

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**LA PERCEPTION DES PARENTS QUANT À L'AUTODÉTERMINATION DE
LEUR ADOLESCENT.E AUTISTE**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
BIANCA BEAUMONT**

DÉCEMBRE 2021

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Les défis rencontrés lors de la période de transition vers la vie adulte justifient la pertinence de trouver différents moyens adaptés à la réalité de l'autisme pour soutenir et favoriser une transition harmonieuse chez les adolescents autistes, notamment par le biais du développement et de l'exercice de leur autodétermination. De plus, considérant l'importance du rôle des parents dans la période de transition vers la vie adulte et dans le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent, il devient également pertinent, voire essentiel, de tenir compte de leurs perceptions puisqu'elles ont été démontrées comme étant une variable prédictive du niveau global d'autodétermination (Regan, 2018). Ainsi, huit mères âgées de 35 à 50 ans ont été rencontrées individuellement dans le cadre d'un entretien semi-dirigé afin d'explorer leurs perceptions quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste. Un canevas d'entretien basé sur le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003) a été créé afin de structurer les échanges et de faciliter l'analyse du corpus. Une méthode d'analyse thématique a été utilisée dans le but de faire émerger des tendances, des similitudes ou des divergences dans les perceptions des parents. Cette étude qualitative à visée exploratoire a permis de (1) décrire les perceptions des parents quant aux capacités de leur adolescent à s'autodéterminer, (2) décrire les perceptions des parents quant au soutien et aux occasions

offertes dans le milieu familial favorisant le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent, (3) décrire les obstacles et les besoins perçus par les parents en lien avec le développement et l'exercice de l'autodétermination, (4) présenter le niveau d'appréciation général des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent et (5) présenter les perceptions et les préoccupations des parents quant à l'autodétermination future de leur adolescent autiste. Les résultats de recherches sont cohérents avec la littérature existante sur le sujet, ce qui suggère une certaine validité malgré le nombre restreint de participants. De nouveaux constats à explorer davantage dans le cadre de futures recherches ont également émergé de cette étude, dont la relation entre le besoin de soutien des adolescents.es autistes et la perception des parents, les impacts liés aux exigences du milieu scolaire sur la disponibilité des adolescents.es autistes à développer et à exercer des comportements autodéterminés à la maison ainsi que les avantages et les désavantages à utiliser les intérêts particuliers des adolescents.es autistes dans le développement de leur autodétermination. Différentes implications pour la pratique ont été mises en évidence, notamment en ce qui a trait à la création d'un guide d'instructions concret pour les parents afin de soutenir le développement des habiletés liées à l'autodétermination à la maison et l'adaptation des offres de services existantes dans les différentes régions du Québec dans le but de répondre plus fidèlement aux besoins des parents dans le temps et de favoriser un sentiment de confiance et d'*empowerment* parental.

Mots clés : Autodétermination, trouble du spectre de l'autisme, autisme, adolescent, transition vie adulte, parent, famille

Remerciements

C'est avec un grand sentiment de fierté et d'accomplissement que je dépose ce mémoire de maîtrise. Cela n'aurait toutefois pas pu être possible sans le soutien, la motivation et l'aide de certaines personnes qui me sont chères. C'est donc avec le cœur rempli de reconnaissance et de gratitude que j'écris ces brefs remerciements.

D'abord, je souhaite remercier Martin Caouette et Marie-Hélène Poulin qui ont fait office de guides et de mentors tout au long de ce processus de recherche. C'est à l'aide de votre accompagnement bienveillant et de votre approche collaborative que j'ai appris à me faire plus confiance dans ce beau projet et à mettre de l'avant mes forces. Ce fut un énorme plaisir de pouvoir travailler avec vous et d'avoir accès à vos expertises respectives dans les domaines de l'autodétermination et de l'autisme.

Par la suite, il est fondamental pour moi de prendre le temps de remercier ma famille qui a été présente pour moi à chaque étape de ce parcours. Papa, merci d'avoir semé en moi les valeurs de rigueur et de persévérance, sans lesquelles il m'aurait été impossible d'aller jusqu'au bout de ce projet. Tu es un modèle inspirant et stimulant qui me pousse à me dépasser à tous les jours. Maman, merci d'avoir été un pilier pour moi à

travers les hauts et les bas. Ton écoute et ta sensibilité m'ont permis d'avancer en gardant la tête haute malgré les différents défis rencontrés. Tu es une source de motivation et de réconfort dont je ne saurais me passer. Mon petit frère, merci d'avoir été une source d'équilibre pour moi dans les dernières années. Ton sens de l'humour ainsi que ta capacité à dédramatiser m'ont permis de garder les pieds sur terre et d'ajuster mes attentes face à moi-même. Chaque moment passé ensemble a pour effet de remplir mon réservoir de bonheur et me donne l'énergie de continuer d'avancer sur le bon chemin et j'en suis très reconnaissante.

Je tiens aussi à remercier les Fonds de Recherche du Québec – volet Société et Culture (FRQSC) qui ont cru en mon projet dès le début en m'offrant une bourse de recherche de maîtrise. Ces fonds m'ont permis de dédier davantage de temps à mon projet sans vivre de stress financier, ce qui a fait une différence significative pour moi lors de ce long parcours.

Finalement, la réalisation de ce projet n'aurait pu être possible sans la participation des huit mères qui ont acceptées de prendre de leur précieux temps en contexte de pandémie afin de répondre à mes questions de recherche. Chaque entretien m'a remplie d'admiration à votre égard. Vous faites un travail exceptionnel au quotidien et je vous remercie de m'avoir donné accès à un échantillon de votre réalité.

Table des matières

Sommaire	iii
Remerciements	iv
Liste des tableaux	xi
Liste des figures	xii
Introduction	13
CHAPITRE 1 Contexte et problématique	14
1.1 <i>Exposé du sujet de l'étude et du contexte</i>	15
1.2 <i>Problématique</i>	17
1.2.2 La période de transition vers la vie adulte.....	17
1.2.3 L'autodétermination chez les personnes autistes	22
1.2.4 S'intéresser à la perception des parents	28
CHAPITRE 2 Cadre conceptuel	35
2.1 <i>Le trouble du spectre de l'autisme</i>	36
2.2 <i>L'autodétermination</i>	43
2.2.1 Le modèle fonctionnel de l'autodétermination.....	45
2.2.2 Le modèle écologique de l'autodétermination	47
2.3 <i>Question de recherche</i>	47
CHAPITRE 3 Méthode	48
3.1 <i>Objectifs de recherche</i>	49
3.2 <i>Posture de l'étudiante-chercheure</i>	50
3.3 <i>Devis de recherche</i>	51

3.4 Stratégie de recrutement.....	52
3.5 Participants.....	54
3.6 Déroulement de la collecte de données.....	55
3.7 Outils de collecte de données	56
3.8 Certification éthique	57
3.9 Analyse des données de recherche	57
CHAPITRE 4 Résultats	62
4.1 Connaissances générales des parents quant à l'autodétermination	63
4.2 Perceptions des parents quant aux quatre composantes du modèle fonctionnel de l'autodétermination	64
4.2.1 Autonomie comportementale	64
Autonomie dans les routines et activités.....	65
Faire des choix	67
4.2.2 L'autorégulation	70
Réactions à l'environnement	70
Réactions face à la nouveauté et aux imprévus.....	75
Réactions face au milieu scolaire	76
Résolution de problèmes	78
Capacité à se fixer des buts.....	82
4.2.3 L'empowerment	87
Perception de contrôle sur sa vie	88
Sentiment de confiance en soi et en ses capacités.....	89
4.2.4 L'autoréalisation	91
La connaissance de soi	91
Le sentiment de fierté personnelle.....	92
Motivation	95
4.3 Appréciation générale des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste	97

4.3.1 Perceptions des parents quant à l'autodétermination actuelle de leur adolescent.e	98
Appréciation générale de l'autodétermination actuelle de leur adolescent.e	98
Évolution dans le temps	99
Influence du TSA sur l'autodétermination de leur adolescent.e	100
4.3.2 Perceptions des parents quant à l'autodétermination future de leur adolescent.e	102
Développement de l'autodétermination dans le futur	102
Priorités des parents en termes de développement des capacités liés à l'autodétermination .	104
Préoccupations des parents pour le futur	105
<i>4.4 Perceptions des parents quant à la composante de soutien permettant le développement et l'exercice de l'autodétermination</i>	<i>107</i>
4.4.1 Soutien requis par l'adolescent.e autiste	108
Besoins de soutien liés à la structure	108
Besoin de soutien dans les apprentissages	109
4.4.2 Soutien offert par les parents	110
Approches et attitudes du parent	110
Adaptations dans le milieu	112
Collaboration avec les partenaires	114
<i>4.5 Stratégies utilisées par les parents dans le milieu familial pour créer des occasions permettant le développement et l'exercice de l'autodétermination</i>	<i>117</i>
4.5.1 Occasions offertes par l'environnement familial	117
Interactions avec les parents	118
Miser sur le développement de l'autonomie	120
4.5.2 Occasions offertes à travers les expériences vécues	121
Responsabilisation	121
Exploration	122
<i>4.6 Freins perçus par les parents pour ce qui est de favoriser le développement et l'exercice de l'autodétermination chez leur adolescent.e</i>	<i>123</i>

4.7 Besoins soulevés par les parents pour favoriser le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e	130
CHAPITRE 5 Discussion	133
5.1 Perceptions des parents quant aux capacités d'autodétermination de leur adolescent.e autiste .	135
5.1.1 Capacités liées à la composante d'autonomie comportementale	135
5.1.2 Capacités liées à la composante d'autorégulation	137
5.1.3 Capacités liées à la composante d'empowerment	142
5.1.4 Capacités liées à la composante d'autoréalisation	143
5.1.5 Constats découlant des entretiens avec les parents	144
5.2 Perceptions des parents quant au soutien et aux occasions offertes dans le milieu familial favorisant le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e autiste	148
5.2.1 Soutien offert en milieu familial	150
5.2.2 Occasions offertes en milieu familial	154
5.3 Les obstacles et les besoins perçus par les parents en lien avec le développement et l'exercice de l'autodétermination	156
5.3.1 Les principaux obstacles soulevés par les parents.....	157
5.3.2 Les besoins des parents afin de favoriser le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e autiste	163
5.4 Niveau d'appréciation générale des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste.....	164
5.5 Les perceptions et les préoccupations des parents quant à l'autodétermination future de leur adolescent.e autiste	165
5.6 Implications pour la pratique et la recherche	166
CHAPITRE 6 Conclusion	174
Références	177
APPENDICE A Affiche de recrutement	184
APPENDICE B Lettre aux parents	186

APPENDICE C Formulaires de participation, d'information et de consentement	188
APPENDICE D Canevas d'entretien	195
APPENDICE E Certification éthique.....	199
APPENDICE F Ensemble des freins perçus par les parents	201

Liste des tableaux

Tableau

1. Portrait des caractéristiques des participantes et leur adolescent.e sur le spectre autistique.....	55
2. Perceptions des parents quant aux relations d'amitiés vécues par leur adolescent.e.....	72
3. Perceptions des parents quant aux différents types de buts de leur adolescent.e.....	83
4. Ensemble des freins perçus par les parents.....	202

Liste des figures

Figure

1. Le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003)46
2. Arbre thématique utilisé dans l'analyse des données de recherche (partie 1).....60
2. Arbre thématique utilisé dans l'analyse des données de recherches (partie 2).....61
3. Ensemble des freins perçus par les parents.....124
4. Impacts positifs et négatifs des intérêts particuliers chez les adolescents.es
autistes.....146

Introduction

La période de transition vers la vie adulte est une période charnière et anxiogène dans la vie des adolescents.es autistes. Or, l'autodétermination est désormais reconnue comme un facteur clé pour faciliter le déroulement de cette étape et assurer de meilleures retombées postsecondaires (Wehmeyer et al., 2013). Ainsi, afin de mieux soutenir le développement et l'exercice de l'autodétermination chez les adolescents.es autistes, il devient nécessaire de bien comprendre comment les comportements autodéterminés s'expriment et ce qui est mis en place dans l'environnement pour les favoriser. Pour ce faire, la perspective des différents acteurs impliqués doit être considérée afin d'assurer une cohérence et une optimisation des occasions offertes aux adolescent.es autistes visant le développement des habiletés liées à l'autodétermination. La présente étude porte sur la perception des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste. Il sera d'abord question du contexte et de la problématique entourant le sujet de recherche. Le cadre conceptuel, la méthodologie, puis les résultats de recherche seront ensuite présentés. Finalement, les résultats seront discutés et interprétés dans la discussion, puis les forces et les limites de l'étude seront relevées.

CHAPITRE 1

Contexte et problématique

Le premier chapitre de ce mémoire présente le contexte lié au problème de recherche. Différents facteurs contextuels ainsi que leurs relations seront présentés de manière à donner une orientation précise à la formulation de la problématique, à la question de recherche et à l'interprétation des résultats.

1.1 Exposé du sujet de l'étude et du contexte

En 2017, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a diffusé le *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* qui regroupent un ensemble de mesures ayant pour buts de favoriser le développement du plein potentiel et l'accomplissement des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de soutenir leurs proches. Comme les besoins des personnes autistes varient dans le temps, le MSSS a ciblé huit axes d'intervention pour répondre aux besoins des adultes en considérant leur projet de vie ainsi que pour répondre aux besoins des familles (MSSS, 2017). Le Plan d'action illustre également le besoin de diversification de la recherche, plus particulièrement auprès des adolescents et des jeunes adultes autistes.

À l'adolescence, les personnes autistes vivent plusieurs défis liés à leur condition. Or, la période de transition vers la vie adulte peut présenter des défis supplémentaires pour celles-ci. Le développement de leur autodétermination s'avère toutefois être une avenue leur permettant d'avoir de meilleures retombées postsecondaires. Afin de favoriser le développement et l'exercice de l'autodétermination de l'adolescent autiste, une cohésion est nécessaire entre ses différents milieux de vie. Cependant, il y a relativement peu d'informations dans la littérature sur la manière dont les parents soutiennent le développement des attitudes, des connaissances et des compétences de leur enfant pour leur permettre de s'autodéterminer (Carter *et al.*, 2013). De la même manière, il n'y a que très peu d'études qui s'intéressent à l'implication de la famille dans le développement de l'autodétermination. En effet, la grande majorité des études sur l'autodétermination des adolescents portent sur le rôle des éducateurs et des établissements scolaires (Regan, 2018). Or, l'écart que soulèvent Hume *et al.* (2018) entre les perceptions des parents, du personnel scolaire et des adolescents autistes témoigne de la pertinence de s'intéresser aux perceptions de chacun puisqu'elles apportent toutes une vision unique de la problématique. Ainsi, le fait de comprendre les divergences dans les perceptions des différents milieux permettrait de mettre en évidence les changements à apporter de manière écosystémique dans le but d'offrir le plus d'occasions possible aux adolescents autistes de s'autodéterminer et de mieux adapter les occasions offertes à ces derniers en fonction de leurs capacités (Tomaszewski *et al.*, 2020). Pour ce faire, une meilleure compréhension générale de l'autodétermination des adolescents autistes est nécessaire, ce qui implique inévitablement de dresser un portrait global découlant des informations

recueillies auprès de chaque milieu de vie. Considérant qu'il y a davantage de littérature sur la perception du milieu scolaire (Humes et al., 2018), la perception des parents demeure une avenue à explorer et à approfondir dans la recherche.

Différents facteurs sont à considérer dans la compréhension de la problématique de la présente étude. D'abord, il sera question des particularités de la période de transition vers la vie adulte des adolescents autistes ainsi que des informations pertinentes en lien avec le développement et l'exercice de l'autodétermination de ces derniers. Finalement, la pertinence de s'intéresser à la perception des parents sera abordée.

1.2 Problématique

Cette section présente les informations pertinentes issues des résultats de recherches existantes en lien avec le sujet à l'étude. Une recension de la littérature a été effectuée afin de situer la problématique en se basant sur les connaissances empiriques récentes et pertinentes.

1.2.2 La période de transition vers la vie adulte

La fin des études secondaires représente une période de transition charnière dans le développement des adolescents.es et des jeunes adultes autistes. En effet, cette période implique de se préparer à quitter l'école pour se diriger vers une vie autonome en appartement, vers des études supérieures, vers le marché du travail, ou bien, vers des

activités sociales ou de loisirs. Toutefois, les adolescents.es autistes terminent fréquemment l'école secondaire sans le soutien, les compétences et l'expérience nécessaires pour les préparer à la vie adulte (Carter, Austin et Trainor, 2012). Comparativement à l'ensemble de leurs pairs, les élèves autistes ont les plus faibles retombées postsecondaires en termes d'employabilité, d'éducation supérieure, d'hébergement autonome et de participation à des activités communautaires (Shattuck *et al.*, 2012 ; Newman, Wagner, Cameto et Knokey, 2009). Certaines caractéristiques ou difficultés associées au TSA permettent de mettre en lumière quelques défis rencontrés chez les personnes autistes lors de cette période de transition. Dans un premier temps, la transition entraîne régulièrement une augmentation du niveau d'anxiété chez ceux-ci alors qu'il est démontré que les personnes autistes présentent, à la base, un niveau d'anxiété supérieur à la moyenne (Cheak-Zamora, Teti et First, 2015). L'imprévisibilité associée à la période de transition est également particulièrement stressante pour les adolescents sur le spectre autistique qui peuvent avoir de la difficulté à s'adapter aux changements et aux nouvelles responsabilités (Taylor, Cobigo et Ouellette-Kuntz, 2019). En effet, les difficultés d'adaptation face aux changements dans la routine ou dans l'environnement sont typiques chez les personnes autistes. Ces transitions entraînant souvent des changements majeurs dans leur vie et peuvent entraîner une augmentation du risque de développer des problèmes de santé mentale (Test, Smith et Carter, 2014). Dans le cadre de leur recherche qualitative, Cribb, Kenny et Pellicano (2019) ont rapporté que les adolescents autistes aspiraient à vivre de manière indépendante et à atteindre leurs buts, mais qu'ils avaient l'impression que le processus de transition allait simplement leur

prendre plus de temps et que l'un des plus gros obstacles à surmonter était le maintien de leur santé mentale. La motivation peut aussi être vécue différemment chez certains, considérant qu'ils ont des difficultés au niveau de la pensée abstraite, ce qui rend complexe le fait de conceptualiser la vie après l'école et de s'y intéresser (Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli, 2017). De plus, les personnes autistes peuvent, par exemple, avoir du mal à comprendre la relation entre les notions qu'elles ont apprises dans différentes situations à l'école et à intégrer de nouvelles informations provenant d'un autre contexte comme le milieu de travail. Le tout peut nuire à la généralisation des apprentissages (Fullerton et Coyne, 1999). Les adolescents sur le spectre autistique ont aussi soulevé des obstacles en lien avec la planification, l'organisation, la projection dans le futur, la prise de décision, l'identification d'intérêts divers, l'autorégulation et leur fonctionnement adaptatif pour ce qui était d'atteindre un meilleur niveau d'autonomie durant la transition (Cribb, Kenny et Pellicano, 2019). Les difficultés concernant la communication et les interactions sociales peuvent aussi freiner l'implication de la personne autiste dans la planification de sa transition vers la vie adulte, notamment en ce qui a trait au fait de communiquer ses préférences et ses désirs pour orienter la démarche et les retombées visées (Field et Hoffman, 1999). Dans le même sens, les jeunes personnes autistes ont fréquemment des contacts sociaux limités alors que les compétences liées aux habiletés sociales dans les interactions sont jugées comme étant fondamentales pour la réussite de la transition vers la vie adulte (Cribb, Kenny et Pellicano, 2019). En ce sens, la grande hétérogénéité des profils chez les adolescents sur le spectre autistique combinée à l'éventail de possibilités en termes de retombées postsecondaires implique nécessairement

une planification minutieuse et individualisée de la transition vers la vie adulte (Test, Smith et Carter, 2014).

La littérature démontre également que, comparativement aux autres élèves, les adolescents autistes sont moins impliqués dans leur processus de planification de transition vers la vie adulte, limitant ainsi leur contribution dans la réflexion et l'établissement de leur projet de vie (Hume *et al.*, 2018). En effet, Hume *et al.* (2018) expliquent que, souvent, la perspective des enseignants ou des éducateurs en milieu scolaire est favorisée afin d'orienter la transition des adolescents autistes. Il a été démontré que les employés du milieu scolaire sont également les participants s'impliquant le plus activement dans la planification de la transition auprès de ce groupe d'élèves. Or, en questionnant directement les adolescents autistes, Humes *et al.* (2018) ont démontré que ces derniers ont un niveau de volonté et de motivation élevé pour ce qui est de travailler sur le développement de nouvelles habiletés dans le cadre de leur démarche de transition vers la vie adulte pour avoir de meilleures retombées postsecondaires.

Lee et Carter (2012) ont mis en évidence sept éléments favorisant une transition de qualité pour les adolescents autistes, soit les services et le soutien individualisé basés sur les forces individuelles de la personne, les expériences d'emploi précoces et positives, une collaboration significative entre les partenaires, le soutien et les attentes élevées de la famille, la mise de l'avant de l'autodétermination et l'indépendance, l'apprentissage de compétences sociales et liées à l'emploi et l'offre de support nécessaire en milieu de

travail. En ce sens, Lee et Carter (2012) abordent le concept d'autodétermination comme un facteur de réussite à la suite de l'émergence grandissante de ce concept au sein des pratiques éducatives en milieu scolaire auprès des élèves du secondaire, mais également découlant plus précisément des résultats de recherche de Wehmeyer *et al.* (2010). Ceux-ci démontrent que le développement d'habiletés liées à l'autodétermination chez les adolescents ayant des besoins particuliers est très favorable lorsque travaillé en prévision de la transition vers la vie adulte. À vrai dire, l'autodétermination représente actuellement une variable prédictive d'une transition plus efficace et positive chez les jeunes ayant diverses problématiques, notamment en termes de retombées postsecondaires (Wehmeyer *et al.*, 2013). Dans ce contexte, l'autodétermination peut se définir comme étant :

[...] une combinaison de capacités, de connaissances et de croyances qui favorisent l'adoption de comportements autorégulés, autonomes et orientés vers un but. L'autodétermination nécessite une connaissance de ses forces et ses limites, en plus d'une croyance en ses capacités d'agir efficacement. En agissant sur la base de ces compétences et attitudes, les personnes ont une plus grande capacité à exercer un contrôle sur leur vie et à assumer un rôle d'adulte accompli au sein de la société. (Traduction libre, tiré de Field, Martin, Miller, Ward et Wehmeyer, 1998. p. 2)

Toutefois, encore peu d'études s'intéressent au concept d'autodétermination spécifiquement chez les adolescents.es autistes, bien qu'il s'agisse d'un sujet en émergence. La théorie entourant le concept d'autodétermination sera présentée de manière plus approfondie au chapitre 2.

1.2.3 L'autodétermination chez les personnes autistes

D'abord, il a été démontré que les adolescents autistes ont un niveau global d'autodétermination plus faible que l'ensemble de leurs pairs présentant d'autres conditions (Wagner *et al.*, 2007). En effet, les adolescents autistes peuvent avoir davantage de difficulté dans le développement et dans l'exercice de plusieurs habiletés associées à l'autodétermination telles que la connaissance de soi, la capacité à faire des choix, à prendre des décisions, à se fixer des buts, à résoudre des problèmes, à démontrer une autonomie sociale ainsi qu'à s'autoréguler (Wehmenyer *et al.*, 2010). Une étude récente a toutefois identifié plusieurs facteurs personnels agissant comme variables prédictives du niveau d'autodétermination chez les adolescents sur le spectre autistique, soit l'âge, les habiletés cognitives, la sévérité du trouble, les habiletés sociales et les comportements adaptatifs (Regan, 2018). L'âge de la personne s'inscrivait de manière congruente avec la trajectoire développementale de l'autodétermination dans le sens où plus une personne vieillit et accumule de l'expérience et des apprentissages, plus elle développe des attitudes et des comportements autodéterminés (Regan, 2018). Les résultats de Cribb, Kenny et Pellicano (2019) vont dans le même sens en rapportant que les adolescents autistes ainsi que leurs parents nommaient avoir cheminé de manière significative dans le temps et voir une progression sur le plan de la maturité excédant parfois même les attentes initiales des parents à leur égard. Pour ce qui est des habiletés cognitives, l'auteure suggère que les jeunes autistes ayant de plus faibles capacités cognitives requièrent normalement davantage de soutien et d'accompagnement de la part des adultes (parents, éducateurs, enseignants, etc.) ce qui implique qu'ils exercent moins

d'habiletés liées à l'autodétermination au quotidien (Regan, 2018). Les adolescents sur le spectre autistique ainsi que leurs parents ont soulevé les difficultés de planification et d'organisation, les défis dans la résolution de problème et dans la projection dans le temps comme étant les principaux obstacles en lien avec les habiletés cognitives en vue d'atteindre leurs buts (Cribb, Kenny et Pellicano, 2019). Dans la même optique, plus le niveau de sévérité du TSA ou de besoins de la personne est élevé, en ce qui a trait à la communication sociale et aux comportements répétitifs/retraits, plus le niveau d'autodétermination global sera faible puisque ces composantes interfèrent directement avec le fonctionnement et les interactions de la personne (Regan, 2018). Au contraire, un niveau d'habiletés sociales élevé permet à l'adolescent d'avoir plus d'occasions d'interactions pour pratiquer et développer différentes habiletés liées à l'exercice de l'autodétermination (Regan, 2018). Finalement, toujours selon Regan (2018), de meilleures capacités d'adaptation permettent à la personne d'exercer différents comportements autodéterminés au quotidien tels que faire des choix, prendre des décisions et s'autoréguler, ce qui prédit également un niveau global d'autodétermination plus élevé. La recherche de Tomaszewski *et al.* (2020) a, par la suite, démontré que les comportements adaptatifs représentaient une variable prédictive significative de l'autodétermination chez les adolescents autistes.

