte minoritaire devront continuer à demander leur service en français pour augmenter leur visibilité. Pourtant, dans les faits, les francophones ont malheureusement tendance à faire le contraire : s'incliner et s'effacer afin de se conformer au groupe majoritaire (Forgues & Landry, 2014). D'autre part, les participantes nous ont affirmé avoir été très déçues du partage d'information de la part des professionnels du CHEO. Ces derniers ne prennent malheureusement pas en considération le lieu géographique des familles, faisant en sorte que celles de Prescott-Russel reçoivent de l'information

sur des ressources qui sont uniquement accessibles aux familles demeurant à Ottawa. Les familles doivent donc faire des démarches supplémentaires dans le but d'obtenir de l'information sur les ressources réellement disponibles dans leur région. Nous croyons qu'en tant que point central pour le spectre de l'autisme, le CHEO devrait être en mesure d'orienter correctement toutes familles se présentant à leur bureau pour éviter le dédoublement de travail aux parents concernés. De plus, un organisme comme le CHEO devrait s'assurer de mettre à la disposition des parents des documents et des affichages dans les deux langues officielles, ce qui, à première vue, démontrerait un premier pas vers la capacité de pratiquer l'offre active (Bouchard, Beaulieu, & Desmeules, 2012). Ces premiers moyens pourraient, ultimement, encourager le bilinguisme des programmes, services et ateliers offerts.

Dans une perspective future, nous sommes d'avis que des services et des programmes pour adultes sur le spectre de l'autisme pourraient répondre à plusieurs besoins et inquiétudes vécus par les parents. Par exemple, les participantes ont nommé des programmes visant le développement de l'autonomie ou tout simplement un programme pour développer des intérêts pour aider leur enfant à sortir de leur zone de confort et développer des habiletés pour qu'ils soient en mesure de s'intégrer éventuellement dans la communauté, comme le vise la VRS.

Finalement, nous espérons que cette étude servira de référence aux travailleurs sociaux pour les aider à mieux comprendre les enjeux vécus par les parents d'enfants à besoins spéciaux vivant en milieu rural et s'exprimant dans la langue officielle minoritaire. Nous espérons qu'elle sensibilisera également les autres professionnels dans le domaine des services sociaux et de la santé quant à l'importance de défendre les droits des francophones en situation minoritaire, spécialement pour ceux habitant en milieu rural, afin qu'ils obtiennent des services adaptés à leurs besoins et à leurs attentes. Il est également important de continuer à s'intéresser à la population

francophone des régions rurales afin de développer des stratégies adéquates à long terme et de cerner des pratiques prometteuses favorisant l'atteinte d'une équité dans l'accès à des services coordonnés et intégrés sur l'ensemble du continuum.

CONCLUSION

L'étude que nous avons menée auprès des parents francophones de la région de Prescott-Russell ayant au moins un enfant sur le spectre de l'autisme nous a permis de mieux comprendre leur situation. Plus précisément, leur réalité au quotidien a été explorée, de même que le processus d'obtention du diagnostic. Ainsi, dans une société où l'iniquité des services est bien présente pour les groupes minoritaires, nous pouvons affirmer que cette réalité s'accroît lorsqu'elle est jumelée à d'autres facteurs. Il est d'autant plus marquant de constater que l'accès à des ressources adéquates pour les enfants sur le spectre de l'autisme dépend en grande partie de l'adresse de la résidence familiale. Les parents subissent donc beaucoup de refus, les obligeant à faire preuve de persévérance et à déployer une somme considérable d'énergie pour trouver les ressources nécessaires. Ces batailles constantes génèrent beaucoup de frustrations chez eux, accentuant constamment leur sentiment de détresse. Malgré les aspects positifs de la parentalité, les parents se retrouvent submergés par les défis causés par les structures gouvernementales. Ils réussissent très bien cependant à démontrer de la résilience et à développer des stratégies et des compétences qui leur donnent la force de continuer.

Notre recherche avait comme objectif d'illustrer de manière la plus riche possible ce qu'implique être parent d'un enfant sur le spectre de l'autisme, tout en habitant un milieu rural et parlant une langue minoritaire. Ce mémoire a tout d'abord commencé avec l'avant-propos du sujet de cette recherche, soit l'autisme et l'expérience des parents ainsi que les particularités de la région à l'étude (les comtés unis de Prescott-Russell).