D'autres auteurs ont identifié certaines limites propres au TSA qui pouvaient freiner le développement ou l'exercice de l'autodétermination. En effet, les défis en lien avec la connaissance de soi, l'apprentissage et l'organisation chez les personnes sur le

spectre autistique ont été identifiés comme étant des variables critiques leur permettant d'acquérir la compréhension sociale, la conscience de soi et les comportements autodirigés nécessaires au développement de l'autodétermination (Fullerton et Coyne, 1999). En outre, les personnes autistes démontrent souvent des intérêts très précis et intenses pour un sujet en particulier, ce qui peut impliquer que lorsqu'une personne autiste se concentre sur une poursuite de vie particulière, cela peut mener à un manque de considération des autres options qui s'offrent à elle et à l'exclusion catégorique d'autres alternatives (Fullerton et Coyne, 1999).

D'un autre côté, certaines stratégies ont été soulevées dans la littérature pour favoriser le développement de l'autodétermination lors de la transition vers la vie adulte. Premièrement, faire vivre des expériences concrètes aux adolescents autistes favorise une prise de conscience de ce que pourrait être leur vie après l'école et, ainsi, mieux comprendre la nécessité de planifier une transition et de développer leur autodétermination. Ils seront donc plus susceptibles de s'approprier leurs projets de vie favorisant le développement de leur autonomie et de leurs compétences pour, finalement, faire émerger une motivation intrinsèque, un sentiment de contrôle et une meilleure participation dans la planification de leur transition (Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli, 2017). Deuxièmement, l'engagement dans la transition est plus élevé lorsque l'accent est mis sur les aspirations de l'adolescent et lorsqu'une approche optimiste et flexible est utilisée. En effet, il est important de voir les réussites autant que les échecs comme étant des situations d'apprentissages. Il est aussi nécessaire d'aider l'adolescent à

concevoir qu'il peut changer d'avis et qu'il y a différents moyens possibles pour réaliser ses aspirations (Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli, 2017). La fixation d'objectifs facilite également le développement d'une vision d'ensemble et le maintien de la motivation à long terme. La microgradation de ceux-ci est toutefois essentielle afin de faire vivre des succès et de voir la progression vers l'atteinte de ses buts (Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli, 2017). L'utilisation de supports visuels et de scénarios sociaux sont aussi des éléments importants pour soutenir la transition ainsi que le développement d'habiletés liées à l'autodétermination. En effet, cela permet de s'adapter au style de communication et d'apprentissage de la personne autiste, de faciliter la compréhension de certains concepts ou situations sociales complexes, d'offrir des choix concrets ainsi que d'orienter la personne dans le temps et l'espace pour assurer une disponibilité et une ouverture face aux apprentissages (Fullerton et Coyne, 1999). Troisièmement, un autre élément particulièrement important pour favoriser le succès de cette démarche est la planification précoce de la transition. Comme mentionné précédemment, les personnes autistes sont fréquemment confrontées à des niveaux d'anxiété élevés associés à la transition, au changement et à l'imprévisibilité. Cette anxiété est susceptible d'être amplifiée par l'incertitude de ne pas savoir ce qu'il va arriver après la fin du secondaire, ce qui démontre donc la nécessité d'une préparation et d'un accompagnement adaptés à leurs besoins (Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli, 2017). Les études suggèrent, en effet, que les personnes autistes ont le potentiel de développer des comportements autodéterminés si les bonnes stratégies d'interventions et d'accompagnement sont mises en place (Wehmeyer *et al.*, 2010). D'ailleurs, le fait que

les personnes autistes sont confrontées à des défis particuliers pouvant freiner le développement de l'autodétermination ne devrait pas affecter la valeur donnée à ce concept ni leur droit de la développer. Cela devrait plutôt influencer les différentes stratégies qui peuvent être sélectionnées pour promouvoir l'autodétermination et leur permettre de l'exercer (Field et Hoffman, 1999). En ce sens, il devient essentiel de porter une attention particulière au développement et à l'exercice de l'autodétermination chez les adolescents et les jeunes adultes autistes dans une optique de préparation à la transition vers la vie adulte et d'amélioration des retombées postsecondaires éventuelles.

En outre, l'importance de la collaboration entre le milieu scolaire, les professionnels et le milieu familial a été soulevée dans la littérature pour favoriser le développement et l'exercice de l'autodétermination des adolescents.es autistes. En effet, la recherche de Martinez-Tur *et al.* (2015) confirme que la communication entre les parents et les partenaires est un précurseur à l'expression d'attitudes positives par les membres de la famille face à l'autodétermination et qu'une attitude positive chez les parents augmente la fréquence de comportements autodéterminés à la maison. Un niveau élevé d'échanges mutuels à propos de l'autodétermination sur le plan organisationnel est également associé à une meilleure cohérence entre les travailleurs et les membres de la famille, ce qui transparaît notamment dans leurs attitudes par rapport à l'autodétermination (Martinez-Tur *et al.*, 2018). Selon les mêmes auteurs, dans la pratique, il devient nécessaire de générer des attitudes positives mutuelles afin de favoriser l'engagement de chaque parti dans les actions qui améliorent l'autodétermination. Lee et

Carter (2012) ont aussi soulevé qu'une collaboration continue et efficace entre les différents systèmes de soutien est essentielle pour assurer une transition réussie vers la vie adulte. Tomaszewski *et al.* (2020) vont dans le même sens et ajoutent que les parents et les éducateurs jouent un rôle critique pour ce qui est d'offrir des occasions dans l'environnement afin de permettre aux adolescents autistes de développer leurs capacités. Leurs résultats ont toutefois démontré une divergence dans les perceptions de chacun quant aux occasions offertes pour favoriser l'autodétermination, ce indique que la communication était limitée entre les deux milieux et que ceux-ci ne s'engageaient pas de manière commune dans la création d'un équilibre entre les capacités de l'adolescent et les occasions dans l'environnement favorisant l'autodétermination. Les résultats de Tomaszewski *et al.* (2020) démontrent effectivement l'importance de la communication entre le milieu scolaire et le milieu familial ainsi que l'importance de considérer les différentes perspectives lorsqu'il est question de développer le projet de vie des adolescents autistes. D'ailleurs, plusieurs auteurs mettent en évidence des divergences dans les perspectives des parents et des éducateurs. Ceux-ci n'ont pas les mêmes priorités lors de la période de transition ni les mêmes perceptions quant aux forces, aux capacités, aux besoins et aux préférences des adolescents autistes (Hume *et al.*, 2018). Or, les parents représentent l'influence la plus constante dans le temps, et ce, particulièrement après les études secondaires ou lorsque l'adolescent autiste ne reçoit plus de services. Ainsi, leurs perceptions quant à la valeur et à la pertinence de miser sur l'autodétermination auront une influence à long terme sur le développement et l'exercice de celle-ci chez leur adolescent sur le spectre autistique (Carter *et al.*, 2013). Toutefois, il n'y a que très peu

d'études qui s'intéressent à l'implication de la famille dans le développement de l'autodétermination. En effet, la grande majorité des études portent sur le rôle des éducateurs et des établissements scolaires (Regan, 2018). Il a aussi été démontré que la mise en place d'efforts synchronisés et cohérents entre le milieu scolaire et le milieu familial pourrait accroître à la fois le nombre et la diversité d'occasions de développement des habiletés liées à l'autodétermination chez la personne autiste, et ce, même s'il y a relativement peu d'informations sur la manière dont les parents soutiennent le développement des attitudes, des connaissances et des compétences pour permettre à leur enfant de s'autodéterminer (Carter *et al.*, 2013).

1.2.4 S'intéresser à la perception des parents

En tant que première source de soutien et d'influence dans la vie de leur enfant, les parents détiennent un point de vue unique et global pour observer et promouvoir le développement de l'autodétermination. De même, comparativement au personnel scolaire, ceux-ci ont accès à un contenu expérientiel très riche provenant des différents milieux de vie de l'enfant en plus de leurs propres observations. Cela leur permet ainsi de juger et de faire un portrait très juste de leurs forces et de leurs besoins en ce qui a trait aux habiletés liées à l'autodétermination (Carter *et al.*, 2013). Les parents sont encore très impliqués à l'adolescence et ont un rôle crucial à jouer par rapport à la transition vers la vie adulte (Regan, 2018). En effet, les familles représentent la principale source de soutien dans la vie de leur adolescent lors de la période de transition vers la vie adulte. Lee et Carter (2012) précisent que les parents jouent un rôle important dans le façonnage de

l'identité de leur adolescent, dans les échanges sur les avenues potentielles après le secondaire (poursuivre les études ou se trouver un emploi) et dans les encouragements favorisant l'implication précoce de l'adolescent au sein de la communauté (bénévolat ou expérience d'emploi). Durant l'adolescence, le soutien émotionnel et instrumental offert par les parents représente d'ailleurs un facteur clé à l'accès et à la poursuite des activités liées à l'emploi (Lee et Carter, 2012). D'ailleurs, comparativement au milieu scolaire, les parents sont ceux qui discutent le plus souvent de la vie après l'école avec leur adolescent autiste, donc, ils sont ceux qui sont les plus enclins à offrir des occasions et des encouragements pour favoriser l'engagement de leur adolescent dans son processus de transition. Aussi, en favorisant ce type de conversations à la maison, les adolescents autistes deviennent plus conscients des enjeux entourant la transition et ont davantage l'occasion de partager leur propre perspective qu'en milieu scolaire (Griffin, Taylor, Urbano et Hodapp, 2014). L'implication familiale durant ce processus de transition a effectivement été associée à de meilleures retombées postsecondaires chez les jeunes autistes (Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli, 2017). De plus, l'implication de la famille demeure un facteur essentiel dans le développement et l'expression de l'autodétermination (Field et Hoffman, 1999). Toujours selon Field et Hoffman (1999), la famille a deux rôles essentiels en ce qui a trait à l'autodétermination, soit aider leur adolescent autiste à développer les connaissances, les compétences et les croyances formant l'autodétermination et lui offrir, par le biais d'interactions, les occasions et le renforcement nécessaires pour agir de manière autodéterminée. Les interactions familiales qui favorisent l'acquisition et l'exercice de l'autodétermination comprennent les

occasions de développement des habiletés sociales (communication, négociation, résolution de conflits), la possibilité de faire des choix, d'exprimer une opinion, d'explorer ses options, de prendre des risques appropriés, d'apprendre de ses erreurs, de donner du temps privé et individuel pour favoriser le développement de l'autonomie, d'offrir de la rétroaction honnête et positive et, finalement, d'aider à construire l'estime et la connaissance de soi à travers l'écoute empathique (Field et Hoffman, 1999). Turnbull et Turnbull (1996) avaient également identifié quatre composantes familiales qui influencent le développement de l'autodétermination, soit les caractéristiques de la famille (système de valeurs, style de coping, etc.), les interactions familiales (rôles, cohésion, résolution de conflits, etc.), les fonctions familiales (financière, affective, éducative, etc.) et le développement de la famille dans le temps (stades développementaux, transitions, adaptabilité, etc.) Dans le même sens, l'étude de Regan (2018) a identifié trois facteurs familiaux qui prédisent le niveau d'autodétermination chez les adolescents autistes, soit le revenu familial, l'*empowerment* de la famille et la perception des parents quant à l'autodétermination de leur enfant. Un meilleur revenu familial prédisait significativement un meilleur accès à des services et à des activités communautaires et d'éducation postsecondaire. En outre, l'*empowerment* familial est aussi un fort prédicteur du niveau d'autodétermination. Une famille qui s'implique activement dans la planification de la transition et qui a une perception positive des services reçus aura un plus grand sentiment de contrôle et servira de modèle à l'adolescent en renforçant l'expression de son propre *empowerment*. Finalement, la perception des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent a aussi été identifiée comme étant une variable prédictive. En fait, les

adolescents démontrent des retombées postsecondaires plus positives et un niveau d'autodétermination global plus élevé lorsque les parents ont des attentes élevées à leur égard.

De plus, l'étude de Dieleman, Moyson, Pauw, Prinzie et Soenens (2018) démontre que le fait d'avoir un enfant autiste implique, pour les parents, des modifications fondamentales de leurs objectifs de vie, de leurs valeurs et de leurs aspirations. Les parents rapportent fréquemment que les stratégies parentales typiques ne sont pas suffisantes pour leur enfant sur le spectre autistique, ce qui les force à chercher des solutions créatives, à chercher de l'aide et à se créer de nouveaux styles parentaux. Ainsi, avoir un enfant autiste a des impacts considérables non seulement sur leurs pratiques éducatives, mais également sur leur propre identité. Aussi, être parents d'un enfant autiste entraîne d'importants défis sur le plan de leurs besoins psychologiques et de nombreuses adaptations dans les interactions avec leur enfant. Ceux-ci doivent, en effet, modifier leurs pratiques parentales à plusieurs niveaux, comme dans la manière de démontrer leur affection à leur enfant et dans leur style de communication. Leur recherche soulève que les principales conséquences vécues par les parents ayant un enfant sur le spectre autistique sont la diminution du sentiment d'efficacité personnelle, une augmentation du niveau de stress, des problèmes physiques et psychologiques, une diminution du niveau de satisfaction dans le couple et des enjeux financiers. Souvent, les grandes particularités et spécificités quant à l'éducation d'un enfant autiste amènent les parents à douter d'eux-mêmes et parfois à perdre confiance en leurs propres compétences parentales (Dieleman, Moyson, Pauw,

Prinzie et Soenens, 2018). Par ailleurs, il est possible que les parents ne soient pas familiers avec le concept d'autodétermination et avec l'ensemble des différentes occasions qui peuvent être offertes dans le milieu familial au quotidien pour la développer, ce qui peut également influencer leurs perceptions (Regan, 2018). Cribb, Kenny et Pellicano (2019) ajoutent que la majorité des parents dans leur échantillon de recherche avaient l'impression qu'il était très difficile de recevoir du soutien et encore plus le bon type de soutien. Ceux-ci avaient aussi l'impression que leur adolescent aurait besoin de soutien à long terme, notamment en ce qui a trait à l'autorégulation et à leurs défis sur le plan de la santé mentale (ex. anxiété). Le manque de soutien pour les adultes autistes les amenait également à douter du fait que leur adolescent serait en mesure de vivre de manière indépendante comme souhaité. Ils croyaient que leur adolescent habiterait avec eux longtemps et plusieurs ont rapporté se sentir extrêmement anxieux face à leur futur et à celui de leur adolescent. Toutefois, les parents ont soulevé l'importance pour eux d'aider leur adolescent à développer leur autonomie en les amenant à considérer leurs choix, à résoudre des problèmes, à prendre activement des décisions et à anticiper les retombées de celles-ci (Cribb, Kenny et Pellicano, 2019).

Les résultats de Dieleman, Moyson, Pauw, Prinzie et Soenens (2018) ont mis en évidence quatre types de pratiques parentales essentielles soulevées par les parents d'enfants autistes, soit d'offrir du soutien relationnel, de soutenir l'autonomie, de miser sur les compétences et adapter les comportements parentaux. Il a aussi été démontré dans cette étude que les parents sont davantage en mesure de soutenir le besoin d'autonomie de

leur adolescent lorsque leurs propres besoins sont comblés. En effet, le niveau de satisfaction des besoins des parents est directement lié à leurs comportements pour soutenir l'autodétermination. En d'autres mots, les parents adoptent des comportements favorables au développement et à l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent lorsque leurs propres besoins sont comblés, mais qu'ils adoptent des comportements défavorables au soutien de l'autodétermination lorsque leurs besoins ne le sont pas. Il faut donc s'attarder autant aux comportements des parents qu'à leurs besoins puisqu'ils s'influencent entre eux (Dieleman, Moyson, Pauw, Prinzie et Soenens, 2018). De plus, les parents qui perçoivent leur adolescent comme étant plus autodéterminé sont plus enclins à promouvoir et à supporter le développement et l'exercice de l'autodétermination chez ceux-ci. Les parents qui perçoivent leur enfant comme étant peu autodéterminé ou plus dépendant offrent moins d'occasions pour soutenir l'autodétermination de leur enfant (Regan, 2018). Aussi, Hume *et al.* (2018) démontrent que les parents ont tendance à évaluer de manière plus sévère les habiletés liées à l'autodétermination chez leur adolescent autiste comparativement aux adolescents eux-mêmes et aux enseignants.

S'intéresser plus spécifiquement aux perceptions des parents devient donc fondamental afin de comprendre leur point de vue quant à l'autodétermination de leur adolescent sur le spectre autistique. Une meilleure compréhension de leurs perceptions permettrait éventuellement d'adapter les pratiques visant le développement de l'autodétermination à la maison en fonction de leur réalité et de leurs besoins. Cela permettrait également de favoriser une meilleure collaboration entre les différents milieux

(ex. maison et école) ou partenaires (ex. intervenant social) et de faciliter la communication entre eux grâce au développement d'une compréhension mutuelle. Le souhait étant, au bout du compte, de permettre à chaque milieu d'adopter des approches et des pratiques cohérentes pour optimiser le développement et l'exercice de l'autodétermination des adolescents.es autistes afin de faciliter la période de transition vers la vie adulte.

CHAPITRE 2

Cadre conceptuel

Le chapitre 2 vise à présenter le cadre conceptuel et les modèles théoriques sur lesquels se base le projet de recherche. L'analyse (Chapitre 3) ainsi que l'interprétation des résultats de recherche (Chapitre 4) seront structurées de manière cohérente aux informations présentées dans ce chapitre.

2.1 Le trouble du spectre de l'autisme

Selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une condition neurodéveloppementale qui s'exprime, dès le jeune âge, par des difficultés persistantes altérant le fonctionnement quotidien dans deux domaines, soit celui de la communication et des interactions sociales, et celui du caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités de la personne, et ce, dans plusieurs contextes. De manière plus spécifique, les défis rencontrés au quotidien en ce qui a trait au premier domaine se traduisent par des déficits au niveau de la réciprocité sociale ou émotionnelle ; de la communication non verbale et du développement, du maintien et de la compréhension des relations interpersonnelles. Pour ce qui est des particularités du deuxième domaine, celles-ci peuvent se manifester par un caractère stéréotypé/répétitif des mouvements, du langage ou de l'utilisation de certains objets ; par une intolérance aux changements et une rigidité face aux routines ou aux comportements ritualisés ; par des intérêts intenses, précis et anormaux ; et,

finalement, par un intérêt particulier pour les stimulations sensorielles ou une hypo/hyper sensibilité à celles-ci. L'entièreté des manifestations liées au TSA s'inscrit sur un continuum en termes de sévérité des symptômes et d'impacts sur le fonctionnement au quotidien (APA, 2013).

En effet, toujours selon le DSM-5, il existe trois niveaux de sévérité du TSA qui varient selon le besoin de soutien qui est requis par la personne à un moment donné, soit le niveau 1 : *Nécessitant de l'aide*, le niveau 2 : *Nécessitant une aide importante* et le niveau 3 : *Nécessitant une aide très importante*. Un niveau de sévérité est normalement attribué au domaine de la communication sociale et au domaine des comportements restreints et répétitifs de manière séparée. D'ailleurs, la sévérité des symptômes peut varier dans le temps et en fonction des contextes, des stades de développement ou des milieux de vie. Un domaine peut aussi se situer sous le premier niveau de sévérité selon les caractéristiques et le niveau d'adaptation de la personne (APA, 2013).

En 2018, une étude sur la prévalence et les corrélats du TSA chez les enfants âgés entre 1 an et 17 ans a été effectuée par le biais d'une collecte de données (réalisée entre 2000 et 2015) utilisant le système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec. Le rapport établit que la prévalence à vie du TSA au Québec, en 2014-2015, était de 12 pour 1000 avec un ratio d'environ 4 garçons pour 1 fille. Le taux d'incidence, quant à lui, s'élevait à 1,9 pour 1000. Il est également mentionné que les taux de prévalence et d'incidence suivent une tendance d'accroissement dans le temps (Diallo *et al.*, 2018).

Cette augmentation peut s'expliquer par plusieurs facteurs, dont la révision et l'élargissement des critères diagnostiques ; les omissions diagnostiques passées ; un effort des professionnels pour que le diagnostic soit posé tôt dans le développement ou une hausse réelle des cas cliniques (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Selon Diallo *et al.* (2018), le diagnostic de TSA est souvent posé avant l'âge de 5 ans et, dans la grande majorité des cas, avant l'âge de 10 ans. Or, de plus en plus d'études s'intéressent à la différence entre les sexes en ce qui a trait au TSA. En effet, l'étude de Ferri, Abel et Brodtkin (2018) qui présente un bilan des connaissances à ce sujet soulève que la présentation clinique des filles autistes tend à différer de celle des garçons. Les différences dans la présentation clinique du TSA chez les filles peut d'ailleurs nuire à l'identification du trouble et parfois mener à l'émission d'autres diagnostics erronés (anxiété, dépression, autre trouble neurodéveloppemental, trouble de santé mentale, etc.). Ainsi, il est démontré que les filles sont diagnostiquées plus tard que les garçons lorsqu'elles le sont. Souvent, celles-ci sont détectées à un plus jeune âge seulement lorsque les traits autistiques sont très marqués, ressemblant alors davantage à la présentation clinique typique des garçons, ou encore lorsqu'il y a une déficience intellectuelle associée. Ainsi, les filles autistes présentent les mêmes déficits fondamentaux liés au diagnostic de TSA, mais sont meilleures pour camoufler les traits autistiques et démontrent souvent une présentation plus socialement acceptable du trouble (Dean, Harwood et Kasari, 2017). Aussi, il est pertinent de tenir compte que le manque de considération quant à la différence entre les sexes dans les recherches antérieures sur le TSA a mené à une sous-représentation du sexe féminin et à un biais de compréhension du trouble qui, à ce jour, se base davantage sur le

profil masculin ainsi que sur leur présentation clinique typique (Ferri, Abel et Brodtkin, 2018).

En fait, le TSA est une condition complexe qui s'exprime de manière hétérogène chez chaque individu. Ces différences peuvent s'expliquer notamment par la variabilité dans le nombre de manifestations autistiques et la sévérité de celles-ci, l'âge, les capacités cognitives, les habiletés langagières, le niveau de fonctionnement et la présence ou non de conditions associées sur le plan biopsychosocial (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Le DSM-5 (APA, 2015) met en évidence différentes problématiques qui sont souvent associées au TSA dont des déficits intellectuels, des difficultés langagières, des déficits d'attention avec ou sans hyperactivité, des déficits moteurs, des comportements d'automutilation, des troubles de comportements disruptifs et perturbateurs, des troubles anxieux, des troubles dépressifs, des troubles d'apprentissages, des troubles du sommeil et des troubles alimentaires. D'un autre côté, certains auteurs ont démontré qu'un QI (quotient intellectuel) global plus élevé ainsi que de meilleures habiletés langagières sont associés à un meilleur pronostic sur le plan du développement des habiletés adaptatives chez les enfants autistes (Szatmari *et al.*, 2015).

En outre, le développement cognitif et celui des capacités langagières peuvent également être atypiques ou déficitaires chez les personnes sur le spectre autistique (APA, 2015). D'ailleurs, les personnes autistes présentent un profil cognitif hétérogène et unique à chacun (Nader, Jelenic, & Soulières, 2015 ; Lai *et al.*, 2017). Dans sa publication à visée

clinique, Zwick (2017) ajoute que les personnes autistes ont également davantage de défis neurocognitifs, notamment sur le plan des fonctions exécutives et de la cognition sociale. Par rapport aux fonctions exécutives, celles-ci permettent à une personne de s'adapter efficacement dans différentes situations plus complexes. Des déficits à ce niveau réduisent significativement la qualité de vie des personnes autistes, et ce, même si ces déficits ne sont pas nécessairement spécifiques au trouble. Par exemple, des déficits dans l'inhibition (être en mesure d'avoir un contrôle sur ses comportements et de s'abstenir d'adopter un comportement non souhaité) peuvent avoir comme impacts pour une personne autiste de ne pas être en mesure de bien s'adapter lors de situations sociales et d'adopter ou d'avoir des comportements ou des réactions inappropriés. Aussi, des déficits dans la mémoire de travail (stockage temporaire pour traiter et manipuler les informations) peuvent engendrer des conséquences dans toutes les sphères de vie de la personne autiste puisque c'est cette fonction qui permet de faire des apprentissages, de résoudre des problèmes, de suivre le fil d'une conversation ou de s'adonner à une tâche comprenant plusieurs étapes. Aussi, des déficits dans la planification (capacité complexe et dynamique permettant de monitorer, de réévaluer et de réajuster une séquence d'actions) et dans la flexibilité cognitive (capacité à modifier sa pensée ou son action dans le but de s'adapter rapidement à une situation) peuvent, tous les deux, créer des problèmes dans la réalisation de tâches quotidiennes et faire augmenter le niveau d'anxiété de la personne autiste, nécessitant alors plus de mesures de soutien. La revue de littérature de Hill (2004) souligne que le manque de flexibilité et de souplesse mentale est d'ailleurs l'une des fonctions les plus déficitaires en autisme. Finalement, la cognition sociale est ce qui permet à une personne

d'interagir adéquatement avec d'autres personnes et de se mettre à leur place, ce qui est difficile pour une personne autiste. En effet, les déficits dans la cognition sociale s'expriment à travers la capacité d'identifier et de reconnaître les émotions chez soi et chez autrui (autorégulation), de s'imaginer ce que l'autre pense sans y avoir directement accès (théorie de l'esprit), d'expliquer les causes des événements (inférences), et de comprendre les rôles, les règles et les principes dans différentes situations sociales (perception et compréhension sociale). Ainsi, les déficits dans la cognition sociale peuvent également entraîner des comportements inadéquats lors des interactions avec les autres (Zwick, 2017). D'un autre côté, Milton (2012) soulève aussi le concept de double empathie dans la compréhension de la cognition sociale des personnes autistes et précise qu'il est autant difficile pour une personne non autiste de se mettre à la place d'une personne autiste que le contraire, ce qui est à considérer dans l'interprétation de la qualité des interactions sociales.

Plusieurs auteurs ont également mis en évidence des particularités sur le plan des apprentissages chez les personnes autistes. En effet, Courchesne *et al.* (2016) suggèrent que les enfants autistes ont souvent des trajectoires développementales différentes et surprenantes. Par exemple, certains enfants autistes développent des habiletés plus avancées que ce qui est attendu pour leur âge avant de développer d'autres habiletés développementales de base. Dans le même sens, les enfants autistes peuvent avoir de la difficulté sur le plan des comportements adaptatifs, mais présenter des capacités exceptionnelles dans d'autres domaines comme le calcul, le dessin, etc. Aussi, plusieurs

apprentissages semblent se faire seuls ou spontanément chez les personnes autistes, mais il est fréquent que celles-ci ne répondent pas bien aux situations d'apprentissages structurées typiques (Courchesne *et al.*, 2016). En ce sens, certains auteurs notent des particularités dans la catégorisation des informations dont Ropar et Peebles (2007) qui soulèvent que les personnes autistes ont tendance à traiter et à organiser l'information selon des critères simples et concrets sans nécessairement tenir compte des informations contextuelles et sociales plus complexes. D'ailleurs, Dichter *et al.* (2012) abordent l'aspect de la rétroaction et du renforcement en contexte d'apprentissage chez les personnes autistes. Ils proposent que celles-ci accordent une importance moindre aux renforcements sociaux lors des apprentissages et que ce type de rétroaction n'est pas nécessaire en contexte d'apprentissages pour les personnes autistes comparativement à l'observation et à l'exposition. En effet, les travaux de Klin, Jones, Schultz, Volkmar et Cohen (2002) démontrent que les personnes autistes ont souvent besoin d'observer et d'être exposées plus longtemps à une situation d'apprentissage avant d'être en mesure d'y répondre, ce qui fait en sorte que les apprentissages sont parfois plus longs. D'ailleurs, l'exposition et l'observation permettent aux personnes autistes d'actualiser l'une de leurs forces en ce qui a trait à la reconnaissance de patrons similaires ou de régularités dans la lecture de leur environnement et dans les apprentissages, ce qui leur permet de s'adapter à différentes situations et d'avoir une lecture plus objective de l'environnement (Courchesne *et al.*, 2016).

2.2 L'autodétermination

Il existe plusieurs définitions de l'autodétermination qui varient selon les auteurs et les modèles théoriques. Le premier auteur ayant fait référence au concept d'autodétermination chez les personnes présentant des incapacités affirmait que « les choix, les souhaits, les désirs et les aspirations d'une personne handicapée doivent être pris en compte autant que possible en regard des actions qui la concernent. (...) Même une personne présentant des incapacités a une identité propre, distincte, qui se définit à travers ses interactions avec son entourage et les circonstances de la vie » (Nirje, 1972, p. 177, traduction libre). Par la suite, Wehmeyer (2003) a proposé une théorie fonctionnelle de l'autodétermination en la définissant comme étant : « La capacité d'être l'agent causal dans sa vie, de faire des choix, de prendre des décisions sur sa propre qualité de vie sans influence ou interférence extérieure induite » (p.177, traduction libre). Plusieurs théories ont ensuite contribué à une meilleure compréhension de l'autodétermination au fil des ans et de nombreux auteurs s'entendent pour dire que l'interaction entre les capacités personnelles de chacun et les occasions offertes par l'environnement agissent comme catalyseur du développement et de l'expression de l'autodétermination chez les individus (Mithaug *et al.*, 2003). L'expression de comportements autodéterminés implique notamment les habiletés à faire des choix ; prendre des décisions ; résoudre des problèmes ; se fixer des buts et les atteindre ; s'observer, s'évaluer et se valoriser ; pratiquer l'auto-instruction ; promouvoir et défendre ses droits ; avoir un lieu de contrôle interne ; avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper les résultats de ses actions ; avoir conscience de soi ; et se connaître soi-même (Lachapelle et

Wehmeyer, 2003). La plus récente conceptualisation de l'autodétermination se veut une version revisitée du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003) qui est présenté dans la prochaine sous-section. En effet, la théorie de l'agent causal définit l'autodétermination comme étant un ensemble de caractéristiques permettant à une personne d'être l'agent causal de sa propre vie (Shogren *et al.* 2015). Être l'agent causal de sa vie signifie d'agir de manière à s'orienter vers des buts librement choisis. Pour Shogren *et al.* (2015), l'autodétermination se développe tout au long de la vie à partir des occasions offertes aux enfants et aux adolescents leur permettant d'acquérir des habiletés et des attitudes liées aux actions autodéterminées telles que faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des buts, se faire des plans pour les atteindre, l'autonomie sociale et la connaissance de soi. Les actions autodéterminées sont caractérisées par trois éléments essentiels, soit la volition, l'agentivité et la croyance en sa capacité d'agir, qui, ensemble, font référence à la fonction qu'ont ces actions pour l'individu et non à la croyance qui motive leurs actions (Shogren *et al.*, 2015).

Dans la littérature, certains modèles théoriques demeurent plus fréquemment utilisés en ce qui a trait à la conceptualisation de l'autodétermination chez les personnes autistes, dont la théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan (2012) qui aborde les effets de l'environnement social et des besoins psychologiques d'une personne sur la motivation (intrinsèque ou extrinsèque), les valeurs, les attitudes et les comportements de celle-ci. Or, deux modèles ont été jugés comme étant les plus pertinents dans le cadre du présent projet

de recherche en tenant compte du contexte et de la problématique, soit le modèle fonctionnel de l'autodétermination ainsi que le modèle écologique de l'autodétermination.

2.2.1 Le modèle fonctionnel de l'autodétermination

Le modèle fonctionnel de l'autodétermination, tel qu'illustré dans la figure 1, suggère que l'interaction entre les capacités individuelles d'une personne, acquises sur la base du développement personnel ainsi que des différents apprentissages, et les occasions offertes par son environnement et ses expériences de vie permet de faire émerger la présence de comportements autodéterminés. Cette interaction entre la personne et son environnement est influencée par les perceptions et les croyances de la personne par rapport à elle-même et à celles des membres de son entourage ainsi que par le type de soutien que requiert la personne et celui qui lui est offert. Ce modèle se veut une conceptualisation opérationnelle des composantes essentielles permettant l'émergence de comportements ayant comme fonction, pour la personne, de devenir l'agent causal de sa vie. Les comportements autodéterminés s'expriment alors par des actions appartenant aux quatre composantes essentielles du modèle, soit l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'*empowerment* psychologique et l'autoréalisation (Wehmeyer, 2003). Un comportement est jugé autonome lorsqu'il est en accord avec les intérêts, les préférences et les aptitudes de la personne, ce qui implique également de faire des choix et d'entreprendre des actions en ce sens, sans influence induite (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). L'autorégulation, quant à elle, se traduit par un processus d'analyse de son environnement et des différentes stratégies pour y répondre afin d'orienter les actions à

entreprendre. Cela consiste également à anticiper et à juger des conséquences de ses actions pour les modifier en cours de route au besoin. Les habiletés en jeux sont donc l'adaptation, la fixation de buts, la prise de décision et la résolution de problèmes (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). L'*empowerment* psychologique fait référence à la croyance qu'a une personne d'exercer un contrôle sur sa vie. Les actions sont donc guidées par une perception de contrôle sur les différents événements et les situations dans lesquelles elle est impliquée (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Finalement, l'autoréalisation consiste à tirer profit de la connaissance de ses forces et de ses limites et à agir en conséquence pour maximiser le processus de développement personnel. La personne pourra donc agir sur la base d'une motivation intrinsèque afin d'atteindre ses buts et de s'accomplir à différents niveaux (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

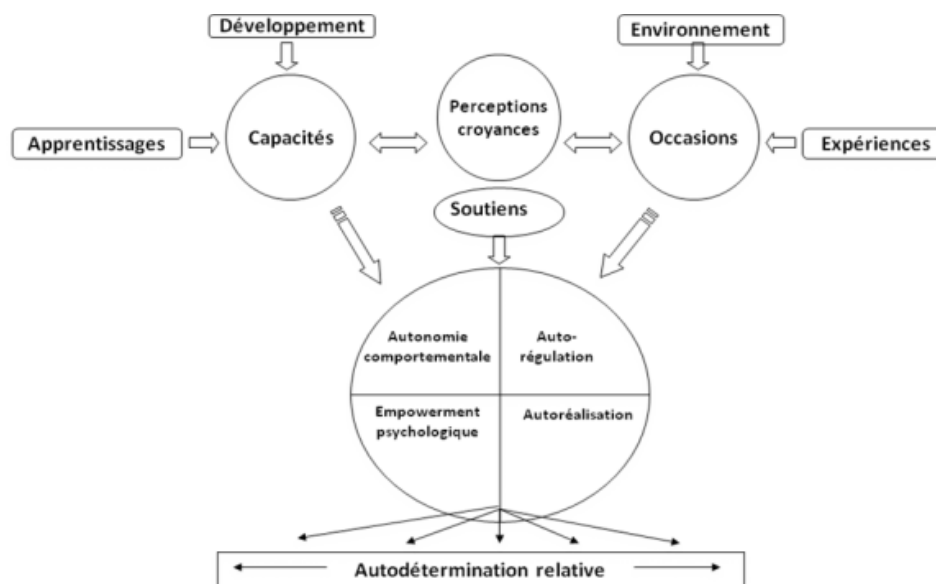


Figure 1. Le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003)

2.2.2 Le modèle écologique de l'autodétermination

Le modèle écologique de l'autodétermination proposé par Abery et Stancliffe (2003) vient également mettre en évidence le rôle de l'environnement dans le développement et la conceptualisation de l'autodétermination. En effet, les auteurs suggèrent que les capacités qui appuient l'exercice de l'autodétermination sont acquises, développées et utilisées dans une variété de contextes environnementaux et que ces environnements sont susceptibles d'influencer significativement l'autodétermination des personnes, soit en agissant comme facilitateurs ou comme obstacles (Wehmeyer, 2003). De plus, ils insistent sur le fait que les capacités individuelles, de manière indépendante, sont insuffisantes pour permettre l'expression de comportements autodéterminés. Ainsi, en s'inspirant du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979), les auteurs jugent que les occasions offertes dans l'environnement découlent de la qualité des interactions entre les niveaux systémiques et des actions réalisées dans chaque système. Cette vision de la personne faisant partie intégrante de son environnement influence positivement le développement de l'autodétermination qui est le résultat de l'ensemble de ces interactions et qui constitue un défi développemental qui dure tout au long de la vie (Wehmeyer, 2003).

2.3 Question de recherche

Ainsi, à la suite de la présentation du contexte, de la problématique à l'étude et du cadre conceptuel, il est possible de se poser la question suivante : Quelles sont les perceptions des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste ?

CHAPITRE 3

Méthode

Le chapitre 3 présente le processus méthodologique permettant la réalisation de ce projet de recherche. Il sera d'abord question des objectifs de recherche et de la posture de la chercheuse au sein du projet pour ensuite présenter les étapes détaillées du devis de recherche. En ce sens, une présentation de la stratégie de recrutement et une description des participants sera ensuite effectuée ainsi qu'une présentation de la démarche de collecte de données et des outils utilisés. S'en suivront les informations pertinentes quant à la certification éthique de cette étude. Finalement, la démarche d'analyse des résultats de recherche sera présentée.

3.1 Objectifs de recherche

L'objectif de cette recherche est d'explorer quelles sont les perceptions des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste. De manière plus spécifique, il est question de (1) décrire leurs perceptions quant aux capacités de leur adolescent.e à s'autodéterminer, de (2) décrire leurs perceptions quant au soutien et aux occasions offertes dans le milieu familial favorisant le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e, de (3) décrire les obstacles et les besoins perçus par les parents en lien avec le développement et l'exercice de l'autodétermination, de (4) présenter le niveau d'appréciation général des parents quant à l'autodétermination de leur

adolescent.e et de (5) présenter les perceptions et les préoccupations des parents quant à l'autodétermination future de leur adolescent.e autiste.

3.2 Posture de l'étudiante-chercheure

Il est important de situer la position et l'engagement de l'étudiante-chercheure dans le présent projet de recherche puisque le domaine d'étude et de pratique professionnelle a certainement influencé l'orientation de la recherche et risque également d'influencer l'interprétation des résultats. L'étudiante-chercheure travaille maintenant depuis plusieurs années auprès de la clientèle sur le spectre autistique et de leurs parents. Elle a d'ailleurs orienté son parcours universitaire et professionnel en ce sens. Ce mémoire s'inscrit en effet dans le cadre de la maîtrise en psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ainsi, la chercheure a à cœur l'approche psychoéducative qui permet de concevoir l'être humain dans sa globalité et dans sa dynamique de développement (Gendreau *et al.*, 2001). Le modèle psychoéducatif définit l'interaction entre la personne et son environnement comme étant une relation dynamique entre son potentiel adaptatif et son potentiel expérientiel. Cette interaction devient le facteur d'activation du développement et de la réadaptation chez les personnes vivant des difficultés d'adaptation. Le potentiel adaptatif représente l'ensemble des moyens individuels dont une personne dispose pour répondre à ses besoins. Il se forme sur la base d'expériences antérieures et d'apprentissages individuels ou transmis. Le potentiel expérientiel, quant à lui, constitue toutes les possibilités d'apprentissages qu'offrent l'entourage et l'environnement de la personne. Ainsi, cette conception du développement

repose sur l'importance d'agir de manière congruente sur le potentiel de la personne et sur le potentiel de son environnement. En effet, dans la mesure où l'environnement crée des déséquilibres (situations à défis) de manière progressive et proportionnée aux capacités de la personne, celle-ci pourra entreprendre des démarches d'analyse, de recherche de solutions et de découverte de nouveaux moyens appropriés pour s'adapter et retrouver un état d'équilibre. Lorsque les exigences de l'environnement sont appropriées, l'écart entre le potentiel adaptatif et le potentiel expérientiel devient suffisamment stimulant pour permettre à la personne de mobiliser ses acquis et de se mettre en action pour y répondre. En somme, le modèle psychoéducatif constitue une suite cohérente et intégrative au cadre théorique présenté au Chapitre 2. En effet, il reconnaît que c'est l'interaction entre les capacités de la personne et les occasions offertes par son environnement qui permet et qui appuie le développement optimal de celle-ci. De plus, l'autodétermination représente un élément central de ce processus développemental puisque c'est à la personne de prendre en charge et d'orienter son développement tout au long de sa vie.

3.3 Devis de recherche

L'objectif principal de recherche étant exploratoire, la présente étude s'inscrit dans un devis qualitatif de type phénoménologique. Selon Fortin et Gagnon (2016), la recherche qualitative est une méthode centrée sur la description subjective des expériences de vie en mettant notamment l'accent sur la compréhension d'un phénomène en tenant compte de la variabilité des vécues de chacun. D'ailleurs, la phénoménologie vise à

décrire et à comprendre l'expérience vécue par une personne en laissant place à ses perceptions (Fortin et Gagnon, 2016).

3.4 Stratégie de recrutement

Considérant qu'il s'agit, à notre connaissance, de la première étude qualitative québécoise réalisée auprès des parents d'adolescents autistes abordant l'autodétermination, celle-ci a une visée qui est exploratoire. En ce sens, la taille de l'échantillon a permis d'explorer plus en profondeur la perception des parents en fonction de leur contexte de vie, tout en tenant compte des contingences de temps inhérentes à la réalisation d'un mémoire. Ce n'est donc pas le nombre de participants qui est mis de l'avant, mais bien la richesse de leur expérience en lien avec le concept à l'étude.

Le seul critère d'inclusion était d'être un parent (père ou mère) d'un.e adolescent.e autiste âgé.e entre 14 et 18 ans qui fréquente un établissement scolaire. Aucun critère d'exclusion n'a été établi dans le cadre de cette étude.

Les participants ont été sollicités sur le réseau social Facebook afin de participer au projet de recherche. Une affiche de recrutement (voir Appendice A) a été créée et partagée sur la page personnelle de la chercheure et sur différentes pages de groupe de soutien et d'organismes communautaires liées au TSA. Les gens qui voyaient la publication (affiche de recrutement) pouvaient également la partager vers d'autres parents ou groupes de parents répondant aux critères de la population à l'étude. Une stratégie de

recrutement de type non-probabiliste tout-venant a donc été utilisée (Fortin et Gagnon, 2016).

Les parents qui avaient de l'intérêt ou qui souhaitaient avoir plus d'informations sur le projet de recherche ont été invités à communiquer avec la chercheuse par messagerie instantanée ou par courriel. Une lettre de présentation du projet (voir Appendice B) ainsi qu'un formulaire de participation, d'informations et de consentement (voir Appendice C) ont été envoyés à tous les parents intéressés. À la suite de la lecture de la lettre de présentation, ceux qui désiraient poursuivre les démarches pour participer au projet ont rempli le formulaire de participation, d'informations et de consentement, puis l'ont acheminé à la chercheuse de la manière de leur choix (messagerie instantanée ou courriel). Finalement, la chercheuse a communiqué avec les participants en utilisant les coordonnées inscrites dans les formulaires dans le but de planifier avec chacun un rendez-vous pour effectuer la collecte de données.

Au total, 13 parents ont signifié leur intérêt à participer au projet de recherche et ont reçu les documents. Un avis de relance a été envoyé aux parents intéressés après trois jours sans retour. Toutefois, seuls huit de ces parents ont retourné les formulaires de participation, d'informations et de consentement sur une base volontaire. Ils ont donc tous été sélectionnés pour participer à la collecte de données.

3.5 Participants

Dans le cadre du présent projet de recherche, les participantes sont 8 mères ayant un.e adolescent.e sur le spectre autistique âgé.e entre 14 et 18 ans. Le tableau 1 présente les caractéristiques descriptives pertinentes de chaque parent et de leur adolescent.e.

Les participantes habitent dans différentes régions du Québec, notamment dans la région de Montréal, de Lanaudière, de la Mauricie, du Centre-du-Québec et de la Capitale-Nationale (Québec). Cinq mères ont un niveau d'études universitaires alors que les trois autres ont un niveau d'études secondaires, collégiales ou professionnelles. Toutes les participantes ont un.e adolescent.e ayant un diagnostic de TSA de niveau 1 ou 2 et qui est considéré comme étant verbal (bonnes capacités langagières). Le parent 6 a toutefois deux adolescents répondant à ces mêmes caractéristiques. Tous les adolescents.es ont des conditions associées à leur diagnostic de TSA. Ces informations ont été recueillies par le biais du formulaire de participation complété par les mères (voir section 3.7).

Tableau 1

Portrait des caractéristiques des participants et leur adolescent.e autiste

	PARENTS			ADOLESCENTS.ES		
	Âge	État civil	Occupation	Âge	Sexe	Conditions associées
Parent 1	35 ans	Mariée (Garde partagée avec le père biologique)	Psychoéducatrice	15	F	Trouble des conduites alimentaires (anorexie)
Parent 2	50 ans	Mariée	À la maison	14	M	Trouble du langage, Trouble de l'apprentissage, déficience physique
Parent 3	50 ans	Célibataire	Responsable d'un service de garde en milieu familial	15	F	Trouble anxieux
Parent 4	42 ans	Mariée	Gérante d'un comptoir cosmétique	18	M	TDAH, Trouble de l'apprentissage
Parent 5	42 ans	Conjoint de fait	Orthopédagogue	14	M	TDAH
Parent 6	42 ans	Mariée	Infirmière clinicienne	18	F	TDA, Trouble de l'opposition, anxiété de performance
				15	M	TDAH
Parent 7	43 ans	Mariée	Associée de recherche (APPR)	15	M	Trouble anxieux
Parent 8	45 ans	Conjoint de fait (Garde partagée avec le père biologique)	Enseignante DI-TSA	14	M	Douance

3.6 Déroulement de la collecte de données

La collecte de donnée a été réalisée par le biais d'entretiens téléphoniques semi-dirigés avec les participantes en utilisant un canevas d'entretien. Au début de chaque entretien, un moment a été pris avec les participantes afin de leur présenter à nouveau le contenu du formulaire d'informations et de consentement dans le but de confirmer le

consentement libre et éclairé face à leur participation au projet de recherche. Toutes les mères ont également consenti à ce que les entretiens soient enregistrés à des fins de retranscription et d'analyse. Chaque parent n'a été contacté qu'une seule fois pour effectuer l'entretien semi-dirigé. Les entretiens téléphoniques ont duré entre 50 et 85 minutes.

3.7 Outils de collecte de données

Un guide d'entretien semi-dirigé a été créé et utilisé dans le cadre du projet de recherche afin de guider la conduite de la rencontre et d'assurer une structure similaire pour chaque entretien en fonction des thèmes abordés. Il aborde les différentes perceptions des parents quant aux capacités de leur adolescent à s'autodéterminer en fonction des quatre composantes du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003), aux occasions qui sont offertes à la maison pour favoriser le développement de l'autodétermination ainsi qu'aux facilitateurs, aux obstacles et aux besoins liés à l'accompagnement visant le développement et l'exercice de l'autodétermination. Les perceptions générales des parents quant à l'autodétermination actuelle et future de leur adolescent.e et quant à l'influence du TSA sur l'autodétermination ont également été abordées. Le canevas d'entretien semi-dirigé se trouve dans l'Appendice D.

De plus, lors de la démarche de recrutement, les parents avaient à remplir un formulaire de participation dans lequel ils devaient indiquer différentes informations telles que leurs coordonnées personnelles, leur sexe, leur âge, leur occupation et leur état civil.

Des informations étaient également demandées sur leur adolescent.e, soit l'âge, le sexe, les capacités langagières, le niveau de soutien associé au diagnostic de TSA ainsi que les conditions associées.

3.8 Certification éthique

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-19-262-07.21 a été émis le 2019-11-26, puis renouvelé le 2020-11-17 pour une durée d'un an. Une copie du certificat d'éthique de la recherche avec des êtres humains en vigueur au moment du dépôt final se retrouve à l'Appendice E.