Le premier chapitre comportait la présentation du cœur de ce mémoire à savoir la problématique. Les trois concepts-clés de notre étude, à savoir l'expérience des parents d'un enfant

sur le spectre de l'autisme, la ruralité ainsi que l'aspect linguistique en situation minoritaire, ont été abordés. Plus précisément, l'iniquité et l'inaccessibilité de plusieurs ressources francophones en milieu rural ainsi que les frustrations reliées à l'obtention d'un diagnostic ont été exposées. Par la suite, afin de justifier la pertinence de cette recherche, nous avons expliqué les maillons de l'étude et présenté notre question initiale de recherche ainsi que nos objectifs spécifiques. Ensuite, nous avons introduit notre cadre d'analyse ayant guidé l'élaboration des données recueillies, soit la résilience selon le paradigme de la valorisation des rôles sociaux. Ce modèle met l'accent sur le contexte social dans lequel évoluent les individus et cherche à leur procurer des opportunités valorisantes.

Le deuxième chapitre nous a permis de définir la méthodologie qui a guidé cette étude. À cet égard, nous avons opté pour une approche méthodologique qualitative. Cette approche nous a permis d'explorer en profondeur la situation des parents et d'avoir une compréhension globale de leur vécu, et ce dans un environnement particulier. Comme le mentionnent Deslauriers et Kérésit (1997), les yeux des participantes nous ont servi de porte d'entrée empirique pour l'analyse de notre étude. Pour ce faire, nous avons réalisé des entrevues semi-dirigées individuelles auprès de quatre mères francophones d'au moins un enfant sur le spectre de l'autisme et habitant dans la région de Prescott-Russell.

Le troisième chapitre, quant à lui, a exposé les résultats de nos analyses d'entrevues. Dans un premier temps, les aspects de l'expérience parentale spécifique à nos participantes ont été présentés. Dans un deuxième temps, les défis reliés au milieu rural incluant les avantages et limites du réseau social informel et formel ont été illustrés. Les facteurs pouvant expliquer l'iniquité des services offerts en français ainsi que les difficultés vécues par les parents en lien avec l'aspect linguistique ont fait l'objet de la troisième partie de ce chapitre. Finalement, le regard vers l'avenir

porté par les participantes a été partagé. Les inquiétudes des mères quant à leur enfant a d'abord été présentée suivies par leurs pistes de solutions pour améliorer et faciliter leur expérience en tant que parent d'enfants à besoins spéciaux. Tout au long de cette analyse, les constats émis ont tous été appuyés par des citations tirées directement des entrevues individuelles avec les participantes.

Ce mémoire s'est terminé par le quatrième chapitre représentant la discussion qui a su mettre en dialogue le vécu des participantes se dégageant de la recherche avec la littérature que nous avons recensée. Tout d'abord, nous avons exposé les similarités et les disparités entre les deux, toujours selon nos trois concepts-clés. Par la suite, nous avons illustré les liens pertinents avec notre cadre conceptuel, pour terminer avec nos pistes pour l'intervention et nos recommandations.

Bref, à la lumière de tout ce qui précède, nous retenons que la réalité des parents francophones d'un enfant sur le spectre de l'autisme et habitant dans la région de Prescott-Russell est loin d'être facile lorsque nous additionnons les nombreux défis qu'engendrent leurs particularités linguistiques, logistiques, géographiques et sociales. Malgré ces défis, le milieu rural leur apporte tout de même un sentiment d'appartenance et de solidarité pouvant alimenter leur résilience.

Dans l'ensemble, l'analyse et l'interprétation de nos résultats nous a permis de répondre aux questions ayant guidé notre recherche. Nous croyons cependant qu'une recherche plus élaborée pourrait définitivement être bénéfique pour les recherches sur les communautés francophones en milieu rural ainsi que sur les parents d'enfants sur le spectre de l'autisme. En fait, il serait intéressant de mener une étude comparative entre la situation des parents francophones habitant la région de Prescott-Russell avec les parents anglophones de la région d'Ottawa. Les

multiples avenues de comparaison de ce genre d'étude permettraient à la recherche d'isoler les facteurs précis de détresse vécue par les parents d'enfants sur le spectre de l'autisme. De notre côté, notre étude n'a pas été en mesure d'identifier des facteurs isolés, mais plutôt de confirmer qu'un ensemble de facteurs contribuent aux défis que les parents peuvent vivre. Alors, la question se pose : est-ce réellement le fait de devoir s'occuper d'un enfant à besoins spéciaux qui engendre le sentiment de détresse et les nombreuses difficultés chez les parents? Est-ce les aspects linguistiques et les aspects géographiques? Seulement l'un ou l'autre? Le débat est officiellement lancé.