3.9 Analyse des données de recherche

Les entretiens avec les participantes ont été transcrits par une assistante de l'équipe de recherche. Une analyse thématique a ensuite été effectuée à l'aide du logiciel Nvivo 12. Selon Paillé et Mucchielli (2016), l'analyse thématique constitue un processus de réduction des données à l'aide de thèmes dans le but de répondre à la question de recherche de manière plus descriptive qu'interprétative ou explicative. Dans ce type d'analyse, « la thématization constitue l'opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatif du contenu analysé, et ce, en rapport avec l'orientation de recherche. » (Paillé et Mucchielli, 2016). Le corpus étant, ici, la transcription des entretiens avec les parents. L'une des fonctions de cette méthode

d'analyse est notamment de pouvoir faire émerger et de documenter des tendances, des parallèles ou encore des divergences au sein de différents témoignages (Paillé et Mucchielli, 2016). Malgré le fait que le corpus de chaque transcription était plutôt long, puisque le nombre de participantes était moindre, l'utilisation de la méthode d'analyse thématique demeurait indiquée et pertinente.

Or, puisque le corpus était de taille volumineuse, la démarche d'analyse par thématization s'est faite de manière hybride, soit en débutant par une thématization séquencée pour terminer avec une thématization continue (Paillé et Mucchielli, 2016). En effet, dans un premier temps, un échantillon de corpus a été sélectionné aléatoirement, puis a été analysé pour faire émerger une liste de thèmes organisés sous forme d'arbre thématique. Les thèmes abordés dans le canevas d'entretien semi-dirigé ont été utilisés comme thèmes principaux pour ensuite être décortiqués en sous-thèmes en fonction des réponses offertes par les parents. Les mots utilisés par les participantes ainsi que les termes utilisés dans le cadre théorique ont été utilisés pour nommer la plupart des thèmes, les autres ont été déduits à partir du sens se dégageant des extraits de corpus. Par la suite, l'ensemble du corpus a été analysé à partir de cette fiche thématique tout en prévoyant la possibilité que d'autres thèmes s'ajoutent en cours d'analyse, ce qui a été plutôt rare. Toutefois, considérant que le concept d'autodétermination tel que présenté à partir du modèle fonctionnel de Wehmeyer (2003) est un modèle dynamique où chacune des composantes sont interreliées, il était difficile d'analyser le corpus de manière rigide. En effet, souvent, un même extrait de corpus pouvait se rattacher à plusieurs thèmes à la fois.

Ainsi, dans un deuxième temps, après avoir associé tous les extraits de corpus pertinents à tous les thèmes auxquels ils pouvaient se rattacher, une deuxième analyse se rapportant davantage à une démarche de thématisation continue a été réalisée dans le but de regrouper ou de fusionner certains thèmes ayant un contenu de corpus similaire ou complémentaire tout en étant en cohérence avec le cadre théorique. Il est cependant important de préciser que lors de la rédaction de l'analyse des résultats, même si un extrait de corpus avait pu être présenté dans plus d'une section, celui-ci a été placé dans la section où le sens qui s'en dégageait était le plus pertinent pour répondre aux objectifs de recherche et seuls les extraits de corpus les plus évocateurs de sens ont été rapportés dans les résultats. De plus, puisqu'il s'agit d'un devis de recherche qualitatif, aucune donnée quantitative de récurrence n'est présentée dans la section des résultats (Chapitre 4). Toutefois, les thèmes et les sous-thèmes principaux abordés dans cette section ont toujours été soulevés par au moins la moitié des participantes (4 parents), et ce, même si les extraits de corpus étaient similaires, complémentaires ou contradictoires.

La figure 2 illustre l'arbre thématique final qui a été utilisé dans le cadre de l'analyse des données de recherche.

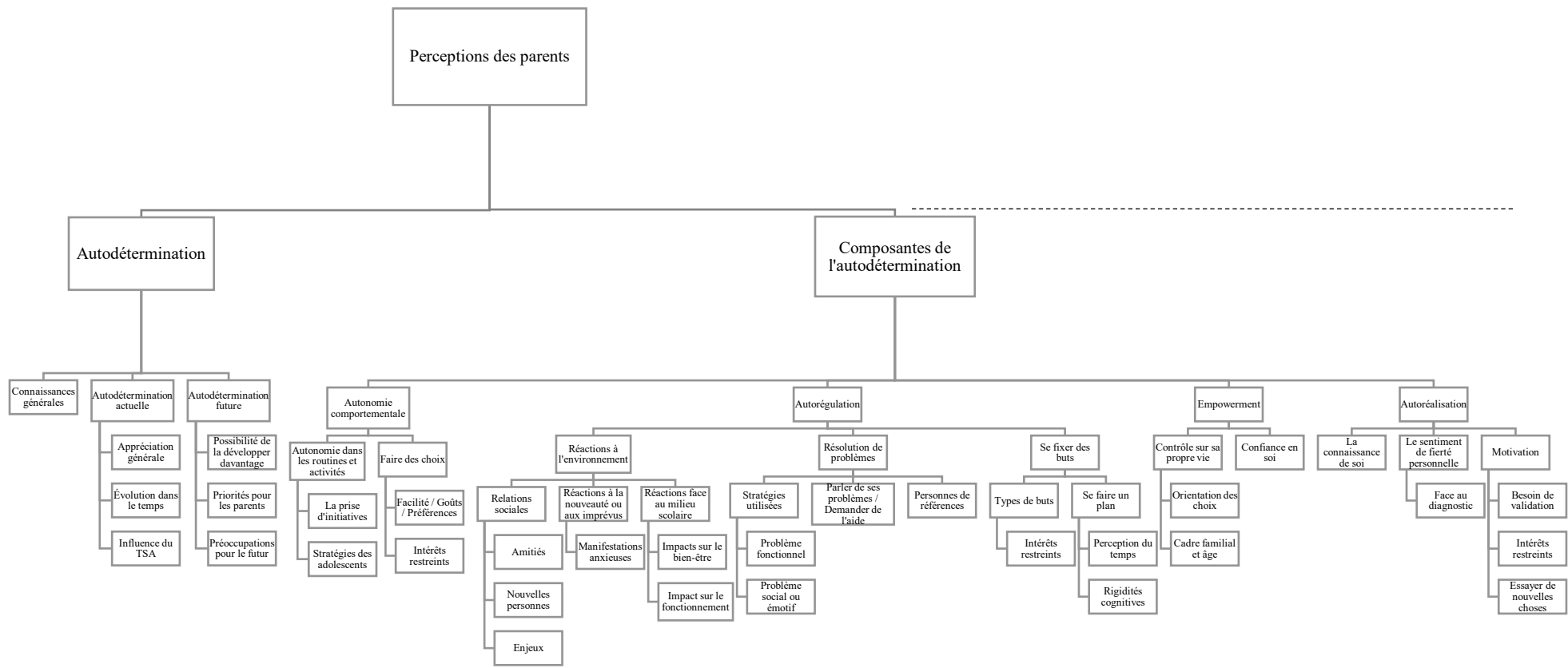


Figure 2. Arbre thématique utilisé dans l'analyse des données de recherche (partie 1)

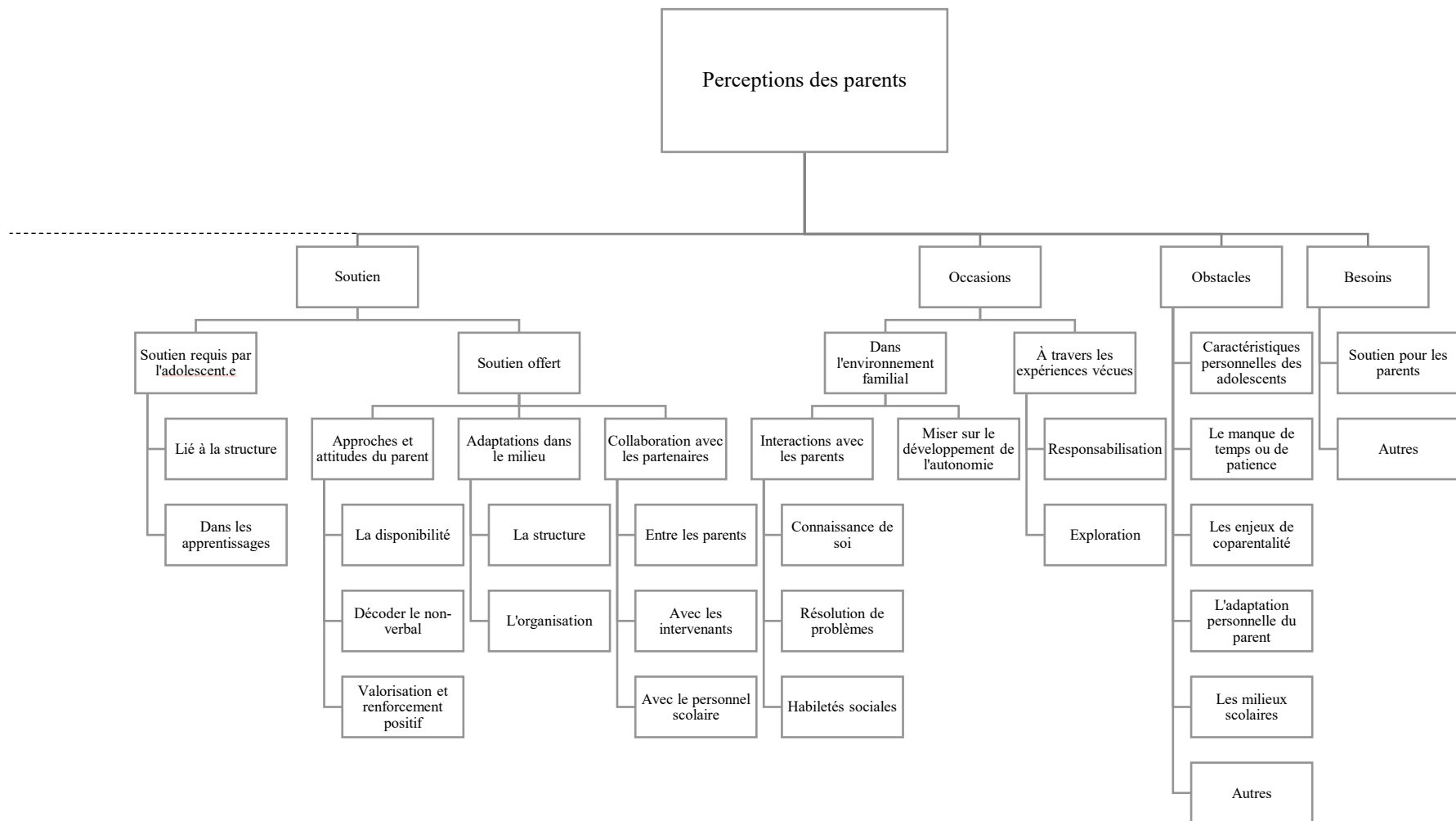


Figure 2. Arbre thématique utilisé dans l'analyse des données de recherches (partie 2)

CHAPITRE 4

Résultats

Le chapitre 4 présente les résultats pertinents découlant des entretiens réalisés avec les parents. Les résultats sont présentés de manière descriptive par le biais d'extraits narratifs dans le but d'illustrer les thèmes d'analyse (Chapitre 3). L'objectif principal de l'étude est d'explorer les perceptions des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste. Ce chapitre met donc en évidence les éléments permettant de répondre aux objectifs spécifiques de recherche, soit de (1) décrire leurs perceptions quant aux capacités de leur adolescent.e à s'autodéterminer, de (2) décrire leurs perceptions quant au soutien et aux occasions offertes dans le milieu familial favorisant le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e, de (3) décrire les obstacles et les besoins perçus par les parents en lien avec le développement et l'exercice de l'autodétermination, de (4) présenter le niveau d'appréciation général des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e et de (5) présenter les perceptions et les préoccupations des parents quant à l'autodétermination future de leur adolescent.e autiste.

4.1 Connaissances générales des parents quant à l'autodétermination

Les participantes ont d'abord été questionnées pour savoir si elles avaient déjà entendu parler d'autodétermination et, si oui, ce que cela représentait pour elles. Quatre mères ont répondu ne pas vraiment connaître le concept ou n'en avoir jamais entendu parler. Les autres ont partagé leur propre définition personnalisée de l'autodétermination,

telles que : « *Pour moi, c'est d'être le maître de sa vie* » (Parent 1), « *C'est la capacité que le jeune a de prendre ses propres décisions et d'aller au bout d'un projet ou au bout de ses idées.* » (Parent 7), et « *C'est beaucoup relié à la capacité à faire des choix, à prendre des décisions, à avoir comme un sentiment de contrôle sur sa propre vie dans les différents domaines [...] C'est pour atteindre une espèce d'autonomie dans sa façon d'agir et de penser.* » (Parent 8)

4.2 Perceptions des parents quant aux quatre composantes du modèle fonctionnel de l'autodétermination

Les quatre composantes du modèle fonctionnel de l'autodétermination tel que proposé par Wehmeyer (2003) sont l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'*empowerment* et l'autoréalisation. La présente section vise à démontrer la perception des participantes quant aux capacités et à l'expression de l'autodétermination de leur adolescent. e en fonction de chacune des composantes.

4.2.1 Autonomie comportementale

La composante de l'autonomie comportementale sera divisée en deux sous-composantes, soit l'autonomie dans les routines et les activités du quotidien ainsi que la capacité à faire des choix.

Autonomie dans les routines et activités

Lorsque le thème de l'autonomie a été abordé avec les participantes, trois lignes directrices (sous-thèmes) ont émergé du discours des parents, soit une autonomie satisfaisante pour les parents, une autonomie non satisfaisante ou une autonomie mitigée. En effet, pour ce qui est des parents satisfaits, le parent 4 nomme : « *Il y a de plus en plus une autonomie qui est en train de se faire chez lui [...] Il a un emploi, donc [...] s'il commence à travailler à 18 h 30, il arrive à la maison, il mange, il s'habille, il fait ses petites affaires et il est prêt pour qu'on aille le reconduire à son travail.* » Le parent 5 ajoute : « *Il est ULTRA autonome ! Cela est arrivé grâce à beaucoup d'apprentissages, mais je te dirais que sa qualité première c'est sa discipline. [...] Dans son alimentation, dans la préparation de ses repas, dans son hygiène de vie, dans son lavage, [...] il fait tout, c'est presque un mini-adulte.* » D'autres parents sont effectivement plus mitigés, comme le parent 3 qui raconte : « *Il y a plein de choses qu'elle est capable de se faire réchauffer ou de se faire elle-même, mais si elle décide que ça ne lui tente pas, elle va préférer ne pas manger si je ne suis pas disponible pour l'aider. [...] Ça arrive qu'il n'y ait plus de savon [...], mais si je ne m'en rends pas compte, elle va retourner prendre sa douche et probablement qu'elle ne se sera pas lavée parce que la bouteille était vide.* », ou le parent 8 qui explique : « *Je dirais qu'en général, il est autonome, mais dépendant aussi. Quand ce sont des choses qu'il a déjà apprises, qu'il connaît déjà ou qui sont intégrées dans une routine, c'est comme s'il y a une autonomie qui se fait, qui se forme plus facilement, mais quand il y a des changements, je dirais que là, il est plus dépendant, les liens se font moins. [...] Donc, il est autonome dans le sens où il est capable de*

s'occuper, de se laver, de tout faire, mais il ne va pas nécessairement penser à y aller ou à le faire et ce n'est pas juste parce que c'est un adolescent là, ça toujours été comme ça. » Finalement, pour ce qui est des parents non satisfaits du niveau d'autonomie comportemental de leur adolescent.e, le parent 2 dit : « [...] pas assez pour moi. Je dois lui faire des rappels. [...] même s'il a 14 ans, presque 15, il ne se prépare pas vraiment lui-même à manger. Il va se fier que moi je vais le faire. [...] Puis, j'essaie de lui montrer des petites choses, mais on dirait qu'il n'a pas l'intérêt. [...] Ça reste difficile... C'est sûr qu'il y a aussi le côté adolescent là... », alors que le parent 6 raconte : « [...] elle a beau avoir 18 ans, mais il faut encore TOUJOURS que je lui dise quoi faire. Si je ne lui dis pas, elle ne le voit pas et ne le fera pas. [...] Côté autonomie [...], je dirais que les deux portent plus sur le côté dépendant qu'indépendant. »

La prise d'initiatives

À travers les derniers extraits, il est aussi possible de noter que les parents soulèvent des enjeux en lien avec la prise d'initiatives chez leur adolescents.es qui semblent influencer leurs perceptions quant à l'autonomie comportementale. Par exemple, toujours en lien avec l'autonomie, le parent 3 explique que « On dirait que ça s'en vient acquis tranquillement parce qu'on le travaille beaucoup. Je répète beaucoup, mais depuis le confinement (contexte de Pandémie COVID-19), je trouve que, mon dieu, elle fait ses choses. Elle va prendre sa douche, je n'ai pas besoin de lui dire ; elle nettoie la cage de son lapin, je n'ai pas besoin de lui dire... Je trouve que dernièrement [elle prend plus d'initiative], je vois une belle évolution de ce côté-là. » D'un autre côté, le parent 6

nomme : « *Il ne prend pas d'initiatives. [...] Si je ne lui dis pas : 'Ferais-tu telle affaire', il ne le voit pas. Les deux sont dans leur bulle. Ils font leurs petites affaires, ce qui leur tente, mais au quotidien, les deux, si on ne leur dit pas quoi faire, ils ne font rien.* »

Création de routines de manière autonome

Les participantes ont également rapporté certaines forces chez leur adolescent.e en ce qui a trait à la mise en place de routines par eux-mêmes pour soutenir leur autonomie au quotidien. En effet, le parent 1 explique que sa fille « *au niveau de l'organisation, elle est très forte, donc, elle peut se faire des plans. [...] Elle organise bien sa journée en fonction de ce qu'elle a envie de faire et elle est très bonne là-dedans.* » Le parent 5 nomme que « *Dans la première semaine [du confinement], il a vécu beaucoup d'anxiété, mais en une semaine, il avait réussi à se créer une nouvelle routine dans laquelle il se sentait bien à l'aise, qui lui procurait de la sécurité, et il s'y tient depuis ce temps-là.* » Le parent 7 mentionne aussi « *[...] généralement, quand il a une routine, il la suit. Il est capable de faire ses propres routines aussi. [...] Un coup qu'il a développé sa routine, il est autonome et il fait ses choses.* »

Faire des choix

Les parents ont été questionnés sur la capacité de leur adolescent.e à faire des choix au quotidien. De manière générale, les parents soulèvent des défis à ce niveau. En effet, le parent 1 nomme : « *[Au magasin], elle va essayer quelque chose, et elle va me dire : 'Toi, qu'est-ce que tu en penses ?', alors moi de répondre : 'Toi, les aimes-tu ?'* »

[...] J'ai beau essayer et répéter, à un moment donné, elle va se choquer. » Le parent 2 ajoute : *« Il COMMENCE à être capable de faire des choix parce, qu'avant, il n'en faisait jamais : il ne prenait jamais de décisions... Il ne choisissait jamais rien, c'est nous qui devons le faire à sa place. [...] Il faut faire le pour et le contre avec lui, mais il est de plus en plus capable. »* Le parent 8 va dans le même sens et dit : *« C'est plus difficile de faire des choix. Il ne semble pas avoir d'idées. Si je donne le choix entre un ou l'autre, souvent ça va être : "Ça ne me dérange pas" ou "Je ne sais pas"... C'est quelque chose qui est encore à travailler. En fait, quand c'est superflu ou si ce n'est pas essentiel, utile ou nécessaire, c'est moins facile. »*

Facilité, goûts et préférences

Lorsque questionnées par rapport à leurs perceptions des facteurs qui orientent les choix de leur adolescent.e, les participantes ont abordé des éléments en lien avec la facilité de la tâche ainsi qu'avec ses goûts et ses préférences. En effet, pour ce qui est de la facilité, le parent 4 mentionne que *« Si on lui donne un choix entre telle ou telle chose, c'est certain qu'il va aller vers ce qui est le plus facile à faire pour lui, ce dans quoi il se sent le mieux [...] Si c'est plus difficile, il va le tasser. »* Dans le même sens, le parent 7 exprime que *« C'est sûr qu'il ne choisira pas quelque chose dans quoi il n'est pas bon parce qu'il est perfectionniste. [...] Donc, il ne s'embarquera pas là-dedans. Il va vraiment aller vers ce qui l'intéresse et il ne va pas se forcer à aller quelque part où ça l'intéresse moins. »* Aussi, pour ce qui est des goûts, le parent 1 exprime que *« [...] c'est une adolescente qui se cherche, qui cherche sa couleur. [...] Elle est capable de faire un tableau sur Pinterest*

pour voir ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas, mais quand vient le temps de poser l'action et de vraiment choisir la couleur à mettre sur les murs, ouf... », ce qui rend les choix plus difficiles à faire. Au contraire, le parent 2 nomme que « s'il a différents travaux à faire, c'est sûr qu'il va choisir ce qu'il aime le plus en premier. » Par rapport aux préférences, le parent 6 juge que ses adolescents « sont quand même capables de dire quand ça leur tente et quand ça ne leur tente pas. » Le parent 3 nomme également que « La réponse n'est jamais oui automatiquement, il faut qu'elle y pense. Puis après ça, elle revient avec une réponse comme "Oui, ça me tente, j'y vais" ou "Non, ça ne me tente pas, je n'y vais pas" ».

Les intérêts restreints

De même, la grande majorité des mères ont évoqué les intérêts restreints de leur adolescent.e comme étant un élément qui oriente de manière importante ses choix et directement ou indirectement son autonomie. Les intérêts restreints semblent être perçus positivement par certains parents. En effet, le parent 3 explique que sa fille « adore les animaux et tout ce qui est en lien avec les animaux. [...] Donc, pour s'occuper de son lapin elle a un grand intérêt, [...] ça va faire un an qu'on l'a et je suis surprise qu'elle nettoie encore la litière tous les jours et qu'elle le nourrisse quotidiennement sans que je lui rappelle. » Dans le même sens, le parent 7 rapporte que « [Elle et son conjoint] étaient tellement contents que [leur fils] s'intéresse à quelque chose, qu'il embarque, parce que lui, quand il embarque dans une activité, peu importe laquelle, c'est ALL IN! » Au contraire, pour les parents 2 et 6, les intérêts restreints semblent plus limitants au

quotidien, dans le sens où : *« ce sont toujours les mêmes places et les mêmes activités qu'ils proposent. Comme mon garçon, lui, s'était mis à dessiner des drapeaux. Ils étaient vraiment beaux ses drapeaux, mais il a fait ça je ne peux même pas dire combien de temps... Il n'arrêtait pas. »* (Parent 6) ou : *« Si je ne le redirige pas, il va s'en tenir aux maths, c'est sa matière préférée, c'est son intérêt. »* (Parent 2) Dans un autre ordre d'idées, certains parents rapportent aussi que lorsque l'adolescent.e ne voit pas l'intérêt de faire quelque chose, cela peut aussi influencer ses choix et ses décisions. Par exemple, le parent 3 nomme que *« [sa fille] pourrait être très bonne, mais étant donné qu'elle n'a aucun intérêt et qu'elle dit que ça ne sert à rien dans la vie, alors, elle ne se force pas et elle s'en fout parce que ça n'a pas de sens pour elle. »*

4.2.2 L'autorégulation

La composante de l'autorégulation est celle pour laquelle il a été possible de mettre en évidence le plus d'extraits pertinents à partir des entretiens réalisés avec les participantes. Cette section sera divisée en trois sous-composantes, soit les réactions à l'environnement, la résolution de problèmes et la capacité de se fixer des buts.

Réactions à l'environnement

Dans le cadre des entretiens réalisés avec les parents, les réactions à l'environnement ont été explorées en questionnant ces derniers à savoir comment leur adolescent.e s'adapte aux autres, à la nouveauté ou aux imprévus. Ainsi, en fonction des

réponses offertes par les parents, cette sous-section permettra de démontrer la perception des parents quant aux relations sociales de leur adolescent.e, à ses réactions face à la nouveauté ou aux imprévus ainsi qu'à ses réactions face au milieu scolaire. Les deux derniers aspects ont été initiés par les participantes de manière non négligeable.

Relations sociales

En ce qui a trait aux relations sociales, les parents ont majoritairement abordé deux grandes catégories, soit les relations d'amitié ainsi que les interactions avec de nouvelles personnes. Ils ont également soulevé les enjeux de compréhension dans les relations sociales et les enjeux liés aux démarches pour trouver un emploi. D'abord, sur le plan des amitiés, certains parents rapportent une expérience plus négative ou plus difficile pour leur adolescent.e alors que d'autres parents, au contraire, rapportent une expérience plus positive en lien avec les relations d'amitié. En ce sens, le tableau 2 permet de mettre en évidence la perception des parents quant à ces deux catégories d'expériences distinctes. À travers les extraits présentés, il est possible de noter que les intérêts restreints semblent aussi avoir une certaine influence dans les relations sociales selon la perception des parents.