BIBLIOGRAPHIE

- Albee, G. W. (1986). Toward a Just Society: Lessons from Observations on the Primary Prevention of Psychopathology. *American Psychologist*, 41(8), pp. 891-898.
- Alimezelli, H. T., Leis, A., Karunanayake, C., & Denis, W. (2013). Determinants of Self-Rated Health of Francophone Seniors in a Minority Situation in Canada. *Minorités linguistiques et société/Linguistic Minorities and Society*(3), pp. 144-170.
- Association Psychiatrique Américaine. (2015). *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Philadelphie, PA: Elsevier Health Sciences.
- Beaud, J.-P. (2010). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier, *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (pp. 251-283). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Beaulne, S. (2013). Les troubles neurosensoriels chez cinq enfants autistes d'âge préscolaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, pp. 36-58.
- Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45(3), pp. 55-76.
- Bélanger, M. (2015). *"Je navigue cet océan seule" : Être proche aidant francophone en situation minoritaire d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou autres affections connexes*. Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa, École de service social.
- Benoit, M., Bouchard, L., Leis, A., & Garceau, M.-L. (2012). Les inégalités sociales de santé affectant les communautés francophones en situation minoritaire au Canada. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 18(2), pp. 10-18.
- Bernier, C. (2009). Citoyens de deuxième classe? Perceptions de la santé et du système de soins chez les francophones du nord-est de l'Ontario. *Francophonies d'Amérique*(28), pp. 115-138.
- Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22(1-2), pp. 99-107.

- Bolduc, M. (2013). Nomenclature, étiologie, prévalence et diagnostic. Dans C. Des Rivières-Pigeon, & N. Poirier, *Le trouble du spectre de l'autisme : États des connaissances* (pp. 9-41). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Bouchard, L., & Leis, A. (2008). La santé en français. Dans J. Thériault, A. Gilbert, & L. Cardinal, *L'espace francophone en milieu minoritaire au Canada : nouveaux enjeux, nouvelles mobilisations* (pp. 241-256). Montréal: Éditions Fides.
- Bouchard, L., Beaulieu, M., & Desmeules, M. (2012). L'offre active de services de santé en français en Ontario : Une mesure d'équité. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 18(2), pp. 38-65.
- Bouchard, L., Gilbert, A., Landry, R., & Deveau, K. (2006). Capital social, santé et minorités francophones. *Revue canadienne de santé publique*, S17-S21.
- Brown, L. (2013). Compliance is Unreasonable: The Human Rights Implications of Compliance-Based Behavioral Interventions under the Convention Against Torture and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Torture in Healthcare Settings: Reflections on the Special Rapporteur on Torture's 2013 Thematic Report*, 181-194. Washington: American University of College of Law.
- Camirand, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec: Institut de la statistique Québec.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of Life of French Canadian Parents Raising a Child with Autism Spectrum Disorder and Effects of Psychosocial Factors. *Quality of Life Research of Springer International Publishing*, 27(4), pp. 955-967.
- Carey, M. (2012). *Qualitative Research Skills for Social Work*. Farnham, Angleterre: Ashgate Publishing Limited.
- Centre d'information communautaire d'Ottawa. (2017). *Impact communautaire dans Prescott et Russell*. Consulté le 12 avril 2018, sur Impact communautaire: http://www.cominfo-ottawa.org/francais/impactcommunautaire_prescottetrussell.html

- Chatenoud, C., Cappe, É., Paquet, A., Kalubi, J.-C., Rivard, M., Odier-Guedj, D., & Rousseau, M. (2014). Influence du processus d'évaluation diagnostique chez les jeunes enfant ayant un trouble du spectre autistique sur le vécu et l'adaptation des parents. Dans J.-C. Kalubi, M. Tremblay, H. Gascon, & J.-M. Bouchard, *Actes du XIIe Congrès AIRHM Québec 2012 - Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches* (pp. 109-116). Montréal, Québec: Les Éditions de la collectivité IQDI.
- Courcy, I., & Des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'emploi, le travail et l'«ouvrage». Dans C. Des Rivières-Pigeon, & I. Courcy, *Autisme et TSA. Quelles réalités pour les parents du Québec?* (pp. 33-50). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Courcy, I., & Vallée-Ouimet, J. (2013). La famille. Dans C. Des Rivières-Pigeon, & N. Poirier, *Le trouble du spectre de l'autisme : États des connaissances* (pp. 67-91). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Crête, J. (2009). Le calme après la tempête : Du choc à la résilience. *Frontières*, 22(1), pp. 35-41.
- Crowe, M., Inder, M., & Porter, R. (2015). Conducting qualitative research in mental health : Thematic and content analyses. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 49(7), pp. 616-623.
- Davidson, J., & Orsini, M. (2013). *Worlds of Autism. Across the Spectrum of Neurological Difference*. Minneapolis, États-Unis: University of Minnesota Press.
- de Moissac, D., Drolet, M., Savard, J., Savard, S., Giasson, F., Benoît, J., Dubouloz, C.-J. (2017). Enjeux et défis dans l'offre des services dans la langue de la minorité : l'expérience des professionnels bilingues dans le réseau de la santé et des services sociaux. Dans M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard, *Accessibilité et offre active. Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (pp. 205-227). Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris, France: Odile Jacob.
- Des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA. Quelles réalités pour les parents du Québec*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