Tableau 2

Perceptions des parents quant aux relations d'amitié vécues par leur adolescent.e

Expérience négative ou plus difficile	<p>« [Ma fille] a eu un début de secondaire agréable au niveau social, elle s'est trouvé des amies qui avaient les mêmes intérêts plus cognitifs je te dirais, donc ça a bien fonctionné. Toutefois, [...] tranquillement les jeunes filles développent leurs passions à l'extérieur de l'école et à l'extérieur des apprentissages, tandis que [ma fille] est encore vraiment beaucoup là-dedans et il faut qu'elle soit nourrie intellectuellement pour bien fonctionner, donc ça crée quand même des conflits [en amitié] » (Parent 1)</p> <p>« Au niveau social, c'est très très très difficile. [Ma fille] est toujours plus dans son coin. [...] Elle s'est accrochée à une amie qui l'a pris sous son aile, tellement que quand cette amie-là n'est pas à l'école, elle ne veut pas aller à l'école non plus. » (Parent 3)</p> <p>« [Mon fils] travaille beaucoup sur lui-même. On a été chercher beaucoup d'aide parce qu'il a même eu des idées noires. [...] Il disait : "Je ne sais pas comment me faire des amis", "Je suis une merde", etc. » (Parent 4)</p> <p>« [Mon fils] a un ami et il l'a depuis le primaire. [...] Il ne met pas l'accent sur les relations amicales, il est vraiment bien tout seul. » (Parent 6)</p>
Expérience positive	<p>« [Mon fils] a toujours eu un ami. [...] quand ils se voient, ils se voient toujours du vendredi soir au samedi à 13 h et ils font toujours la même chose. [...] Ils ont commencé de nouvelles affaires, c'est nouveau, [...] ils ont commencé à jumeler leurs intérêts. » (Parent 5)</p> <p>« Pour la première fois de sa vie, il est embarqué dans un club d'activités parascolaires. Il fait de la robotique à l'école et il s'est fait quelques amis dans ce club de robotique-là ! » (Parent 7)</p> <p>« Dans Minecraft, il y a un gros réseau de chat là-dedans aussi, c'est impressionnant ! Donc, je n'ose pas trop le restreindre parce qu'il a comme des amis virtuels. Il entre en relation et c'est intéressant de le voir aller là-dedans. [...] Il ne prenait pas l'initiative d'appeler ses amis [avant], donc c'est nouveau. C'est sa façon d'appeler en allant jouer là-dessus. [...] Il y a un ou deux amis qui ne sont pas virtuels seulement ! » (Parent 8)</p>

Certains parents ont aussi abordé des enjeux dans la compréhension des relations et des interactions qui, selon leurs perceptions, semblent nuire à la qualité de celles-ci ou

entraîner une expérience plus négative ou difficile. Par exemple, le parent 1 explique que « *en secondaire 3, il y a plus de blagues, plus de deuxième sens aussi [...], mais, elle, elle ne comprend rien. Elle est capable de le dire : “Tout le monde ri autour de moi, mais moi je ne comprends pas pourquoi c’est drôle.”* » Dans le même sens, le parent 7 soulève que « *Il est mal à l’aise avec les autres, comme s’il avait de la misère à... Il ne sait pas trop quoi dire, quoi faire, [...] on voit que ce n’est pas naturel pour lui. Donc, il a toujours été plus solitaire, mais maintenant on comprend que ce n’est pas nécessairement qu’il est solitaire, mais c’est aussi qu’il ne réagit pas pareil aux autres, qu’il ne comprend pas nécessairement, il n’a pas les mêmes perceptions que les autres non plus. [...] Parfois, il va nous regarder, puis, nous, nous nous trouvons bien drôles, mais, lui, il ne comprend pas du tout.* » Le parent 8 réitère en disant « *J’ai l’impression qu’il est un peu en retard ou qu’il n’est pas conscient tant que ça de ce qui se passe au niveau des relations normales de l’adolescence à cet âge-là...* »

Sur le plan des interactions sociales avec de nouvelles personnes, certains parents expliquent que cela peut être très exigeant et/ou difficile pour leur adolescent.e. En effet, le parent 2 nomme « *[...] Ça lui demande beaucoup d’être avec du nouveau monde... [...] J’essaie de respecter ça parce que, sinon, il devient comme épuisé et il peut être désagréable.* » Le parent 5 explique que : « *Il attribue comme une dimension affective [...] s’il a l’impression qu’il n’est pas aimé par une personne [...] il n’investira aucun effort dans cette relation-là.* » Le parent 7 va dans le même sens en disant « *On voit qu’il n’est pas à l’aise avec de nouvelles personnes. Même s’il n’est pas content de rencontrer de*

nouvelles personnes, ça finit par bien aller, mais on voit que ce n'est pas naturel pour lui et que ça le stresse. » Le parent 4 voit une évolution sur le plan des interactions sociales avec de nouvelles personnes, mais raconte : « Je l'ai vu passer d'un enfant renfermé, qui ne parle pas et qui ne prend pas sa place, à un garçon qui fait de la lutte, qui est capable de faire un match de lutte devant tout le monde dans sa ville natale. [...] il y avait pleins d'enfants et quand le match s'est terminé, tous les petits se sont attroupés autour de lui pour lui faire des câlins et le féliciter. [Mon fils] ne savait pas comment réagir, mais il restait là ! [...] Il ne faisait pas ça, avant, il fuyait ! »

Par ailleurs, en raison des difficultés dans les interactions sociales, des participantes ont soulevé des enjeux actuels ou éventuels liés à l'emploi. Le parent 3 donne comme exemple : « Je lui ai dit que, cet été, elle allait avoir 16 ans, donc que nous pourrions regarder pour lui trouver un petit travail, puis elle m'a dit "Je ne veux pas être obligée de parler à personne." [...] Le côté social c'est très difficile pour elle... [...] Ça la limite énormément parce qu'elle ne veut pas s'exprimer devant les gens. Elle ne veut pas avoir un travail où elle devra répondre à une clientèle, [...] il y a plein d'endroits où elle ne veut pas aller parce qu'il y a trop de monde, c'est difficile pour elle. » Le parent 6 mentionne « On essaie de trouver un travail d'été pour [ma fille], puis on essaie de lui faire comprendre. Il y a des choses qu'on lui dit, mais la façon dont je le vois c'est que [ma fille], c'est sa pensée à elle, elle se fiche des autres... » Le parent 6 partage aussi « [Mon garçon] a commencé à dire qu'il aimerait ça travailler, mais la place qu'il aimerait travailler, c'est [...] un emploi où tu n'as pas besoin de parler au monde, c'est

du tri de recyclage. [...] Lui, il aimerait ça travailler-là parce qu'il est dans sa bulle. Lui, moins il parle avec des gens, mieux il va se porter. »

Réactions face à la nouveauté et aux imprévus

Pour ce qui est de la réaction à la nouveauté ou aux imprévus, toutes les participantes ont rapporté des défis importants chez leur adolescent. e. En effet, les mères soulèvent des manifestations anxieuses qui s'expriment soit par des comportements extériorisés ou par des comportements intériorisés. Les parents ont également donné plusieurs exemples en lien avec la mesure de confinement mise en place dans le contexte de pandémie COVID-19. Le confinement ayant entraîné une fermeture des écoles secondaires, les parents ont eu accès à plusieurs réactions négatives chez leur adolescent. e, notamment liées à de l'incompréhension et en ce qui a trait aux changements dans les routines. Toutefois, ce sont les réactions habituelles qui seront prises en considération telles que présentées dans les prochains extraits. Or, en se fiant aux propos rapportés par les participantes, ceux-ci demeurent représentatifs et cohérents avec les réactions causées par la mesure de confinement.

En ce qui a trait aux manifestations anxieuses s'exprimant par des comportements extériorisés, le parent 3 explique que sa fille « *peut être TRÈS insistante s'il y a un changement [...] dans sa routine ou dans ses habitudes. Elle va vouloir comprendre.* » Dans le même sens, le parent 5 rapporte que « *Il devient anxieux, il a besoin de quelqu'un pour le rassurer dans ces moments-là parce qu'il pose beaucoup de questions. [...] Ça*

devient incessant et il va continuer de poser des questions là-dessus. Même s'il fait ses propres recherches pour essayer de répondre à ses questions, s'il reste avec un point d'interrogation et que nous ne sommes pas capables de répondre, il reste pris là-dessus, il a BESOIN de sa réponse. » D'un autre côté, d'autres parents mentionnent que leur adolescent.e réagisse à la nouveauté ou aux imprévus en présentant des manifestations anxieuses qui sont davantage intériorisées. Par exemple, le parent 4 dit que « *si [...] on avait planifié quelque chose et qu'il y a un imprévu qui arrive, c'est très difficile ! On casse la routine donc c'est difficile, il va finir par être désorganisé, [...] il va analyser énormément, [...] ça va prendre deux fois plus de temps faire ce qu'il a à faire, il va oublier des choses, il va faire ses affaires tout croche, [...] et je dirais que l'anxiété va embarquer, [...] là il va se retirer et se renfermer* ». Dans le même sens, le parent 8 rapporte que « *[...] quand il y a un changement, l'adaptation ne se fait pas aussi facilement que chez quelqu'un d'autre. C'est long... [...], mais ça peut le rendre malade en fait. C'est un TSA qui implose au lieu d'exploser, donc il peut avoir des migraines. Il peut avoir des étourdissements. Il peut même se rendre à des vomissements [...]. Un changement ou un imprévu peut le fâcher, peut le déstabiliser complètement et il va se refermer ou quand ça arrive à la maison, souvent ce qu'il va faire c'est qu'il va aller se cacher dans sa garde-robe ou dans son lit. »*

Réactions face au milieu scolaire

De manière presque unanime et sans que cela soit questionné dans le cadre des entretiens, les participantes ont soulevé des enjeux par rapport aux réactions de leur

adolescent.e face au milieu scolaire. En effet, plusieurs parents considèrent que le milieu scolaire entraîne des réactions qui ont des impacts négatifs sur le bien-être ou sur le fonctionnement optimal et équilibré de leur adolescent.e. Ainsi, d'un côté, certains parents démontrent davantage les conséquences sur le bien-être de leur adolescent.e. comme le parent 1 qui raconte que *« ce qui est étrange, c'est qu'à l'école elle s'autorégule de façon extraordinaire, mais elle décompense à la maison. Donc, si elle arrivait à la maison et qu'elle s'accrochait dans une paire de bottes qui n'étaient pas la sienne ou qui n'étaient pas à la bonne place, [...] ça pourrait créer un tsunami. Un tsunami que quelqu'un se dirait "Voyons, on dirait qu'elle fait une crise d'un enfant de 2 ans, mais elle en a 14..." », donc, c'est spécial. »* et le parent 3 qui explique que *« arrivé au secondaire, tout a changé, [...] il a fallu qu'elle prenne l'autobus parce que c'était trop loin. C'était de TRÈS grosses journées comparativement au primaire, donc là, tout a commencé à sortir : l'anxiété, les maux de ventre, les "Je ne veux pas aller à l'école"... [...] C'est tellement difficile, l'anxiété prend tellement de place à l'école que c'est dur à gérer. [...] Elle est rassurée d'être à la maison, elle ne vit plus d'anxiété depuis qu'elle ne va plus à l'école (confinement lié au contexte de pandémie COVID-19). La vie est belle là, elle haït tellement ça l'école. »* D'un autre côté, d'autres parents notent plus d'impacts sur le fonctionnement optimal et équilibré de leur adolescent.e, comme le parent 4 qui partage que *« en septembre, tout d'un coup j'avais un jeune homme qui se prenait en main. Tu sais, souvent on dit c'est tout ou rien, là c'était vraiment tout. [...] il s'est mis à se mettre une pression sur lui-même, c'était récupération par-dessus récupération. Tous les jours il était en récupération, parce que [...] il savait que c'était son secondaire 5, c'est sa*

dernière année et il n'aime pas l'école, donc il ne veut pas retourner en secondaire 5. Tout ça jusqu'à, un moment donné, il nous dise : "J'ai l'impression que je vais me noyer". » Dans le même sens, le parent 7 nomme que son fils « est un petit garçon super brillant, mais très anxieux, surtout au niveau de tout ce qui a trait à l'académique parce qu'il est perfectionniste et qu'il veut avoir des supers notes tout le temps. [...] Mais, on dirait qu'il n'est jamais sûr de lui, donc il va réviser ses affaires comme dix fois, même s'il a toujours bon du premier coup ! S'il a un problème de maths, il va réviser, réviser, réviser et c'est quasiment un TOC. [...] Ça lui prend énormément de temps ! Probablement que tout ce qu'il a à faire, il pourrait le faire en un tiers du temps, mais là, vu qu'il révise constamment, ça lui prend la journée ! »

Résolution de problèmes

Dans le cadre des entretiens avec les participantes, celles-ci ont été questionnées à savoir quelles sont les stratégies utilisées par leur adolescent.e lorsqu'il/elle est confronté.e à un problème. La plupart des parents ont distingué les problèmes usuels du quotidien des problèmes impliquant un volet social ou émotif. Aussi, plusieurs parents ont soulevé des défis en lien avec la capacité à parler de ses problèmes et à aller chercher de l'aide. Il a aussi été possible de faire émerger une tendance chez leur adolescent.e à se référer à une ou des personnes très précises en fonction du lien de confiance établi.

Stratégies utilisées dans la résolution de problèmes

Tel que mentionné, plusieurs parents ont fait ressortir que la capacité de leur adolescent.e à résoudre un problème change en fonction du type de problème. Par exemple, pour les problèmes usuels du quotidien, le parent 4 nomme que son fils « *a toujours sa vieille habitude de “je vais essayer de m’arranger par moi-même” [...] il ne sait peut-être pas tout ce qu’il peut utiliser [comme ressources] en fait.* » Le parent 5 donne l’exemple que son fils « *a eu des problèmes avec son Nutribullet, [...] et sa solution ça a été d’aller chercher le livret d’instructions et de le lire au complet pour faire fonctionner la machine.* » Dans le même sens, le parent 8 rapporte que « *si c’est un besoin de savoir [derrière son problème], j’ai l’impression qu’il est très autonome et qu’il va aller chercher sur Internet tout plein de réponses. Parfois, il va venir me poser des questions pour se valider ou m’expliquer ce qu’il a vu et ce qu’il a compris.* » D’autres parents rapportent des stratégies moins efficaces, comme le parent 6 qui indique, en parlant de son fils, que « *sa console de jeux n’ouvrait pas, alors il a tout fermé. [...] il avait essayé de régler le problème, il n’avait juste pas reconnecté le fil dans le bon trou, mais lui ne serait pas venu nous voir, c’est sa sœur qui s’en est rendu compte.* » Le parent 7 donne également comme exemple que son fils « *va bâcher sur son affaire, puis à un moment donné il va se décourager, il va se fâcher, peu importe, et il va se mettre à pleurer.* »

Lorsque les problèmes vécus par leur adolescent.e sont davantage liés à un volet social ou émotif, les parents mentionnent qu’il devient alors beaucoup plus difficile de les

régler. D'ailleurs, le parent 1 explique que lorsqu'il est question de nommer comment elle se sent « *elle s'isole, parfois, elle se tait. [...] Elle ne dit plus rien, elle ne répond plus, comme si on ne lui parlait pas !* » Pour le parent 5, « *c'est vraiment d'être capable de parler de ses émotions, parce que, lui, il dit qu'il n'en a pas d'émotion...* » Le parent 8 nomme aussi que la résolution de problèmes « *en général, ça va quand même relativement bien, tant qu'il n'y a pas d'émotif. Quand il y a une gestion d'émotions, ça, il n'est pas capable. Il va se refermer et il va s'isoler. Il va figer, c'est comme si son trouble anxieux était dans le tapis, mais juste dans ces moments-là... [...] C'est ce qui va faire qu'il va être perdu ou désorganisé.* »

Parler de ses difficultés et demander de l'aide

Lorsqu'ils ont été questionnés quant à la résolution de problèmes, la plupart des parents ont soulevé des défis importants chez leur adolescent.e pour ce qui est de parler de ses difficultés et de demander de l'aide. Par exemple, le parent 2 raconte que « *c'est arrivé qu'il était dans un cours de maths et qu'il me dise "Ah, je n'ai pas rien pu faire, je n'avais pas de crayon ni de calculatrice..." [...] Parfois, il va rester coincé comme ça. Disons que demander de l'aide, c'est encore un travail à faire.* » Le parent 3 explique que « *souvent, elle me lance une phrase comme ça qu'il faut que je décortique avec elle. [...] C'est souvent de cette façon-là qu'elle expose son problème, mais ce n'est pas elle qui va vers les gens.* » Le parent 6 nomme que « *c'est au niveau de l'humeur que tu vas t'en rendre compte qu'il a quelque chose qui ne fonctionne pas, quand il se met à babouner. Alors, je jase un peu avec lui et il va finir par vider son sac, mais quand il le vide son sac,*

ça fait combien de temps qu'il traîne ça, je ne le sais pas... Mais non, il n'ira pas chercher tout de suite de l'aide pour régler ce qu'il ne comprend pas ou ce qui ne fonctionne pas. »

Dans le même sens, le parent 8 rapporte : *« Il ne demande pas d'aide, jamais ! Aucune demande d'aide et je ne sais pas si ça va arriver un jour... [...] C'est moi en creusant, en sachant qu'il y a un problème par la bande parce que l'école va m'avertir ou parce que quelqu'un a vu quelque chose ou si par hasard je pose la bonne question que là je vais savoir. [...] Je peux savoir juste par son état le soir, je ne peux pas savoir ce qui est arrivé, mais je sais qu'il y a eu quelque chose. C'est juste en creusant beaucoup que je comprends... »*

Personne(s) de référence pour l'adolescent.e

Dans la résolution de problèmes, les parents ont fréquemment soulevé le fait que leur adolescent.e a un répertoire de personnes-ressources très restreint. Souvent, il peut s'agir seulement d'un parent ou encore d'une ou deux autres personnes avec qui un lien de confiance est établi. Pour les participantes, cela peut aussi entraîner des enjeux dans le milieu scolaire. Effectivement, le parent 1 indique que *« les ressources c'est nous là, ça s'arrête là. [...] Elle ne sait même pas qui est la TES de son école. Tu vois le genre... »*

Le parent 3 explique également : *« [Ma fille] passe vers moi pour tous ses problèmes en fait. Elle ne se tournera pas vers un professeur pour dénoncer une situation. Une fois, elle s'est enfermée dans les toilettes de la polyvalente et elle m'a appelée. Donc, il a fallu que j'appelle à l'école pour leur dire d'aller la chercher dans les toilettes parce qu'elle n'ira pas vers le personnel enseignant. C'est toujours vers moi qu'elle se retourne. »* Le

parent 6 va dans le même sens en disant : « [Mon fils] a déjà eu une petite difficulté à l'école et c'est à moi qu'il avait fini par en parler. Je lui avais dit : "Aimerais-tu en reparler avec Monsieur [TES] ?" Il m'a dit oui, donc, moi, j'ai écrit un courriel à Monsieur [TES] [...], mais il le savait qu'avec Monsieur [TES] il aurait voulu en parler, mais il n'a pas été le voir directement, il a passé par moi. » Aussi, le parent 5 rapporte : « Il a repéré certaines personnes dans sa tête qui pouvaient l'aider, donc il va toujours aller vers les mêmes personnes PEU IMPORTE son questionnement, peu importe son problème, peu importe ce qu'il être en train de vivre. [...] Alors, oui, il utilise des personnes-ressources, mais pas toujours les bonnes pour les bonnes choses. [...] [Si on le redirige vers une autre personne], il va tomber gêné et il perd ses moyens. Il ne sera pas en mesure de bien réfléchir à ce moment-là, il va être plus dans l'analyse de la personne. »

Le parent 7 affirme : « On dirait que quand le lien de confiance est établi, là il [va chercher de l'aide] et ça va bien ! [...] C'est plus facile quand il a un bon lien de confiance avec quelqu'un. »

Capacité à se fixer des buts

Dans le cadre des entretiens avec les participantes, celles-ci ont été questionnées à savoir s'ils considéraient que leur adolescent.e est en mesure de se fixer des buts et de se faire un plan pour les atteindre. Les parents ont d'abord partagé leurs perceptions quant aux types de buts que leur adolescent.e se fixe. Le thème des intérêts restreints a également émergé dans les réponses des participantes. Par la suite, il a été question des démarches (plans) réalisées par l'adolescent.e, avec ou sans accompagnement, pour atteindre son but.

Puis, les parents ont soulevé certains enjeux en lien avec la perception du temps ainsi qu'avec les rigidités cognitives de leur adolescent.e.

Types de buts

Les parents ont mis en évidence quatre catégories plus distinctes qui semblent orienter les buts de leur adolescent.e : les buts liés à un futur emploi, les buts liés au volet académique, les buts liés à l'achat de quelque chose d'important pour lui/elle ainsi que les buts découlant de défis personnels. Les intérêts restreints de leur adolescent.e semblent également influencer ses objectifs au quotidien. Le tableau 3 démontre la perception des parents quant aux différents types de buts de leur adolescent.e ainsi que la place des intérêts restreints qui sont soulignés dans le texte pour chaque adolescent.e.

Tableau 3

Perceptions des parents quant aux différents types de buts de leur adolescent.e

Liés à l'emploi	<p>« Ses intérêts quand ils sont pour quelque chose, donc [...] j'aurais tendance à dire qu'il base pas mal sa vie autour du sport, ses objectifs de vie autour du sport. Lui, dans la vie il veut performer au niveau de l'<u>haltérophilie</u>, mais si ce n'est pas ça, il veut être coach d'<u>haltérophilie</u>, ou prof d'éducation physique à la limite [...], mais tout est basé autour du sport. » (Parent 5)</p>
	<p>« Il a commencé à dire en début d'année qu'il aurait aimé ça travailler où sa sœur a déjà travaillé [...] C'est un emploi où tu n'as pas besoin de parler aux autres, c'est du tri de recyclage ! [...] Mais quand on lui demande ce qu'il veut faire plus tard, il répond toujours architecte... » (Parent 6)</p>
	<p>« [Ma fille], elle, [ses buts] vont changer pas mal plus. Ils ont vu pleins de métiers à l'école, donc tu sais, autant qu'elle voulait être vétérinaire parce qu'elle aime dont les <u>animaux</u>, maintenant si on lui reparle de son métier plus tard, ben là, la boucherie ou la pâtisserie c'est quelque chose qui l'intéresse ! » (Parent 6)</p>

<p>Liés aux études</p>	<p>« Mon exemple c'est encore au niveau académique. L'anglais c'est sa matière la plus difficile, [...] pourtant, je pense qu'il n'a pas vraiment d'intérêt pour l'anglais, mais son but c'était qu'il voulait passer [...]. Souvent cela dépend de l'intérêt qu'il a pour le cours. [...] il avait ses feuilles de <u>maths</u> et il s'est dit : "Je vais TOUT finir ce document-là !" Il se motivait... » (Parent 2)</p> <p>« Il s'est fixé : "Bon, moi ça me prend entre 80 et 85 % de moyenne générale à l'école." [...] Les maths, il n'a aucun problème, mais le français il a plus de difficulté, donc il va se fixer : "OK, en français, pour que ma moyenne soit 82, ça me prend 76 pour la prochaine étape." » (Parent 5)</p> <p>« Je pense qu'il est capable de se fixer des buts [...], mais ce n'est jamais dit clairement, SAUF si c'est pour étudier, ça revient toujours aux <u>études</u>. » (Parent 7)</p>
<p>Liés à l'achat de quelque chose</p>	<p>« Il y a un de ses amis qui avait travaillé tout l'été et là, il avait une nouvelle PlayStation qui venait de sortir. [...] Et là on jasait et j'ai dit : "Si tu avais travaillé cet été, toi aussi tu aurais pu te le payer" [...] Il a pris deux ou trois jours pour mijoter là-dessus, puis à un moment donné [...] il a dit : "Je suis prêt." » (Parent 4)</p> <p>« Là, il a en tête qu'il veut son permis de conduire l'année prochaine, puis là bien, il commence à penser que peut-être qu'il faudrait qu'il se trouve un petit travail [pour le payer] » (Parent 7)</p> <p>« Il a comme projet de s'acheter un ordinateur [...] Puis là, l'ordinateur c'est pour que ça aille mieux pour <u>jouer à MineCraft</u>. C'est dans ce sens-là que je dis que c'est toujours en lien avec ses intérêts. » (Parent 8)</p>
<p>Liés à des défis personnels</p>	<p>« [Ma fille] est en rémission actuellement d'un trouble des comportements alimentaires. [...] Je te dirais que de se sortir de ça, c'est sa bataille à elle. On peut être là en soutien, mais c'est des petits objectifs qu'elle se donne tous les jours et qu'elle réussit de mieux en mieux ! » (Parent 1)</p> <p>« Avec l'éducatrice spécialisée du CRDI, elles travaillaient beaucoup à se fixer un but durant la semaine. Le but c'était qu'elle manque le moins possible d'école parce qu'elle a un taux d'absentéisme élevé. [...] Donc, elle regardait son horaire avec [ma fille] et ils convenaient par exemple que cette journée-là, elle serait capable d'aller à quatre périodes. Elles se donnaient des buts comme ça tranquillement, mais elle le faisait avec un adulte. » (Parent 3)</p> <p>« [L'employeur] lui a demandé pourquoi il voulait travailler et il a dit : "Bien moi, j'ai de la misère à parler devant les autres, donc en allant travailler dans le public je n'aurai pas le choix de parler</p>

aux autres. » Il ne le dit peut-être pas, mais oui c'est un défi qu'il se donnait, je pense. » (Parent 4)

Plans pour l'atteinte des buts

Les participantes ont d'abord partagé leurs perceptions quant à la capacité de leur adolescent à se faire des plans pour atteindre ses buts. La grande majorité ont également soulevé des enjeux, notamment par rapport à la perception du temps et aux rigidités cognitives de leur adolescent.e. Pour certains parents, leur adolescent.e est clairement en mesure de se faire des plans concrets dans l'atteinte de ses buts. Par exemple, le parent 5 explique que *« En haltéro, ils sont catégorisés par poids, donc il fait attention à ce qu'il mange, il compte ses calories, il compte ses protéines, il compte ses glucides, il compte tout ce qui est apport nutritionnel pour augmenter sa masse musculaire, mais ne pas augmenter ses gras [...]. Son programme d'entraînement est tout écrit sur une feuille et il le suit à la lettre du premier au dernier exercice. »* Dans le même sens, le parent 8 nomme que pour pouvoir acheter son ordinateur, son fils *« économise chaque fois qu'il reçoit de l'argent en cadeau. Ça doit faire deux ou trois ans qu'il prend cet argent-là et qu'il la met à la caisse dans cet objectif-là. »* D'autres parents constatent que leur adolescent.e ne se fait pas nécessairement de plans concrets, mais ils vont voir une augmentation du niveau d'effort pour atteindre ses buts. En effet, le parent 6 raconte que sa fille, *« pour avoir son diplôme, elle va dire qu'elle va faire les efforts à l'école pour se concentrer et passer ses matières. Elle, c'est sa manière pour obtenir son diplôme. »* Le parent 2 dit aussi que pour atteindre son but de passer son cours d'anglais : *« Il faut que je*

l'encadre plus, [...] il va dire : "Je les sais mes verbes !", [...], mais on lui pose des questions, il fait deux ou trois erreurs, donc il va dire : "C'est beau je vais retourner étudier" et il voit que ça lui demande plus d'efforts. »

En revanche, la majorité des parents ont soulevé des défis chez leur adolescent.e quant à la planification des démarches pour atteindre ses buts. Dans un premier temps, les participantes ont presque toutes noté une difficulté à se projeter dans le futur. Par exemple, le parent 1 indique que *« C'est difficile de se projeter dans le temps et de maintenir une motivation [pour atteindre un but] dans le temps je te dirais... »* Le parent 3 explique que *« l'école voulait travailler un peu dans ce sens-là et je leur ai dit qu'ils allaient patiner pour rien parce que [ma fille] est plus dans le moment présent. Là, pour elle, ce qui est important c'est l'école, c'est de finir son secondaire, d'essayer d'avoir un diplôme. Donc, même si on est près du but, je leur disais de ne pas mettre d'énergie à la stresser avec un éventuel travail parce que, moi, je lui en parle depuis un an ou deux déjà. »* Le parent 3 ajoute que pour atteindre ses buts *« c'est toujours en lien avec les propositions de l'adulte, [sa TES] a beaucoup essayé de la faire parler, mais ça finissait par être des choix de réponses, c'est rare que ça vient de [ma fille]. Je pense que c'est plus parce qu'elle ne sait pas comment le décortiquer et qu'elle est plus dans le moment présent. Il faut que ce soit tangible avec elle. »* Le parent 6 va dans le même sens en disant que *« [mon fils], j'ai l'impression que pour l'instant il ne voit pas l'avenir encore, c'est comme si, lui, il vit juste le moment présent. »*

Dans un deuxième temps, les participantes ont également soulevé des défis et des particularités en lien avec les rigidités cognitives de leur adolescent.e en ce qui a trait à l'atteinte de ses buts. Effectivement, le parent 2 donne l'exemple que lorsqu'elle propose à son fils d'étudier, *« il va me répondre quelque chose comme : “La dernière fois j'ai eu 95 %, donc, je vais sûrement avoir 95 % encore”, lui dans sa tête c'est impossible qu'il aille un échec. »* Le parent 5, de son côté, explique que son fils *« s'est mis en tête d'essayer de se trouver un emploi, mais tu sais, ce n'est pas SUR qu'à 14 ans tu vas être capable de te trouver un emploi, mais non, lui, dans sa tête, il en a un emploi [...] À quel point il va être capable de vivre cette déception-là... »* Le parent 7 trouve aussi les rigidités de son fils limitantes dans le sens où : *« Un soir, il arrive et me dit : “Je n'ai pas dîné avec [mon ami] ce midi [...] il est allé à la rencontre d'informations de robotique.” Donc là, je lui ai demandé pourquoi il n'y était pas allé parce qu'il m'avait dit qu'il était intéressé et qu'il voulait y aller ! Il m'a répondu : “Je ne l'avais pas prévu à mon horaire !” Ça, c'est sa rigidité avec les horaires aussi, [...] pour nous ça n'aurait pas été grave, mais pour lui c'est un gros morceau tu sais, il m'a dit qu'il ne l'avait pas prévu et que cela l'a tout déstabilisé, donc, qu'il n'est pas allé. »*

4.2.3 L'empowerment

La composante de l'*empowerment* sera divisée en trois sous-composantes, soit la perception de contrôle sur sa vie ainsi que le sentiment de confiance en soi et en ses capacités.

Perception de contrôle sur sa vie

Dans le cadre des entretiens, les participantes ont été questionnées à savoir s'ils ont l'impression que leur adolescent.e a le sentiment d'avoir le contrôle sur sa vie. Cette question a été plutôt difficile pour les parents qui ont souvent répondu qu'ils ne le savaient pas ou que c'était difficile à dire. En fin de compte, les parents ont orienté leurs réponses en faisant référence aux choix que leur adolescent.e fait au quotidien ainsi qu'au cadre familial et à leur âge.

Orientation des choix au quotidien

D'abord, pour ce qui est des choix faits au quotidien, le parent 1 mentionne que « *c'est la première à dire que ça ne lui tente pas et qu'elle préfère continuer de lire, donc, c'est bien correct ! C'est drôle, c'est comme si [la routine] l'apaise, mais qu'elle aime ça en même temps décider que si elle a le goût de lire un chapitre de plus, qu'elle peut le faire et que c'est correct, c'est là qu'elle va bien. Donc, oui, d'une certaine façon, c'est elle qui décide et elle est bien là-dedans.* » Le parent 5, quant à elle, répond que « *TOUS ses choix sont orientés en fonction de ses objectifs de vie et de ses buts, donc pour moi c'est une preuve [qu'il a l'impression d'avoir le contrôle sur sa vie].* » Le parent 8 nomme : « *Je ne sais pas c'est quelle sorte de contrôle dans le sens où il prend le contrôle dans ses intérêts en fait. Donc, il choisit de passer beaucoup, beaucoup, de temps sur l'ordinateur et c'est ça. C'est une partie de sa vie !* »

Cadre familial et âge de l'adolescent.e

Ensuite, le cadre familial ainsi que l'âge semblent aussi influencer les perceptions des parents quant au sentiment de contrôle de leur adolescent.e. En effet, le parent 2 indique que : « *Je sais que ça lui est déjà arrivé de me dire : “Ben là, tu m’as obligé à le faire, je l’ai fait !” [...], mais c’est certain que je ne peux pas le laisser faire n’importe quoi non plus.* » Le parent 7 dit que son fils « *est très très très règles, il suit beaucoup les règles. À la maison, bien, c’est certain qu’il y a des règles, mais ça ne fait pas tout le temps son affaire* ». Dans le même sens, le parent 8 mentionne que « *il ne peut pas avoir le contrôle total, même s’il n’était pas TSA, il a quand même 14 ans. [...] C’est certain que je lui donne un certain contrôle de sa vie, dans une balise que moi j’établis. Je suis quand même sa maman, il a quand même des devoirs et des responsabilités, pour moi, mais pour lui aussi. Tu sais, je lui demande un minimum de choses comme faire du lavage, son ménage de chambre, [...] donc, je lui donne le contrôle, mais avec des balises claires.* »

Sentiment de confiance en soi et en ses capacités

Dans le cadre des entretiens, les participantes ont été questionnées à savoir s'ils considéraient que leur adolescent.e a confiance en lui-même/elle-même et si il/elle se sent capable de faire ce qu'il/elle souhaite. Par leurs réponses, il est possible de noter que les perceptions des parents sont plutôt mitigées ou en reconstruction à la suite d'une certaine évolution chez leur adolescent.e.

D'emblée, lorsqu'il a été question de la confiance en soi et du sentiment de compétence de leur adolescent.e, les parents ont majoritairement mentionné qu'ils souhaiteraient que leur adolescent.e ait davantage de confiance en lui/elle. Le parent 2 partage : *« Je dirais que oui [il a confiance], mais il a confiance dans ce qu'il est bon. J'aimerais qu'il puisse cuisiner par exemple [...], mais lui il va attendre que je lui fasse à manger. Si je lui dis qu'il pourrait le faire, il va me dire : "Ah oui, je serais capable." Je me demande juste à quel point il a confiance qu'il est capable pour vrai. Est-ce parce qu'il se fie au fait que moi je vais le faire pour lui ou s'il se demande : "Comment je vais le faire... Est-ce que je suis capable de faire ça ? " Je ne le sais pas... »* Le parent 4 dit : *« Je trouve qu'il commence à avoir un peu plus confiance en lui. Je le vois évoluer dans certaines choses, [...] ce sont des petites choses tranquillement pas vite. [...] Il se fait de moins en moins d'obstacles, il nous dit de moins en moins : "Je ne serai pas capable." »* Le parent 7 nomme : *« J'aimerais qu'il ait plus confiance en lui. Je pense qu'il sait qu'il va être capable de le faire, mais c'est comme si dans le processus, dans le chemin, il se questionne tout le temps. Il le sait qu'il va finir par avoir une super bonne note en maths à la fin de l'année, mais à chaque examen, à chaque quiz, à chaque devoir, il se questionne. Il n'est pas sûr et c'est pour ça qu'il révise cinquante fois la même affaire. [...] On dirait qu'il le sait qu'à long terme il va atteindre son but, mais c'est chaque petite étape qui est difficile parce qu'il n'est pas sûr de lui. [...] Parfois, il faut lui répéter un peu plus parce que [mon fils] c'est toujours : "Ah non, moi je ne serai pas capable de faire ça, je suis trop stressé, je suis trop anxieux, je ne serai jamais capable !" »*

4.2.4 L'autoréalisation

La composante de l'autoréalisation sera divisée en trois sous-composantes, soit la connaissance de soi, le sentiment de fierté personnelle ainsi que la motivation.

La connaissance de soi

Dans le cadre des entretiens, les participantes ont été questionnées à savoir si elles avaient l'impression que leur adolescent.e connaissait ses forces et ses défis. Les réponses des parents ont été partagées, mais la majorité d'entre eux croient que sur le plan personnel cela reste difficile puisque leur adolescent.e a tendance à se fier davantage à des indicateurs concrets comme les matières à l'école ou les propos rapportés par les parents à son égard. Par exemple, pour ce qui est des indicateurs académiques, le parent 2 nomme : « *Je ne suis pas certaine [qu'il connaisse ses forces et ses défis]. Il connaît ses forces dans le sens où il sait dans quoi il performe au niveau académique* ». Le parent 4 dit aussi : « *Il sait que dans une matière il est bon, mais que, dans une autre matière, il a de la difficulté. Le reste c'est sûr que c'est un peu plus difficile...* » Le parent 6 va dans le même sens en disant : « *Ça reste beaucoup à travailler. Il connaît ses forces au niveau des arts plastiques, tu sais, c'est plus des talents qu'il a dans certaines matières à l'école, mais ses forces et ses faiblesses personnelles à lui, c'est à travailler.* » Tout comme le parent 8 qui indique : « *Il sait qu'il est bon comme dans les matières à l'école, tout ça... Ses défis c'est moins facile à identifier.* »

Aussi, pour ce qui est des indicateurs liés aux propos des parents, le parent 1 partage : *« Elle n'est pas capable actuellement de dire dans quoi elle est bonne. Est-ce qu'elle se connaît mieux maintenant ? Oui, mais, c'est parce qu'on l'a beaucoup aidée, donc, je ne sais pas à quel point ça vient d'elle »*. Le parent 5 explique également : *« Ses forces, ses difficultés, on dirait qu'il les connaît, mais les connaît-il vraiment parce qu'il les connaît ou parce qu'on lui a dit : “Tu sais, toi, tu fais beaucoup d'anxiété, tu as telle force, telle faiblesse...” Donc, les connaît-il parce qu'il a appris la recette ou c'est lui qui réalise qu'il est comme ça et qu'il a telles forces et telles faiblesses, je ne sais pas... »*

Le sentiment de fierté personnelle

Lors des entretiens, il a été demandé aux parents quelles étaient leurs perceptions quant au sentiment de fierté personnelle de leur adolescent.e. Il a également été question de savoir s'ils avaient l'impression que leur adolescent.e orientait ses actions de manière à faire rayonner ses forces. Par la suite, certains parents ont soulevé leurs perceptions quant aux impacts du diagnostic de TSA sur le sentiment de fierté personnelle de leur adolescent.e.

D'abord, quelques parents rapportent ne pas avoir l'impression que leur adolescent.e est fier de qui il/elle est en raison de l'accent mis sur ses faiblesses. En effet, le parent 1 raconte : *« La maman en moi me fait dire que non. Je ne sais pas, elle n'est jamais assez, elle est hyper performante à l'école, mais ce n'est jamais assez, elle est magnifique, mais elle se trouve laide, elle est minuscule, mais elle se trouve grosse, ce*

n'est jamais assez, jamais ! » Le parent 2 nomme « *Je vous dirais que, ses forces, il va avoir beaucoup plus de difficultés à les mettre en avant-plan. Il va être capable de dire quels sont ses défis, ça, c'est certain à 100 %, mais de se mettre en valeur lui-même, ça, non.* » Le parent 7 va dans le même sens en disant : « *Je pense qu'il se voit pire que ce qu'il est en réalité. Il ne réalise pas toutes ses forces et il pense que ses faiblesses et ses difficultés sont... Comme si ses forces sont plus petites que ce qu'elles sont en réalité et que ses faiblesses sont plus grandes qu'en réalité. Elles sont un peu déséquilibrées, ses perceptions.* »

À l'inverse, d'autres parents indiquent que leur adolescent.e a tendance à faire rayonner ses forces de manière directe ou indirecte. Par exemple, le parent 3 rapporte : « *Au niveau artistique là, elle dessine à main levée. C'est époustouflant comme elle est bonne et je le vois qu'elle est fière juste par son visage, comment elle me sourit et qu'elle me regarde quand elle dessine.* » Le parent 5, de son côté, nomme : « *On a fait son C.V. et malgré qu'il n'ait pas beaucoup d'expérience, [...] il regardait son C.V. et il a dit : "C'est intéressant hein ça pour quelqu'un qui veut m'engager !" Donc il est capable de voir la bonne personne qu'il est. Juste au niveau de son apparence physique, [...] au niveau de son attitude, ces choses-là, je te dirais que dans l'ensemble oui [il est fier de qui il est] !* » Le parent 6 mentionne aussi : « *Quand [mon garçon] est fier de quelque chose, il va le trainer et il peut me trainer ça partout là. [...] Il faut que je le retienne parce qu'il va le trainer partout son cube, parce qu'il est fier de son cube et c'est lui qui*

la fait ! [...] [Ma fille], elle, elle s'implique beaucoup plus dans ce qu'elle est bonne et ça fait ressortir des côtés d'elle qu'on ne connaissait pas ! »

Impacts liés au diagnostic de TSA

Certains parents ont soulevé leurs perceptions quant aux impacts en lien avec le sentiment de fierté personnelle de leur adolescent.e et son diagnostic de TSA. D'une part, cela est perçu positivement par le parent 4 qui dit : « *Quand le diagnostic a été émis, je vous dirais qu'il savait ce que c'était et là il pouvait mettre le doigt sur le bobo, sur le pourquoi il était différent. Ça a amené une certaine acceptation.* » et par le parent 8 qui raconte : « *Il y a une insulte en ce moment [à l'école] où les enfants se traitent « d'ost* d'autiste » et [mon fils] il s'est fait dire ça et il était fier de me dire qu'il avait répondu : "Ben oui justement !" Donc, j'imagine qu'il a une certaine fierté.* »

D'autre part, certains parents perçoivent des impacts plus négatifs sur le sentiment de fierté personnelle. En effet, le parent 1 nomme : « *[Ma fille] avait décidé qu'elle ne voulait pas que l'école soit au courant de son TSA. [...] Mais cette année, [...] elle ne se sentait pas comme les autres. [...] Elle dit : "Tu sais, je regarde mes amies et là comme tout le monde a des passions, des si pi des ça, on dirait que moi ma vie est plate..." Donc, on est là-dedans...* » Le parent 3 va dans le même sens et dit : « *Je trouve ça tellement difficile de la voir malheureuse comme ça, je pense qu'elle a le regard des autres sur elle. C'est une chose qu'elle déteste énormément parce qu'à mon avis elle se sent différente et elle sent peut-être ça dans le regard des autres, du jugement.* » Le parent 7 indique aussi :

« En fait, son diagnostic il n'en parle pas. À nous il va en parler un peu, mais ses amis ne sont pas au courant. [...] on dirait qu'il a honte de ça. [...] Tout ça pour dire que [quand il a appris le diagnostic] il s'est mis à pleurer et ça a été très long avant qu'on puisse en parler à la maison sans qu'il ne se fâche ou qu'il ne se bouche les oreilles. Il ne voulait rien entendre. »

Motivation

Les parents ont abordé la motivation sous différents angles dans le cadre des entretiens, notamment par rapport au besoin de validation, aux intérêts et à l'exploration de nouvelles choses. Il est d'ailleurs possible de constater que les parents soulèvent peu de motivation intrinsèque chez leur adolescent.e. Les extraits suivants présentent les perceptions ou le vécu souvent dichotomique en lien avec la motivation de leur adolescent.e sur le spectre autistique.

Besoin de validation

Dans un premier temps, les parents semblent affirmer que le besoin de validation peut nuire à l'autonomie, au sentiment de contrôle et à la confiance en soi dans l'expression de l'autodétermination. Par exemple, le parent 3 nomme que *« il faut constamment qu'elle vérifie si c'est correct ce qu'elle fait. [...] Je trouve qu'elle a beaucoup besoin de se valider pour pouvoir fonctionner. »* Dans le même sens, le parent 4 indique : *« Je ne penserais pas [qu'il ait le contrôle sur sa vie]... Quand je regarde les choses aller, il se rapporte encore vraiment beaucoup à nous actuellement. »* Au contraire,

le parent 6 dit : « [Ma fille], *quand elle est vraiment décidée et qu'elle le sait qu'elle veut y arriver, attachez-là, elle pourrait défoncer une porte pour y arriver !* »

Les intérêts

Dans un deuxième temps, pour ce qui est des intérêts, les parents soulèvent à de nombreuses reprises que les intérêts de leur adolescent.e agissent comme facteur motivationnel dans l'orientation de ses choix et dans ses buts. Aussi, il est possible de voir qu'à l'inverse, le manque d'intérêt peut représenter un frein important. Comme l'aspect des intérêts restreints a été abordé dans la composante de l'autonomie comportementale et qu'elle reflète bien l'idée de la présente sous-section, voici simplement deux extraits démontrant les antagonistes : « *Il "trip ben raide" sur le football [...]. C'est un sport d'équipe donc ça ne fonctionne pas trop, mais ce n'est pas grave, il fonce pareil et il essaie parce qu'il a de l'intérêt pour le football !* » (Parent 5) et au contraire, « *Comme, aller marcher, oublie ça. J'essaie beaucoup de la motiver à aller dehors, mais il n'en est pas question. Elle ne veut pas aller marcher. Ça ne lui tente pas et elle n'y voit pas l'intérêt.* » (Parent 3)

Essayer de nouvelles choses

Certains parents ont rapporté que la réticence à essayer de nouvelles choses pouvait freiner la motivation de leur adolescent.e à explorer et que celui-ci/celle-ci pouvait alors avoir besoin de motivation davantage extrinsèque pour sortir de sa zone de confort. Par exemple, le parent 6 nomme : « *Je pense que pour [mon fils], quand sa sœur fait quelque*

chose de nouveau, [...] on dirait que parce qu'il voit sa sœur faire, ça le motive à essayer quelque chose de nouveau. [...] Si on cherche une activité à faire, c'est certain qu'ils vont proposer un lieu ou une activité qu'ils ont déjà fait, parce qu'ils savent ce que c'est, qu'ils ont déjà réussi ou qu'ils ont aimé ça. » Le parent 7 explique aussi que « *Ce sont des choses comme ça, le premier pas pour s'impliquer quelque part ou si c'est nouveau, ça va lui prendre un petit coup de pied dans le derrière, sinon il n'y ira pas...* » Le parent 8, de son côté, dit que « *Lui, quand il va être grand, il va faire de la programmation de jeux vidéo parce qu'il sait ce que c'est et il va habiter avec maman parce qu'il sait ce que c'est, mais sinon, il n'a pas de... C'est comme si [pour lui] on inventait des choses* ».

4.3 Appréciation générale des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste

Après avoir été questionnées quant à leurs perceptions dans chacune des composantes de l'autodétermination telles que présentées précédemment, les participantes ont été en mesure de se positionner à savoir si elles considéraient que leur adolescent.e était autodéterminé.e. Par la suite, il a été question d'explorer les perceptions des parents par rapport au futur de leur adolescent.e en lien avec le développement et l'expression de son autodétermination.

4.3.1 Perceptions des parents quant à l'autodétermination actuelle de leur adolescent.e

Dans le cadre des entretiens, les participantes ont été questionnées sur leur appréciation générale de l'autodétermination de leur adolescent.e. De manière générale, les parents étaient ambivalents dans leur propre opinion. Certains, ont également abordé une fierté par rapport à l'évolution de leur adolescent.e dans le temps. Finalement, les parents ont partagé leurs perceptions quant à l'influence du TSA sur l'autodétermination de leur adolescent.e.