- Deslauriers, J.-P., & Kérésit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 86-111). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Deveau, K., Landry, R., & Allard, R. (2009). *Utilisation des services gouvernementaux de langue française. Une étude auprès des Acadiens et francophones de la Nouvelle-Écosse sur les facteurs associés à l'utilisation des services gouvernementaux en français*. Consulté le avril 12, 2018, sur Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques: http://www.weebly.com/uploads/7/4/7/3/7473881/rapport_deveau_utilisation_services_gouv.pdf
- Drolet, M., Arcand, I., Benoît, J., Savard, J., Savard, S., & Lagacé, J. (2015). Agir pour avoir accès à des services sociaux et de santé en français : Des Francophones en situation minoritaire nous enseignent quoi faire! *Revue canadienne de service social*, 32(1-2), pp. 5-26.
- Drolet, M., Bouchard, P., Savard, J., & Laforge, M.-J. (2017). Enjeux de l'accessibilité et de l'offre active de services sociaux et de santé au sein de la francophonie canadienne en situation minoritaire. Dans M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard, *Accessibilité et offre active. Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (pp. 13-32). Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Drolet, M., Dubouloz, C.-J., & Benoit, J. (2014). L'accès aux services sociaux et de santé en français et la formation des professionnelles et des professionnels en situation francophone minoritaire canadienne. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 20(2), pp. 10-19.
- Drolet, M., Savard, J., Savard, S., Lagacé, J., Arcand, I., Kubina, L.-A., & Benoît, J. (2017). L'expérience des francophones dans l'Est ontarien : importance des personnes pivots (usagers et intervenants) et influence des structures encadrant le système de santé et des services sociaux. In M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard, *Accessibilité et offre active. Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (pp. 143-166). Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.

- du Plessis, V., Beshiri, R., Bollman, R. D., & Clemenson, H. (2001). Définitions de "Rural". *Bulletin d'analyse - Régions rurales et petites villes du Canada*, 3(3), p. 18. Récupéré sur <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/21-006-x/21-006-x2001003-fra.pdf>
- Fédération Québécoise de l'Autisme. (2017). *L'autisme en chiffres*. Consulté le 14 décembre 2017, sur Fédération Québécoise de l'Autisme: <http://www.autisme.qc.ca/tsa/autisme-en-chiffres.html#can>
- Fletcher, D., & Sarkar, M. (2013). Psychological Resilience: A Review and Critique of Definitions, Concepts, and Theory. *European Psychologist*, 18(1), pp. 12-23.
- Forgues, É., & Landry, R. (2014). *L'accès aux services de santé en français et leur utilisation en contexte francophone minoritaire*. Moncton, Nouveau-Brunswick: Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques.
- Fortin, M.-F. (2006). Les méthodes et les outils de collecte des données. Dans M.-F. Fortin, & J. Gagnon, *Fondements et étapes du processus de recherche* (pp. 425-451). Montréal: Chenelière Éducation.
- Gagnon-Arpin, I., Bouchard, L., Leis, A., & Bélanger, M. (2014). Accès et utilisation des services en langue minoritaire. Dans R. Landry, *La vie dans une langue officielle minoritaire au Canada* (pp. 193-219). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Graham, K., & Underwood, K. (2012). The reality of rurality: Rural parents' experiences of early years services. *Health & Place*(18), pp. 1231-1239.
- Granger, C. (2005). *Développement d'un programme de bénévolat au sein des services aux enfants et adultes de Prescott-Russell*. Mémoire de maîtrise, Université Laurentienne, École de service social, Sudbury.
- Houzel, D. (2006). L'enfant autiste et ses espaces. *Enfances & Psy*, 4(33), pp. 57-68.
- Kitchen, P., Williams, A., & Chowhan, J. (2008). Sense of Community Belonging and Health in Canada: A Regional Analysis. *Social Indicators Research*, 107(1), pp. 103-126.

- L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu : notion et étapes. Dans J.-P. Deslauriers, *Les méthodes de la recherche qualitative* (Vol. 49-65). Québec: Les Presses de l'Université du Québec.
- Lalone, M. B. (2012). Neighbours Helping Neighbours: An Examination of the Social Capital Mobilisation Process for Community Resilience to Environmental Disasters. *Journal of Applied Social Science*, 6(2), pp. 209-237.
- Lapointe, A. (2015). *Accessibilité et coordination des services sociaux et de santé pour les aînés francophones en situation minoritaire vivant en milieu rural*. Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa, École de service social.
- Laur, E. (2013). Minorités majoritaires et majorités minoritaires : des oxymorons? L'exemple des minorités de langue officielle au Canada. *Minorités linguistiques et société*(3), pp. 19-40.
- Lavigueur, S., Coutu, S., & Dubeau, D. (2008). *Les compétences des parents et les ressources qui les aident*. Université du Québec en Outaouais (UQO). Gatineau: Groupe de recherche sur la qualité éducative des milieux de vie de l'enfant (QEMVIE).
- Le Bossé, Y. D., & Lavallée, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire : Aperçu historique et perspectives d'avenir. *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 31, pp. 7-20.
- Lemay, R. A. (1995). Social Role Valorization and the Principle of Normalization as Guides for Social Contexts and Human Services for People at Risk of Societal Devaluation. Dans A. E. Dell Orto, & R. P. Marinelli, *Encyclopedia of Disability and Rehabilitation* (pp. 515-521). New York: MacMillan and Simon & Schuster.
- Magis, K. (2010). Community Resilience: An Indicator of Social Sustainability. *Society and Natural Resources*, 23(5), pp. 401-416.
- Maich, K., & Hall, C. (2016). *Autism Spectrum Disorder in the Ontario Context*. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc.

- Martinez, J., Pampalon, R., Hamel, D., & Raymond, G. (2004). *Vivre dans une collectivité rurale plutôt qu'en ville fait-il vraiment une différence en matière de santé et de bien-être?* Institut national de santé publique du Québec, Québec.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherches en intervention sociale*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches Qualitatives - Hors Série*(4), pp. 103-118.
- Michallet, B. (2009). Résilience. Perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. *Frontières*, 22(1-2), pp. 10-18.
- Molgat, M., & Trahan-Perreault, J. (2015). L'état de la recherche en travail social dans les communautés francophones minoritaires au Canada : une topographie thématique. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 21(2), pp. 36-70.
- Myers, D. G. (2013). *Psychologie* (éd. 10ième Édition). Paris, France: Médecine Sciences Publications. Éditions Lavoisier.
- Nugent, B. (2016). *Voix autistes franco-ontariennes. Blogue collaboratif. Savoir émique des jeunes et adultes autistes francophone de l'Ontario : Discours sur les inégalités sociales et de santé vers une reconnaissance de la neurodiversité*. Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa, École de service social.
- Olsson, L., Jerneck, A., Thoren, H., Persson, J., & O'Byrne, D. (2015). Why Resilience is Unappealing to Social Science: Theoretical and Empirical Investigations of the Scientific Use of Resilience. *Science Advances*, 1(4), pp. 1-11.
- Openden, D., Symon, J. B., Kern Koegel, L., & Koegel, R. L. (2006). Developing a Student Respite Provider System for Children with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8(2), pp. 119-123.

- Pfefferbaum, B., Van Horn, R. L., & Pfefferbaum, R. L. (2017). A Conceptual Framework to Enhance Community Resilience Using Social Capital. *Clinical Social Work Journal*, 45(2), pp. 102-110.
- Poirier, N., & Des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), pp. 1-18.
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), pp. 203-226.
- Regroupement des entités de planification des services de santé en français de l'Ontario et Alliance des réseaux ontariens de santé en français. (2015). *Énoncé de position commune sur l'offre active des services de santé en français en Ontario*. Consulté le août 2, 2018, sur http://rssfe.on.ca/upload-ck/Enonce_OffreActive_10mars15_FR.pdf
- Ruble, L. A., & McGrewb, J. H. (2007). Community Services Outcomes for Families and Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(4), pp. 360-372.
- Sabourin, P. (2010). L'analyse de contenu. Dans B. Gauthier, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (pp. 415-444). Québec: Les Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier, *Recherche sociale. De la Problématique à la collecte des données* (pp. 337-360). Québec: Les Presses de l'Université du Québec.
- Seery, M. D. (2011). Resilience: A Silver Lining to Experiencing Adverse Life Events? *Current Directions in Psychological Science*, 20(6), pp. 390-394.
- Sénéchal, C., & Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), pp. 245-260.