Appréciation générale de l'autodétermination actuelle de leur adolescent.e

Tel que mentionné, à travers les propos des parents, il a été possible de noter que la grande majorité de ceux-ci étaient ambivalents quant à leur opinion sur le niveau d'autodétermination de leur adolescent.e. Certains étaient partagés alors que d'autres se sont davantage positionnés en disant que leur adolescent.e était en processus de développement de son autodétermination. Par exemple, pour ce qui est des parents qui sont partagés, le parent 1 nomme : « *Dans l'ensemble elle est autodéterminée. On DIRAIT parfois qu'elle l'est, mais fondamentalement, je ne suis pas certaine. [...] de façon superficielle oui, mais si on va plus en profondeur, j'ai l'impression que non. [...] C'est combiné à un manque de confiance en soi peut-être...* » Le parent 6 nomme : « *Je serais portée à dire oui, mais pas à 100 % [...] il y en a de l'autodétermination, mais c'est certain qu'il en manque [...]. On dirait que des fois dans leur tête, ils sont encore des jeunes enfants et que maman et papa sont encore là pour penser à tout !* » Le parent 7, de

son côté, dit : « *Euh, je dirais qu'il est autodéterminé, oui, sauf quand vient le temps de demander de l'aide...* »

Pour ce qui est des parents qui considèrent que leur adolescent.e est davantage dans un processus de développement de son autodétermination, le parent 2 raconte : « *Je pense qu'il va faire son chemin en se dirigeant vers ce qu'il aime et en se dirigeant avec ses forces. [...] Pour l'instant, c'est certain que son choix de carrière n'est pas clair [...] je pense qu'il ne le sait pas trop, mais c'est certain que ça va tourner autour des maths ou des sciences, quelque chose comme ça. [...] Je ne pense pas qu'il va aller choisir quelque chose qui est difficile pour lui.* » Le parent 3, de son côté, va dans les deux sens et dit : « *Moitié-moitié peut-être, je ne suis pas complètement convaincu qu'elle soit autodéterminée, mais oui on travaille vers ça avec son éducatrice spécialisée pour l'amener vers ça, mais présentement, non. Il y a une évolution par contre...* » Le parent 4 mentionne : « *Il est en processus. Sincèrement, il y a une belle évolution.* » Le parent 8 nomme : « *Il est en chemin de... Je trouve qu'il progresse bien et qu'il s'en va vers cette direction-là, mais qu'il y a encore quand même une grosse partie de dépendance à la famille pour pouvoir être complètement fonctionnel.* »

Évolution dans le temps

Certains parents ont trouvé important de partager leur sentiment de fierté en lien avec l'évolution de leur adolescent.e dans le temps, ce qui semble également avoir une influence sur leurs perceptions générales. En effet, le parent 1 partage : « *Il y avait des*

choses vraiment difficiles au niveau de l'autorégulation [...] Aujourd'hui, on est vraiment ailleurs ! Elle est capable de voir quand ça ne fonctionne pas [...]. Maintenant, elle se connaît mieux ». Le parent 2 raconte : « *Je le vois plus épanoui. [...] Je dirais qu'il a plus de la maturité cette année et je suis assez fière de lui de ce côté-là !* » Le parent 4 nomme : « *Plus ça va, plus il est capable de nous parler. Il est capable de nous dire les choses, donc, ça désamorce plusieurs [situations]. [...] Tranquillement pas vite, il a pris... Euh, comment dire... Il a eu comme une poussée d'autonomie.* » Aussi, le parent 5 mentionne : « *C'est un petit garçon qui est discipliné, qui est rigoureux, qui est ambitieux ! C'est étonnant comme c'est un garçon qui est autonome et je ne suis pas inquiète du tout comparativement à quand il était plus jeune. Jamais on n'aurait pu croire qu'il serait comme ça aujourd'hui. [...] Je suis fière de mon gars, j'ai de gros papillons dans le ventre quand j'en parle [...] On est parti d'un enfant qui était dans sa bulle, qui était ultra replié sur lui-même, zéro en interaction avec personne, à un garçon qui s'est développé et qui a sa propre vision du monde, c'est juste fou !* »

Influence du TSA sur l'autodétermination de leur adolescent.e

Les parents ont présenté différents éléments pertinents en lien avec leurs perceptions quant à l'influence du diagnostic de TSA sur le développement ou l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e. La majorité des parents perçoivent un impact négatif, alors que d'autres le voient plus positivement. En effet, le parent 1 explique que : « *C'est surtout au niveau de l'autorégulation qu'on le sent le TSA. [...] Le mois passé [ma fille] a fait une tentative de suicide parce qu'elle disait que la vie ça ne valait rien et que*

la vie ne valait pas la peine d'être vécue et que ça ne servait à rien, que c'était insipide et qu'on faisait juste la même affaire : se lever, aller à l'école, revenir, manger et qu'il n'y avait comme rien... Donc, je te dirais que c'est comme peut-être contemporain dans sa réalité à elle actuellement, mais c'est un peu ça pour elle... C'est comme si les petits plaisirs de la vie que nous, nous les neurotypiques, je vais nous appeler comme ça pour l'exemple, mais nous quand on regarde le ciel et qu'on se dit qu'il a dont bien des belles couleurs parce qu'il y a du rouge et de l'orange, et : "Ah wow !" ... Elle, elle ne vit pas ça. Elle c'est comme : "Ben c'est un ciel et il a de la couleur." ... Tu sais, elle m'a dit, je pense que ce n'est pas plus tard qu'hier : "Tu ris tout le temps pour rien maman.", "Je ne ris pas pour rien, je ris parce que je trouve ça drôle" et elle me dit "Bien pourquoi moi je ne trouve rien de drôle ?" Tu comprends ? C'est ça sa vie... » Aussi, le parent 7 nomme : « C'est certain que les relations avec les autres, socialement, la communication, tout ça, c'est toujours plus difficile. Il en est quand même conscient, mais j'imagine qu'il devient moins fonceur avec ça. Peut-être qu'il a peur de faire une gaffe ou d'être mal perçu ou de lui-même mal percevoir, donc, ça doit être un frein parfois... » Dans la même optique, le parent 8 mentionne : « Je pense que c'est dans sa capacité à faire des liens. Les liens qu'il fait ou qu'il ne fait pas... C'est comme des scripts qu'il a faits sur des choses. C'est le transfert des expériences et des connaissances [...] s'il ne l'a pas expérimenté, il a beaucoup de difficulté à faire le transfert face à un changement ou à une autre situation. [...] Il a de la misère à se faire des chemins dans son cerveau quand ce sont de nouveaux chemins. » Le parent 2 voit du positif et du négatif dans le sens où : « Je dirais que c'est le fait qu'il n'a pas [conscience] de ce que les autres pensent... Sa

difficulté à, comment dire, à percevoir, à décoder ce que les autres vont lui passer comme message, surtout le non verbal puisque lui n'interprète pas vraiment ça. Ça peut être une force comme une faiblesse dans le fond, mais je ne sais pas si un patron, au travail, qui va lui faire un air de mécontentement, je ne sais pas si lui il va le voir. Puis en même temps, lui, quand il a l'intention de faire quelque chose... [...] quand il a une idée en tête, il se motive ! » Le parent 5 le voit de manière positive et dit : *« Je te dirais que ça l'influence positivement dans le cas de [mon fils] parce que c'est ce qui lui permet d'obtenir la rigueur dont il a besoin pour pouvoir atteindre ses buts. [...] c'est drôle parce que, toutes les qualités que [mon fils] a, c'est comme en lien avec l'autodétermination ! »*

4.3.2 Perceptions des parents quant à l'autodétermination future de leur adolescent.e

Dans le cadre des entretiens, les parents ont été questionnés à savoir s'ils croyaient qu'il était possible pour leur adolescent.e de développer davantage son autodétermination dans le futur. En ce sens, il leur a été demandé comment ils percevaient leur adolescent.e en se projetant dans le temps et ce qui serait le plus important pour eux en termes de capacités à développer. Les participants ont, par la suite, d'emblée abordé leurs préoccupations pour le futur.

Développement de l'autodétermination dans le futur

Presque tous les parents ont affirmé croire au potentiel de leur adolescent.e à s'autodéterminer davantage dans le futur. Par exemple, le parent 1 indique :

« Assurément ! [...] Je suis certaine que dans les prochaines années ça va juste grandir, honnêtement. » Le parent 3 va dans le même sens en disant : « Je suis convaincue que oui. [...] Je suis convaincue que [ma fille], en vieillissant, elle va devenir une adulte autonome capable de s'organiser dans la vie, mais pas au même rythme que les autres. Elle va y arriver à son rythme à elle. » Le parent 4 mentionne : « Oui, oui, oui ! C'est avec le travail, mais, oui, il va être capable parce que juste de voir en un an tout ce qui a évolué, c'est sûr et certain que son cheminement n'est pas terminé, c'est sûr, sûr, sûr ! » Le parent 7, de son côté, nomme : « J'espère parce que je ne pourrai pas passer ma vie à le pousser en bas du lit pour qu'il vole de ses propres ailes ! »

Lorsqu'il a été question de savoir comment ils percevaient leur adolescent.e dans le futur, plusieurs parents ont partagé leur souhait pour l'avenir. En effet, le parent 3 indique : « Le jour où elle va quitter la maison pour aller travailler dans un endroit qu'elle aime, qu'elle va prendre l'auto pour y aller, qu'elle va adorer ce qu'elle fait et qu'elle soit à son affaire, je pense qu'à ce moment-là je vais dire : "Mission accomplie !" » Le parent 6 mentionne : « J'espère être capable de les rendre autonomes pour qu'ils soient capables d'avoir leur appartement, qu'ils soient capables de fonctionner dans la vie... Tu sais, moi, personnellement, c'est mon but et je sais qu'ils vont y arriver. Honnêtement, c'est juste que, je ne vous dis pas qu'ils vont faire les métiers qu'ils veulent faire, mais je sais qu'ils vont travailler, c'est sûr et certain. Je suis sûre qu'ils vont réussir dans la vie et qu'ils vont être capables de subvenir à leurs besoins, mais sûrement en appelant maman une fois de temps en temps (rire). » Le parent 7, de son côté, nomme : « Moi, le jour où il

va être capable de le dire [qu'il est TSA], tu sais, sans baisser les yeux, sans regarder partout ou devenir tout rouge, moi je vais dire : "Victoire !" Qu'il soit capable de le dire [...] : "Moi j'ai cette difficulté-là, j'ai ce défi-là, j'ai cette faiblesse-là, j'ai mes forces et c'est ça, ça, ça... Et pourquoi ? Parce que j'ai un TSA et je suis comme ça et c'est tout !" Moi, j'ai vraiment hâte au jour où je vais entendre ça ! »

Priorités des parents en termes de développement des capacités liés à l'autodétermination

Les participantes ont également partagé ce qui, pour elles, serait le plus important à travailler pour leur adolescent.e afin de développer davantage son autodétermination. D'abord, certains parents ont spontanément abordé le sujet de l'autonomie. Par exemple, le parent 2 nomme : *« Au niveau de l'autonomie, comme l'autonomie à la maison là... [...] j'aimerais qu'il soit capable de participer davantage aux tâches dans la maison, on essaie de l'intégrer, mais, [...] je pense qu'il aime mieux passer du temps sur sa tablette, mais c'est ça, je pense que ce côté-là on pourrait pousser plus ! »* Le parent 3 indique : *« C'est une de mes valeurs profondes que mes enfants soient autonomes... J'ai plus de difficulté avec ça, de voir que [ma fille] c'est une lacune pour elle comparativement aux autres. Donc, je veux beaucoup travailler là-dessus pour qu'elle devienne une adulte autonome et qu'elle puisse un peu se passer de moi. »* Aussi, le parent 6 indique : *« C'est certain qu'au niveau de l'autonomie... [...] je me dis qu'à l'âge où ils sont rendus [...] Souvent, je leur dis : "Un jour, quand tu vas être en appartement, moi je ne t'appellerai pas pour te dire d'aller prendre ta douche !" Tu sais, c'est comme des bases de la vie*

[...]. Je me dis qu'on ne devrait pas être censé avoir à leur rappeler à 15 et 18 ans d'aller se laver... » Ensuite, d'autres parents ont d'emblée parlé des défis sur le plan affectif, notamment pour ce qui est de demander de l'aide. Le parent 5 l'aborde en disant : *« C'est plus au niveau affectif que ça reste à développer. [...] Il a encore beaucoup besoin d'une personne pour le rassurer et tout ça. [...] il a des choses à développer au niveau des habiletés sociales pour aller chercher cette relation d'aide-là. »* Le parent 7, de son côté, nomme : *« J'espère surtout qu'il va apprendre à demander de l'aide. [...] parce que, pauvre lui, il ne peut pas passer son temps à s'acharner, s'acharner, s'acharner de peur de demander de l'aide, de gêne ou de honte de demander de l'aide. Je ne sais pas trop ce qui l'empêche à ce point-là, mais ce n'est pas sain de s'acharner jusqu'à en venir en colère ou complètement découragé ou en crise ou paniqué, ça ne marche pas. Tu as essayé donc tu as fait ce que tu avais à faire, maintenant demande à quelqu'un qui peut t'aider... J'espère qu'il va développer ça ! »* D'un autre côté, le parent 4 a abordé l'enjeu de la motivation : *« Je vous dirais peut-être sa motivation... Quand il est motivé, il va arriver à quelque chose, mais s'il n'est pas motivé, il va laisser tomber. [...] Oui, comme n'importe qui, il peut, à un moment donné, avoir le goût de baisser les bras, mais nous on est là pour le ramener et tranquillement et les choses font que la motivation et la détermination arrivent, mais cette motivation-là, elle ne vient pas toujours de lui. »*

Préoccupations des parents pour le futur

Lorsque la question du futur a été abordée, certains parents sont devenus émotifs et ont partagé leurs préoccupations en ce sens. Les prochains extraits ont pour but de

mettre en évidence les craintes des parents face à l'avenir. D'abord, le parent 2 mentionne : *« Je trouve qu'il est tard là, tu sais... Dans ce qu'il fait, parce qu'à 14 ans, compter toutes ses calories, ses protéines, ses glucides, c'est déjà comme une mausus de coche de ce que le monde fait d'habitude. Je me dis que plus que ça, ça n'a juste pas de bon sens, ça va devenir obsessionnel. Quoique ça l'est déjà... Ça va devenir maladif... [...] Une chose pour laquelle je m'inquiète [aussi], c'est à quel point ce n'est pas sain de ne pas vivre avec aucune incertitude. Parce que lui, TOUT est set up au quart de tour, mais à un moment donné il va en vivre des imprévus, des refus [...] tous ses objectifs et les buts qu'il s'est fixés sont toujours juste en fonction de ce que LUI était capable de réaliser et non pas en attente d'un autre acteur... Tu sais comme là, l'emploi, il y a une autre variable dans l'histoire, il n'y a pas juste lui. [...] Quand il va tomber à l'étape où il va vouloir une relation amoureuse, comment il va le gérer, je ne le sais pas, c'est encore des variables inconnues pour lui... Mais dans la mesure où "oups" il y a une autre personne dans l'équation pour atteindre son but, je ne sais pas... »* Le parent 6 nomme : *« J'ai l'impression que si je ne suis pas là pour les gérer et leur dire quoi faire, quand le faire, etc. J'ai l'impression qu'ils ne feraient rien, on dirait qu'ils ne sont pas capables de penser par eux-mêmes. Donc, je me dis, pour plus tard, parfois, je ne veux pas être pessimiste, mais ils ne sont vraiment pas prêts de partir de la maison. Parfois j'ai l'impression que je ne serai même pas capable de les rendre autonomes et pourtant ils ne sont pas TSA sévère là... [...] Mais je ne désespère pas et je le sais qu'à un moment donné ça va rentrer et que ça va venir d'eux, mais j'espère que je n'aurai pas des enfants qui vont rester chez nous jusqu'à 48 ans... »* Le parent 7, de son côté, explique : *« Je me dis, mon dieu... Va-t-il*

vraiment être autonome ? Va-t-il vraiment être capable d'aller en appartement et puis tu sais... D'un côté, je me dis qu'il n'y a rien qui va l'arrêter. Il est capable de tout faire, mais d'un autre côté, moi-même j'ai des doutes. [...] Juste le cégep qui s'en vient dans deux ans là, va-t-il être capable ? J'imagine que oui, mais à quel prix ? Il va falloir que je fasse le trajet d'autobus combien de fois avant avec lui ? Tu vois ce que je veux dire ? C'est des détails pratico-pratiques comme ça, mais je ne sais pas... J'avoue que j'aime autant mieux ne pas y penser parce que sinon je vais me mettre à angoisser moi aussi... [...] Une chose à la fois, un jour à la fois ! » Pour le parent 8, c'est : « Quand il va y avoir plus de changements, ça il va avoir besoin. Il a encore beaucoup de travail à faire. C'est juste que je ne sais pas jusqu'où ça va pouvoir être possible. [...] Je ne sais pas ce que ça va donner... C'est plus dans le passage vers la vie adulte après ça que moi je vais trouver ça plus difficile s'il a besoin de soutien... Si c'est moi qui faut toujours qui aille voir et vérifier. Je ne sais pas à quel point il va être capable d'atteindre son autonomie s'il faut toujours que je sois là parce que moi je ne serai pas toujours là... »

4.4 Perceptions des parents quant à la composante de soutien permettant le développement et l'exercice de l'autodétermination

La composante de soutien telle que présentée dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003) est un facteur représentant le soutien qui est requis par la personne et celui qui lui est offert dans le but de développer ou d'exprimer son autodétermination de manière optimale. Ainsi, la présente section sera divisée en deux sous-composantes, soit le soutien requis par l'adolescent.e et le soutien offert par le parent.

4.4.1 Soutien requis par l'adolescent.e autiste

Tout au long des entretiens, les participants ont soulevé différents besoins chez leur adolescent.e pour soutenir le développement ou l'exercice de son autodétermination. En plus des besoins qui ont émergé indirectement à travers les extraits de verbatim présentés dans la section 4.2, les parents ont principalement abordé le besoin de soutien en lien avec la structure ainsi que le besoin de soutien dans les apprentissages.

Besoins de soutien liés à la structure

Plusieurs parents ont mentionné que leur adolescent.e a besoin de repères pour bien fonctionner, notamment en lien avec la routine et autres repères visuels. En effet, le parent 1 indique : *« L'été, pour elle, c'est un calvaire parce que ce n'est pas assez structuré. [...] Quand elle est trop lousse, oublie ça... Si elle est trop libre, on est pas mal assuré d'avoir une crise au cours de la journée. »* Le parent 3 dit aussi : *« [Ma fille] a besoin de repères visuels pour l'heure du coucher, l'heure du lever, les repas, tout ça. Elle fonctionne bien quand elle a un repère. [...] Elle fonctionne bien quand elle sait où elle s'en va. [...] Sinon, on dirait qu'elle est éparpillée ou qu'elle ne sait pas par où commencer, ce qui est plus important, ce qui ne l'est pas, tandis que quand elle a un repère visuel, [...] de cette façon-là, ça va bien. »* Le parent 8 va dans le même sens et raconte : *« Il a besoin d'un horaire ou d'une liste à faire. Si ce n'est pas un horaire fixe, il faut qu'il ait des choses à cocher ou quoi que ce soit pour pouvoir savoir comment un peu plus s'enligner sur ce qu'il a à faire et pour se gérer. [...] Quand on est en vacances, c'est plus relaxe, mais il devient tellement relaxe qu'il peut oublier de manger, de se laver,*

etc. Donc, il faut remettre d'autres sortes de routines pour qu'il puisse être plus fonctionnel. »

Besoin de soutien dans les apprentissages

D'autres parents ont, quant à eux, soulevé des besoins de soutien en lien avec les apprentissages. En fait, plusieurs évoquent l'importance de décortiquer chaque étape pour que leur adolescent.e soit en mesure de faire un nouvel apprentissage. Par exemple, le parent 2 mentionne : « [Il faut] *expliquer étape par étape ce qu'il a à faire. [...] C'est surtout pour son côté organisation, je sais que l'ergothérapeute me disait qu'il faut que je séquence toutes les étapes qu'il doit faire, mais ça reste difficile pour lui. [...] C'est en structurant plus, en l'encadrant plus, en décortiquant plus ses tâches, parce que c'est sûr que si tu dis à [mon fils] : "J'aimerais ça que tu fasses le ménage de ta chambre", c'est trop vague... Il faut y aller étape par étape. »* Le parent 4 explique : « *Je dois vraiment décortiquer les choses pour lui expliquer. Je lui montre une fois, il va le faire. La deuxième fois, je dois le superviser. La troisième fois, ça va mieux et quatrième fois, il est capable de le faire. Certaines choses vont demander beaucoup plus de temps comparativement à d'autres. La compréhension c'est toujours au premier degré... »* Le parent 5 dit aussi : « *On s'entend qu'avant qu'il soit capable de se faire un smoothie, on en a eu pour des années. Là, il est capable de se faire des déjeuners. Il n'est pas encore capable de se faire des diners et des soupers. Il a plus de difficulté à cuisiner, mais au niveau de ses déjeuners, ça a été de petites micros-victoires avant qu'il soit autonome. Donc, il faut vraiment tout micro-graduer ».*

4.4.2 Soutien offert par les parents

À travers leurs réponses, les participants ont mis en lumière, de manière volontaire ou non, de nombreuses mesures de soutien offertes à leur adolescent.e pour favoriser le développement et l'exercice de son autodétermination. Les différentes mesures de soutien ont été regroupées en trois catégories, soit à travers les approches ou attitudes du parent, à travers les adaptations faites dans le milieu familial et à travers la collaboration avec les partenaires.

Approches et attitudes du parent

Les participants ont soulevé différentes approches et attitudes qu'ils utilisaient dans le but de soutenir l'expression de l'autodétermination de leur adolescent.e, soit à travers leur disponibilité, leur capacité à décoder les signes non verbaux ainsi que la valorisation et le renforcement positif.

La disponibilité

Plusieurs parents ont mentionné l'importance de se montrer disponibles pour leur adolescent.e afin de lui offrir le soutien nécessaire. En effet, le parent 1 indique : « *L'autorégulation, je te dirais que c'est le nerf de la guerre, donc, c'est beaucoup de soutien, de l'écoute, quand elle a envie de parler. Il faut être disponible sinon elle se referme sur elle-même.* » Le parent 4 ajoute : « *Si on veut être certain qu'il comprenne les choses, c'est de prendre le temps de discuter avec lui, de décortiquer, de peser le pour et le contre.* » Le parent 5 va dans le même sens et dit : « *[Ce qui facilite], c'est notre soutien,*

notre support, le fait que, quand il a un besoin, on lui répond. [...] Quand il devient anxieux, il a besoin de quelqu'un pour le rassurer [...] nous comme parents on est là pour répondre à toutes ses questions, même si on n'a pas de réponse ».

La capacité à décoder les signes non verbaux

Aussi, certains parents ont rapporté qu'ils devaient être en mesure de bien décoder les signes non verbaux de leur adolescent.e pour être en mesure de l'accompagner au besoin. Par exemple, le parent 1 soulève : *« Il faut le savoir dans son non verbal que là elle est prête à parler ou qu'elle a quelque chose à nous dire [...] de décoder si elle vit un malaise, comme quand on insiste trop, elle peut faire une crise, alors maintenant il faut décoder... Comme "Oups", là je vais arrêter de dire : "Non, c'est toi qui choisis, non tu es capable, toi qu'est-ce que tu aimes le plus, etc." parce que tu sens que la boule est en train de monter et le but ce n'est pas de la choquer, donc je te dirais que c'est de décoder, de prendre le temps, c'est notre clé ici à nous. »* Le parent 7 mentionne aussi : *« On les connaît nos enfants. On le voit tout de suite dans leur face quand ça ne va pas. [...] donc il faut creuser, creuser, tirer les vers du nez, et, à un moment donné, il va finir par le dire »*

La valorisation et le renforcement positif

Une majorité de parents ont également nommé qu'ils utilisaient la valorisation et le renforcement positif pour soutenir leur adolescent.e dans le développement et l'expression de son autodétermination. En effet, le parent 4 mentionne : *« Je le regarde et je lui dis : "J'espère que tu es fier de toi, parce que moi je suis TELLEMENT fière de*

toi !” ». Le parent 5 donne comme exemple : « *On va le voir à ses compétitions pour l’encourager et il aime ça quand il voit son monde dans les spectateurs. On est vraiment là pour le soutenir ! [...] C’est de l’encourager et d’amener une dimension affective à travers ça, de le ressentir pour vrai. [...] Il faut voir chaque acquis comme une victoire, si mince soit-elle !* » Le parent 6 va dans le même sens en disant : « *Moi, quand ils font quelque chose par eux-mêmes, là, c’est direct, je les félicite et je leur fais remarquer ! [...] J’y vais beaucoup avec le renforcement positif le plus possible. On essaie de les encourager et de leur montrer qu’ils sont capables.* » De son côté, le parent 7 ajoute : « *Il a fait tellement de progrès là [...] il a fait des pas de géants à certains niveaux et parfois, on lui dit : “Réalises-tu tout le chemin que tu as fait ?”, sinon c’est comme s’il ne le voit pas.* »

Adaptations dans le milieu

D’un autre côté, la plupart des parents ont rapporté avoir fait des adaptations dans le milieu familial pour soutenir leur adolescent.e, notamment en ce qui a trait à la structure et à l’organisation.