- Skinner, M. W., Rosenberg, M. W., Lovell, S. A., Dunn, J. R., Everitt, J. C., Hanlon, N., & Rathwell, T. A. (2008). Services for Seniors in Small-Town Canada: The Paradox of Community. *CJNR*, 40(1), pp. 80-101.
- Statistique Canada. (2017). *Prescott et Russell, Division de recensement, Ontario*. Consulté le 24 novembre 2017, sur Profil du recensement, Recensement de 2016: <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=CD&Code1=3502&Geo2=PR&Code2=01&Data=Count&SearchText=&SearchType=Begins&SearchPR=01&TABID=1&B1=All>
- Vincent, D. (2006). Comment mener une enquête auprès d'informateurs. Dans J. Létourneau, *Le coffre à outils du chercheur débutant* (pp. 161-173). Montréal: Les Éditions du Boréal.
- Warren, R. B., & Warren, D. I. (1977). *The Neighborhood Organizer's Handbook*. Indiana, États-Unis: University of Notre Dame Press.
- Wolfensberger, W. (2013). *A Brief Introduction to Social Role Valorization: A High-Order Concept for Addressing the Plight of Societally Devalued People, and for Structuring Human Services*. Plantagenet, Ontario: Valor Press.

ANNEXE 1 : LETTRE D'INFORMATION

Lettre d'information

Parents d'enfant sur le spectre de l'autisme habitant dans la région de Prescott-Russell

Titre du projet : L'influence d'une région : Des parents d'enfant sur le spectre de l'autisme et habitant dans Prescott-Russell nous parlent de leur réalité.

Directeur de mémoire :

Sébastien Savard
École de service social
Université d'Ottawa
(613) 562-5800
Poste 4351

Chercheure :

Karine Castonguay
Étudiante M.S.S
École de service social
Université d'Ottawa
(613) 315-2823

Bonjour,

Je suis Karine Castonguay, étudiante à la maîtrise en service social à l'École de service social de l'Université d'Ottawa.

Dans le cadre de ce projet de mémoire, j'aimerais rencontrer des parents francophones ayant un enfant ou adolescent sur le spectre de l'autisme habitant dans les comtés de Prescott-Russell. Je vous sollicite donc pour participer à cette étude. La période de recrutement se fera en mars 2018.

Cette contribution consisterait à participer à une entrevue semi-dirigée à l'endroit de votre choix d'une durée d'environ 60 à 90 minutes. Des questions concernant les services reçus de votre enfant et de votre expérience comme Franco-ontarien habitant dans une région rurale seront abordées.

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et la non-participation ne pourra en aucun cas résulter à une diminution de services offerts par l'organisation qui vous a transmis cette lettre.

Pour participer à cette recherche ou pour obtenir plus d'informations au sujet de l'étude, vous pouvez communiquer avec Karine Castonguay, chercheure au (613) 315-2823 et/ou au khenr102@uottawa.ca. Veuillez noter que la sélection des participants se fera sur la base du premier arrivé, premier servi.

Sincèrement,
Sébastien Savard
Professeur et Directeur de mémoire
École de service social
Université d'Ottawa

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN

GUIDE D'ENTREVUE INDIVIDUELLE AUPRÈS DE PARENT D'ENFANT SUR LE SPECTRE DE L'AUTISME ET HABITANT LA RÉGION DE PRESCOTT-RUSSELL

Données sociodémographiques

Combien d'enfants avez-vous?

Dans quel village habitez-vous? Depuis combien de temps? Avez-vous toujours habité à Prescott-Russell?

Travaillez-vous présentement? Est-ce que votre partenaire travaille? Combien d'heures par semaine travaillez-vous (le parent et sa/son partenaire)?

Quelle langue parlez-vous le plus souvent à la maison?

Mise en contexte

- Expliquez-moi comment vous avez obtenu le diagnostic de votre enfant (les étapes du processus). Avez-vous vécu certaines frustrations en lien avec ce processus?
 - Si oui, lesquelles?
- À quel âge votre enfant a-t-il reçu son diagnostic?
- Parlez-moi des changements familiaux et personnels dans votre vie suite à ce diagnostic.

Impact de la ruralité

- Selon vous, possédez-vous un bon réseau social?
 - Si oui, qui en fait partie?
 - Comment vous sentez-vous en sachant que vous avez un bon réseau?
 - Comment, concrètement, celui-ci vous aide dans votre expérience de parent?
 - Quel impact l'absence de réseau a-t-il sur votre vie?
- Comment le fait de vivre en milieu rural a un impact sur votre vie et sur votre accès aux services pour votre enfant ayant des besoins spéciaux?
- Est-il déjà arrivé de ne pas avoir accès à certains services dus à votre emplacement géographique?
- Que pensez-vous de l'accès aux services en milieu rural pour les parents qui ont un enfant à besoins spéciaux?

Impact de la langue

- Dans quelle mesure est-ce important pour vous de recevoir des services en français?
- Avez-vous besoin de demander des services en français ou ils vous sont habituellement automatiquement offerts?
- Avez-vous vécu des délais dans l'accès ou l'obtention de services en français? (Par exemple, temps d'attentes pour des rendez-vous, des services, des thérapies, des consultations auprès des spécialistes pour votre enfant)
- Y a-t-il des services que vous n'avez pas pu obtenir en français? Si oui, lesquelles? Quel impact est-ce que ça l'a eu sur vous?

Stratégies

- Ressentez-vous du stress lié à la navigation dans les services sociaux et de santé pour votre enfant? Comment évaluez-vous votre aisance ou votre capacité à naviguer dans les services sociaux et de santé pour votre enfant?
 - Vous sentez-vous assez informé et outillé?
 - Comment les services sociaux et de santé pourraient-ils être améliorés selon vous?
- Que faites-vous pour prendre soin de vous, de votre couple, de votre vie familiale?
- Quelles activités aimez-vous faire pour diminuer votre stress lors de périodes stressantes ou plus difficiles?
- Quels sont les aspects positifs à être parent d'un enfant sur le spectre de l'autisme?
- Quelles activités aimez-vous faire seul avec lui? Qu'aimez-vous faire en famille?
- Est-ce qu'il y a des intervenants sociaux ou professionnels de la santé qui font partie de votre réseau de soutien?
- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être fait de la part des systèmes pour vous aider à répondre à vos besoins ou à celui de votre enfant? Comment pourraient-ils vous aider à mobiliser certaines stratégies pour diminuer vos ressentiments?

Conclusion

- À la lumière de votre expérience, quelles améliorations pourraient être apportées pour mieux répondre aux besoins de services pour les parents francophones qui ont un enfant sur le spectre de l'autisme et qui vivent en milieu rural?
- Aimerez-vous ajouter tout autre commentaire? (Place pour faire entendre sa voix.)

ANNEXE 3 : CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

05/03/2018

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche



University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

Numéro du dossier / Ethics File Number

S-02-18-321

Titre du projet / Project Title

L'influence d'une région : Des parents d'enfant sur le spectre de l'autisme et habitant dans Prescott-Russell nous parlent de leur réalité.

Type de projet / Project Type

Mémoire de maîtrise / Master's major research paper

Statut du projet / Project Status

Approuvé / Approved

Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)

05/03/2018

Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)

04/03/2019

Équipe de recherche / Research Team

Chercheur / Researcher

Affiliation

Role

Karine CASTONGUAY

École de service social / School of Social Work

Chercheur Principal / Principal Investigator

Sébastien SAVARD

École de service social / School of Social Work

Superviseur / Supervisor

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments

550, rue Cumberland, pièce 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada

550 Cumberland Street, Room 154
Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

☎ 613-562-5387 • 📠 613-562-5338 • ✉ ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche



University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa, opérant conformément à l'*Énoncé de politique des Trois conseils* (2014) et toutes autres lois et tous règlements applicables, a examiné et approuvé la demande d'éthique du projet de recherche ci-nommé.

L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales ou Commentaires". Le formulaire « Renouvellement ou Fermeture de Projet » doit être complété quatre semaines avant la date d'échéance indiquée ci-haut afin de demander un renouvellement de cette approbation éthique ou afin de fermer le dossier.

Toutes modifications apportées au projet doivent être approuvées par le CÉR avant leur mise en place, sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques du projet. Les chercheurs doivent aviser le CÉR dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou pouvant affecter considérablement le déroulement du projet, rapporter tout événement imprévu ou indésirable et soumettre toute nouvelle information pouvant nuire à la conduite du projet ou à la sécurité des participants.

The University of Ottawa Research Ethics Board, which operates in accordance with the *Tri-Council Policy Statement* (2014) and other applicable laws and regulations, has examined and approved the ethics application for the above-named research project.

Ethics approval is valid for the period indicated above and is subject to the conditions listed in the section entitled "Special Conditions or Comments". The "Renewal/Project Closure" form must be completed four weeks before the above-referenced expiry date to request a renewal of this ethics approval or closure of the file.

Any changes made to the project must be approved by the REB before being implemented, except when necessary to remove participants from immediate endangerment or when the modification(s) only pertain to administrative or logistical components of the project. Investigators must also promptly alert the REB of any changes that increase the risk to participant(s), any changes that considerably affect the conduct of the project, all unanticipated and harmful events that occur, and new information that may negatively affect the conduct of the project or the safety of the participant(s).

Riana MARCOTTE

Responsable d'éthique en recherche / Protocol Officer

Pour/For **Barbara GRAVES** Président(e) du/ Chair of the **Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales et humanités / Social Sciences and Humanities Research Ethics Board**

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, Room 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

☎ 613-562-5387 • 📠 613-562-5338 • ✉ ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement

Parents d'enfant sur le spectre de l'autisme habitant dans la région de Prescott-Russell

Titre du projet : L'influence d'une région : Des parents d'enfant sur le spectre de l'autisme et habitant dans Prescott-Russell nous parlent de leur réalité.

Directeur de mémoire :

Sébastien Savard
École de service social
Université d'Ottawa
(613) 562-5800
Poste 4351

Chercheuse :

Karine Castonguay, Étudiante
M.S.S
École de service social
Université d'Ottawa
(613) 315-2823

But de l'étude :

Cette étude est réalisée dans le cadre de la maîtrise de Karine Castonguay, étudiante à la maîtrise en service social de l'École de service social de l'Université d'Ottawa.

Le projet vise à cerner la réalité des parents qui ont un enfant sur le spectre de l'autisme habitant la région de Prescott-Russell. Il tentera de déterminer l'impact de la ruralité et de l'appartenance à la communauté francophone sur l'expérience parentale de personnes ayant un enfant sur le spectre de l'autisme. Il tentera également d'identifier les stratégies efficaces adoptées par les parents ainsi que leur besoin pour améliorer leur expérience.

Participation :

En tant que parent francophone d'un enfant sur le spectre de l'autisme, j'accepte de participer à une entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ 60 à 90 minutes, lors de laquelle seront posées des questions concernant les services sociaux ou de santé reçus pour les besoins de mon enfant, ma navigation, en tant que francophone, dans ces services, ainsi que l'impact d'habiter à Prescott-Russell, une région rurale à forte densité de population francophone. J'accepte également que l'entrevue soit enregistrée sous format audio pour faciliter la transcription et l'analyse des données de la chercheuse.

En tout moment, le participant peut décider de se retirer du projet sans subir de conséquences négatives liées à cette décision.

Conservation des données :

Les bandes sonores des enregistrements ainsi que les transcriptions d'entrevue seront conservées dans l'ordinateur personnel de la chercheuse, lequel est muni d'un mot de passe et est en possession constante de celle-ci. Les documents papier seront également conservés au domicile personnel de la chercheuse dans un cabinet verrouillé. À la conclusion de l'étude, l'ensemble des documents (papier, électronique sur clé usb, audio) sera placé sous clé dans le bureau du directeur de mémoire pendant une période de cinq (5) ans et sera détruit par la suite.

Risques :

Les risques reliés à ma participation de cette étude sont très minimes. Certaines questions posées lors des entretiens pourraient engendrer des souvenirs difficiles ou un malaise émotionnel. Si une telle situation se présente, la chercheuse m'offrira le choix de prendre une pause, de remettre la séance ou encore de

me retirer de l'étude. Au besoin, la chercheuse pourra me diriger vers des personnes appropriées de mon entourage ou encore vers des ressources pertinentes comme le Centre de santé communautaire de l'Estrie.

Confidentialité et anonymat :

Aucune information permettant de m'identifier ne sera présente dans les rapports et autres publications issues de cette recherche. En effet, les noms des participants ne seront pas cités. Il n'y aura pas de descriptifs situationnels et/ou démographiques qui permettront d'identifier les participants, afin de préserver l'anonymat de chacun. Pour se référer aux participants, la chercheuse utilisera, dans le cadre de son mémoire de maîtrise, des pseudonymes. Les noms des participants seront gardés séparément des données d'entrevues. Les seules personnes qui auront accès à la véritable identité des participants seront la chercheuse et son directeur de mémoire.

Renseignements :

Pour plus d'informations au sujet de l'étude, je peux communiquer, soit avec Karine Castonguay, chercheuse, au (613) 315-2823 ou au khenr102@uottawa.ca, ou avec Sébastien Savard, directeur de mémoire, au (613) 562-5800 poste 4351 ou sebastien.savard@uottawa.ca.

Pour toutes les questions relatives à la déontologie, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550 rue Cumberland, pièce 154 au (613) 562-5387 ou ethics@uottawa.ca.

Consentement

J'ai lu et compris toute l'information relative à ce projet de recherche. Je comprends que je pourrai poser des questions pendant toute la durée de ma participation, à laquelle je pourrai mettre fin à tout moment sans fournir aucune justification et sans préjudice. Si jamais je décide de me retirer, les propos que j'ai tenus pendant l'entrevue jusqu'à mon retrait seront alors effacés de la bande sonore et retirés du corpus de recherche. Par la présente, je consens librement à participer à ce projet de recherche selon les conditions précisées plus haut.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant

Date

Je certifie avoir expliqué au signataire les objectifs et les implications du projet de recherche. Je déclare également avoir répondu clairement à ses questions et lui avoir indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre fin à sa participation au projet sans avoir à justifier de quelque manière que ce soit.

Signature de la chercheuse

Date