La structure

Plusieurs parents ont indiqué avoir mis en place une structure à leur adolescent afin de le soutenir au quotidien. Par exemple, le parent 1 nomme : « *On a tellement adapté notre environnement, qu’on n’en a pas tant de nouveauté et d’imprévus. Depuis qu’elle est petite que je la prépare, que je répète, que je donne des temps, que j’utilise des Time-*

timers. Maintenant, ça fait partie de notre vie, préparer et prévoir... » Le parent 8 partage : « En général, j'essaie qu'il fasse sa propre routine, mais je vais lui donner les éléments pour pouvoir les placer lui-même, et s'il n'est pas capable ou qu'il ne veut pas, je vais lui demander tu sais. Je vais lui donner le choix entre tu le fais ou je le fais, donc, souvent, on va le faire en collaboration. [...] J'ai peinturé un tableau noir sur le mur du corridor avec un horaire, donc, avec lui, on regarde et on met ce qu'on a à faire, ce qu'il a à faire. J'ai fait une liste de ce que tu peux manger, mettre dans ta boîte à lunch, les types de repas, les types de collations, de breuvages, de desserts, il faut absolument des fruits ou des légumes, et, ça, il s'y référerait beaucoup. »

L'organisation

D'autres parents ont aussi indiqué avoir mis en place différentes choses pour soutenir l'organisation de leur adolescent.e. En effet, le parent 2 rapporte : « J'ai comme instauré un genre de calendrier dans sa chambre près de son bureau de travail et je lui disais : "Quand tu as des examens, tu peux les écrire, juste pour avoir une image plus globale." C'est comme un calendrier hebdomadaire pour avoir une idée de sa semaine, de ses grosses journées, des choses importantes. Je l'aide à se structurer là-dedans. » De son côté, le parent 5 nomme : « Dans sa chambre, on lui a préparé comme un truc pour qu'il puisse mettre ses horaires, pour qu'il puisse épingler ses choses et qu'il puisse avoir lui-même accès à ça. On lui a fait des fichiers dans l'ordinateur pour l'aider à comptabiliser ses choses, faire des graphiques, faire des tableaux. » Le parent 6 dit : « Je ne me suis pas cassé la tête et j'ai voulu l'aider, j'ai pris des cartables qui se ferment avec

des fermetures éclair, un pour chaque matière [...] Un coup que tout est dans le cartable, il va refermer le cartable et le remettre dans sa case ! J'ai vu à la maison qu'il ne manquait rien et je n'ai jamais eu de messages de ses profs comme quoi il y manquait des affaires [...] donc, j'ai peut-être trouvé la bonne technique. Il est certain qu'à chaque cours il prend son cartable, il va à son cours et que toutes ses affaires sont à l'intérieur. »

Collaboration avec les partenaires

La majorité des parents ont également abordé l'importance et les bienfaits de la collaboration avec les différentes personnes gravitant autour de leur adolescent.e pour soutenir le développement et l'exercice de son autodétermination. Dans un premier temps, certains parents ont parlé de la collaboration entre les deux parents. Dans un deuxième temps, d'autres ont soulevé les avantages de la collaboration avec les intervenants et, dans un troisième temps, certains ont souhaité discuter de la collaboration avec le personnel scolaire.

Entre les parents

Lors des entretiens, certains parents ont soulevé que la coparentalité était un facteur permettant de mieux soutenir l'autodétermination de leur adolescent.e. En effet, le parent 1 nomme : « *C'est un travail d'équipe, et je sais que son papa [...] on a eu plusieurs rencontres lui et moi pour dire, OK on va lui donner tout le contrôle qu'elle est capable d'avoir, donc maintenant c'est rendu d'emblée dans notre discours [...] pour qu'elle prenne en main sa propre vie.* » Aussi, le parent 2 rapporte : « *Pour les travaux scolaires,*

par exemple, on s'est séparé les tâches mon conjoint et moi. [...] On y a été avec nos forces à nous et c'est comme ça qu'on l'aide. »

Avec les intervenants

D'un autre côté, d'autres parents ont partagé leurs perceptions quant aux bienfaits de la collaboration avec les intervenants dans la vie de leur adolescent.e pour être en mesure de développer leurs propres capacités à mieux soutenir l'autodétermination. Ainsi, le parent 2 indique : « *Les intervenants sont arrivés vite dans nos vies et ils m'en donnent à moi aussi des pistes d'accompagnement avec ma fille [...] L'aide que je reçois c'est un énorme plus.* » Le parent 3 mentionne : « *L'aide-externe vient d'arriver pour m'accompagner là-dedans. Eux, ils ont des outils que moi je n'ai pas parce qu'ils sont vraiment spécialisés et c'est ça qui est le plaisant, ils ont des outils spécialisés au TSA* » Le parent 6 raconte : « *Moi, j'avais beau essayer de lui expliquer, mais, que, parce que ça venait de maman... Non... Non... Elle ne voulait pas, elle ne voulait pas l'essayer (rire), mais le fait que ça vienne de quelqu'un de l'extérieur, on dirait que là, elle était plus portée à essayer ce qu'on lui proposait. Moi, pour ma fille, c'est ce qui a fait la différence.* » De son côté, le parent 4 nomme : « *Parfois on ne sait pas sur quel pied danser, donc, avoir l'aide. Cette année le [Centre de réadaptation en DI-TSA] est entré dans le décor, donc là, la personne est capable de me dire qu'on peut faire telles, telles choses. Elle nous aide un peu à rationaliser parce qu'on ne sait pas toujours quoi faire.* » Le parent 7 va dans le même sens et dit : « *Il voit une psychoéducatrice depuis deux ans, depuis qu'on a le diagnostic, et c'est là-dessus qu'on lui a demandé de l'aider [...] et c'est là-dessus qu'on*

travaille nous aussi ! [...] Elle vient parfois. S'il y a des choses qu'on ne comprend pas, elle est capable de nous l'expliquer comme il faut. Tu sais, on disait, c'est comme si nous on parle russe et lui parle chinois, mais, elle, elle parle les deux langues. Donc, ce qu'il dit en chinois, elle va nous l'expliquer et ce que nous nous disons en russe, elle va lui expliquer. »

Avec le personnel scolaire

Certains parents ont également soulevé les avantages de collaborer avec le personnel scolaire. Le parent 7 donne comme exemple : *« J'ai contacté la direction pour qu'il ait sa TES avant et qu'il puisse avoir accès à son casier avant parce que lui s'il faut qu'il arrive le premier jour avec toute la meute d'élèves là, il fige et il fait une crise de panique c'est assuré ! [...] À l'école, les enseignants sont au courant [de son diagnostic], parce que, tous les ans, je leur envoie un courriel pour leur expliquer. Parfois, il a quand même des comportements ou des réactions inattendues [...] quand tu sais et que tu connais son diagnostic, tu le comprends, tu comprends ses réactions. »* Le parent 8 ajoute : *« Souvent je triche et je communique avec le prof pour lui dire que [mon fils] doit aller le voir lui-même. [...] J'essaie de faire en sorte que le prof soit au courant que mon garçon a une question qui s'en vient pour qu'il soit alerte. »*

4.5 Stratégies utilisées par les parents dans le milieu familial pour créer des occasions permettant le développement et l'exercice de l'autodétermination

Comme suggère le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003), les occasions offertes par l'environnement et les expériences de vie permettent de faire émerger la présence de comportements autodéterminés. Ainsi, cette section vise à présenter la perception des parents par rapport à ce qui est mis en place dans l'environnement familial et par rapport aux expériences vécues à la maison permettant le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e.

4.5.1 Occasions offertes par l'environnement familial

Dans le cadre des entretiens avec les participantes, celles-ci ont été questionnées sur les différentes occasions qu'elles offraient à leur adolescent.e pour favoriser le développement et l'exercice de son autodétermination. Les parents ont principalement abordé deux grandes stratégies d'accompagnement dans l'environnement familial donnant l'occasion à leur adolescent.e de s'autodéterminer. La première étant à travers les interactions avec les parents et la deuxième étant de miser sur le développement de l'autonomie.

Interactions avec les parents

À travers les interactions avec les parents, ces derniers ont rapporté donner des occasions à leur adolescent.e de travailler la connaissance de soi, la résolution de problème et les habiletés sociales.

Connaissance de soi

D'abord, les parents indiquent travailler le développement de la connaissance de soi à travers les interactions avec leur adolescent.e. Par exemple, le parent 1 raconte : *« Avec mon aide, on a fait comme un mémo sur qui elle était, c'est quoi ses forces, ses difficultés, et ça, c'était plus difficile pour elle. [...] On travaille beaucoup l'introspection avec [ma fille], donc, on essaie de regarder qui elle est, ce qu'elle aime, tout ça. Ce n'est pas facile, mais on travaille fort avec ça ! »* Le parent 3 nomme aussi : *« C'est d'amener ça toujours dans un aspect constructif pour pas qu'elle se sente infantilisée et lui permettre de choisir pour apprendre à se connaître, ce que j'aime, ce que je n'aime pas, vers où je veux aller là-dedans, elle est où ma limite... »* Le parent 7 ajoute : *« On travaille beaucoup à essayer de lui dire que oui, son diagnostic amène un paquet de défis, de difficultés, mais ça amène un paquet de forces aussi, là ! »*

Résolution de problèmes

Ensuite, plusieurs parents mentionnent accompagner leur adolescent.e dans le processus réflexif lié à la résolution de problème afin de trouver des solutions. En effet, le parent 4 nomme : *« Il faut vraiment qu'on discute avec lui, [...] parce que ce n'est pas*

facile pour lui de dire les choses [...]. Quand on a mis le doigt sur le bobo, alors on va s'asseoir, on va parler, tu vas me dire c'est quoi le problème et ON va trouver une solution. » Le parent 5 rapporte : *« Le meilleur exemple, il s'en allait travailler et il partait en vélo, donc, il me demande à quelle heure il devrait partir. Bien je lui dis : "Tu commences à quelle heure ?" Il me répond à 3 h. Donc je dis : "Parfait, et ça prend combien de temps se rendre au travail ?" Il me répond que ça prend environ 45 minutes. Donc je lui dis : "Parfait, donc tu commences à 3 h, ça prend 45 minutes se rendre, vers quelle heure penses-tu partir ?", et il me dit : "vers 2 h 15 ?" Donc c'est de lui faire prendre confiance en lui au lieu de lui donner tout cuit dans le bec. C'est le faire chercher tranquillement pas vite dans sa tête pour qu'il trouve lui-même la solution. »* Dans le même sens, le parent 7 indique : *« Je leur ai toujours dit que s'ils avaient un problème, de ne pas se gêner, de venir me parler et qu'on allait regarder ENSEMBLE ce qu'on peut faire et de quelle façon on peut le régler. »,* et le parent 8 ajoute : *« En creusant sur des choses ou en sachant qu'il a un problème [...] je vais pouvoir m'asseoir avec lui et l'aider à trouver des solutions, des alternatives et des plans a, b, c, d, e, f, g ! »*

Habiletés sociales

Aussi, certains parents rapportent qu'ils travaillent souvent différents aspects liés aux habiletés sociales à travers les interactions avec leur adolescent.e. Par exemple, le parent 2 raconte : *« On voyait que ça le stressait, donc j'ai dit : "On dirait que tu es stressé, est-ce que c'est parce que ton professeur va t'appeler ?" Et, en fait, il m'a dit : "Oui, c'est parce que je ne sais pas ce que je vais lui dire..." »* Donc là, [...] je le fais

pratiquer avant d'appeler et je lui fais noter sur une feuille et c'est vraiment étape par étape la conversation au téléphone. » De son côté, le parent 5 nomme : « Il me montrait des photos dans son cellulaire de jeunes filles qu'il trouvait jolies. Donc là, je lui demande comment il va aller l'aborder, et il ne le savait pas du tout (rire) ! Donc, on fait ces apprentissages-là ».

Miser sur le développement de l'autonomie

La deuxième principale stratégie utilisée par les parents pour offrir des occasions à leur adolescent.e de s'autodéterminer est de miser sur le développement de l'autonomie. Les participants ont donné plusieurs exemples, tel que le parent 3 qui indique : « *J'ai fait une feuille blanche. J'y ai juste mis un quadrillage genre lundi, mardi, mercredi, jeudi et vendredi. Mon but c'est toujours de l'amener vers l'autonomie, donc j'ai dit : "Regarde, je t'ai fait un horaire. Maintenant, tu as ça comme manière à faire, on a tout imprimé ensemble. C'est à toi de planifier ta semaine avec ce que tu as à faire. Je te demande de te lever vers 9 h-9 h 30 le matin, d'embarquer dans tes travaux d'école et de le séparer sur toutes les matinées de la semaine."* Écoute, elle l'a super bien fait, vraiment, j'étais épatée ! » Dans le même sens, le parent 4 rapporte : « *C'est certain que nous ce qu'on essaie de faire à la maison c'est de lui mettre sa routine et de l'aider à prendre lui-même ses propres décisions, de le mettre face à ses choix ! [...] On lui donne pas mal l'opportunité de choisir entre certaines choses et je trouve ça quand même important [...] qu'il puisse choisir lui-même pour qu'il puisse se découvrir en même temps.* » De son côté, le parent 8 ajoute : « *J'essaie qu'il soit le plus autonome possible. [...] J'ai*

commencé avec des petites heures de se garder tout seul jusqu'à ce qu'il soit capable de se garder tout seul à la maison avec des consignes, des boîtes à lunch, après ça d'ouvrir le four, de fermer le four, avec des rappels. Je fais des listes genre n'oublie pas de te laver, de manger, toutes des listes de tâches ! »

4.5.2 Occasions offertes à travers les expériences vécues

Dans le milieu familial, les parents ont également mentionné offrir des occasions à leur adolescent.e pour travailler et exprimer son autodétermination à travers différentes situations et expériences de vie. Pour les parents, ces occasions passent notamment par la responsabilisation et l'exploration.

Responsabilisation

Pour ce qui est de la responsabilisation, les parents soulèvent tenter de créer des occasions permettant à leur adolescent.e de se responsabiliser et ainsi de développer son autodétermination. Par exemple, le parent 1 mentionne : « *On s'est dit qu'on allait faire un changement. [Je lui ai dit] : "Moi j'ai un budget de tant pour refaire ta chambre, je te laisse regarder ce que tu aimerais, je te laisse t'inspirer, et quand tu seras prête, fais-moi signe. Moi, je suis prête et le budget est mis de côté. [...] Parce que, moi, je ne le fais pas pour toi, je vais le faire AVEC toi. Quand, toi, tu es prête, je vais être là." Ça on travaille là-dessus... Ne pas faire pour elle, ne pas aller au-devant d'elle, la laisser décider, la laisser venir quand elle ça lui tente* ». De son côté, le parent 3 raconte : « *Je lui ai dit*

qu'elle allait avoir 16 ans, donc, qu'on allait pouvoir regarder pour un petit travail. [...] Moi, j'ai une garderie, donc, je lui ai dit qu'elle pourrait venir m'aider à faire des activités avec les amis et que je la paierais. [...] Mais moi le but, je lui ai dit : "Je veux te responsabiliser à respecter un horaire de travail, à arriver à l'heure, à être toute là quand tu travailles. On pourrait commencer par 1 heure par jour, après augmenter à 2 heures, mais jamais plus que 3 heures par jour, là !" » Le parent 7, quant à lui, dit : « Je lui donne souvent des ultimatums. Exemple, quand j'avais écrit au prof de robotique je lui avais dit : "Je ne vous écris pas parce que c'est moi qui le force à y aller, là ! Oui je le force, mais parce que je sais qu'il veut y aller et qu'il n'est juste pas capable." Et là, le lendemain je lui avais dit : "Si tu ne parles pas à ton prof, je ne serai pas contente !" Je ne me rappelle pas trop quel chantage j'avais fait (rire), mais il était revenu le soir, il était allé, et ça avait super bien été. Il était vraiment content. Parfois je me dis, serait-il vraiment allé si je ne m'étais pas rendue là... »

Exploration

Pour ce qui est de l'exploration, d'autres parents rapportent qu'il est important pour eux de laisser leur adolescent.e expérimenter et se pratiquer pour développer son autodétermination. En effet, le parent 2 nomme : « *C'est de lui faire confiance et de le faire expérimenter plus. Je pense, qu'en général, c'est un peu ça, de le laisser faire plus de choses par lui-même.* » Il pouvait aussi s'agir de créer des occasions d'exploration en ce sens pour leur adolescent.e, tel que nomme le parent 4 : « *Un moment donné on discutait [...] et une semaine après il est venu nous revoir en disant : "Je suis prêt à aller*

travailler !” Donc, moi, je travaillais dans un centre d’achat. J’ai été voir quelqu’un, il a fait juste la période des fêtes [...] Après les fêtes, bien là, c’est mon mari qui travaille dans une épicerie, donc il l’a fait embaucher à l’épicerie. Mais là, ça fait un an et demi qu’il est là ! [...] C’est nous qui lui avons trouvé. Par contre, il a quand même passé des entrevues. J’avais parlé à la gérante, [...] donc c’est certain que ce n’était pas une entrevue aussi poussée parce qu’elle le connaissait un peu et connaissait le contexte, mais quand même. » Dans le même sens, le parent 5 raconte : « *Il a eu un méga boum depuis la dernière année au niveau de la puberté, de la sexualité et de ces choses-là, donc, on en a beaucoup parlé. Il n’y a rien de tabou à la maison, donc ça été : “Bon ben viens, je vais te montrer comment mettre un condom, comme ça tu seras prêt quand ce sera le temps !” Je lui ai laissé comme 50 condoms pour qu’il se pratique ! »*

4.6 Freins perçus par les parents pour ce qui est de favoriser le développement et l’exercice de l’autodétermination chez leur adolescent.e

Dans le cadre des entretiens, les parents ont soulevé plusieurs éléments qui avaient tendance à freiner le développement et l’exercice de l’autodétermination de leur adolescent.e. La figure 3 démontre l’ensemble des freins rapportés par les parents à travers les entretiens. Certains freins semblaient toutefois plus significatifs et seront abordés dans la présente section. Il s’agit des caractéristiques personnelles de leur adolescent.e, du manque de temps ou de patience, des enjeux de coparentalité, de l’adaptation personnelle des parents, ainsi que des milieux scolaires. Pour éviter les dédoublement, les freins liés aux caractéristiques personnelles de leur adolescent.e ne seront pas approfondis puisqu’ils

ont déjà été présentées implicitement dans les sections précédentes. L'Appendice F contient les extraits de verbatim associés aux autres freins présentés dans la figure 3 qui n'auront pas été abordés dans la présente section.

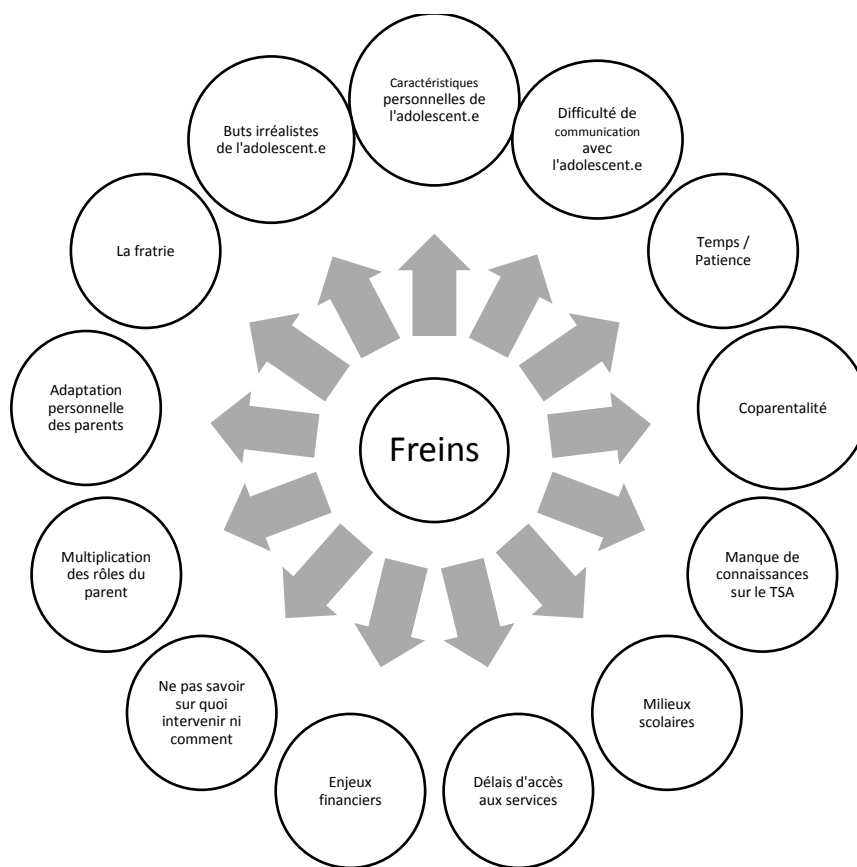


Figure 3. Ensemble des freins perçus par les parents

Le manque de temps ou de patience

La majorité des parents ont abordé le manque de temps et de patience comme étant un frein dans la qualité du soutien et de l'accompagnement offert à leur adolescent.e. En effet, le parent 1 indique : « *Le temps... Avec trois enfants, quand je disais tantôt qu'il faut*

prendre le temps de la soutenir, parfois il en manque du temps. Et, parfois nous sommes juste fatigués honnêtement. S'il est rendu 21 h et que ça lui tente de jaser, je le fais là, mais je ne le fais pas tout le temps. En fait, je ne fais pas tout le temps la longueur que je devrais le faire. [...] N'importe qui, pour être un bon soutien, il faut d'abord soi-même être en forme, être reposé, énergisé, alors il ne faut pas oublier cette partie-là, mais je te dirais que c'est un peu ça... la vie de famille, on a nous aussi nos soucis, le boulot, le ci, le ça... » Le parent 2, de son côté, nomme : « J'ai le réflexe de faire à sa place. [...] Je le fais à sa place parce que ça va aller plus vite, mais ça ne l'aide pas. Je sais que le laisser faire c'est mieux, mais c'est la réalité familiale, le temps, les horaires de tout le monde aussi... » Le parent 6 va dans le même sens et ajoute : « Parfois, je me dis que ça va juste aller plus vite, tu sais faire telle recette ensemble, [...] je me dis que j'aurais sauvé une demi-heure si je l'avais faite toute seule. On dirait que mes journées sont tellement toutes "timées" que parfois j'aimerais ça essayer d'en profiter, surtout le soir, là. Il me semble que j'aimerais ça moi aussi m'asseoir, mais non... » Le parent 7 dit aussi : « Parfois, à force de répéter, d'encourager et de toujours répéter les mêmes affaires, à un moment donné, la patience n'est plus vraiment là. »

Les enjeux de coparentalité

La majorité des parents ont également soulevé les enjeux de coparentalité comme étant un frein au développement et à l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e, notamment lorsqu'il s'agit de garde partagée. Par exemple, le parent 1 mentionne : « La garde partagée. Nous avons deux façons d'intervenir complètement

différentes. Ça aussi c'est un frein. Vraiment. [...] Moi j'interviens d'une telle façon, papa intervient d'une telle façon, c'est mélangeant pour elle. » Le parent 5 nomme : *« Notre plus gros problème, c'est qu'on a une maman qui travaille beaucoup pour l'autonomie et on a un papa qui travaille moins ça. [...] Ce n'est pas tant le papa en tant que tel, c'est le fait d'être D'ACCORD dans ce qu'on fait et ce qu'on ne fait pas. Exemple, quand on décide : "OK à partir d'aujourd'hui [notre fils] fait son lavage tout seul parce qu'il est capable et qu'on lui a appris", bien c'est de le laisser faire pour vrai. [...] Être d'accord pour qu'il y aille le moins de changements possible et juste être une équipe ! »* Le parent 8 ajoute : *« Le contexte familial de garde partagée je trouve que c'est un irritant qui n'est pas facile à gérer. On a des perceptions très différentes et des façons de fonctionner qui sont très différentes, ce n'est pas évident... [...] Il ne comprend pas les défis. Il voulait "casser" les comportements pour qu'il entre dans le moule, donc, ultra autoritaire avec aucun suivi et aucune cohérence [...] Ça a un impact et, parfois, un impact pendant quelques jours. Quand il revient chez moi, parfois, tout est à recommencer. »*

L'adaptation personnelle des parents

Plusieurs parents ont également noté des freins qui leur appartenaient plus personnellement et qui pouvaient rendre plus difficile le soutien de l'audétermination et la mise en place d'occasions en ce sens. Par exemple, le parent 1 nomme : *« On travaille là-dessus, ne pas faire pour elle, ne pas aller au-devant d'elle, [...] Ça, pour moi, c'est difficile parce que je suis vraiment une fille d'action, donc, si on décide qu'on fait quelque chose, c'est comme : "Go, on le fait maintenant !", mais parfois, elle, c'est plus long avant*

de se mettre en action. » Aussi, le parent 2 explique : *« Je voulais qu'il ait des amis. [...] j'invitais des amis pour lui, dans le fond, sans vraiment prendre en considération que lui ça ne lui tentait pas. [...] C'est difficile parce que d'un côté, je veux quand même qu'il s'adapte à la société, mais en même temps je veux respecter ses besoins, donc je trouve ça un peu difficile parfois. »* De son côté, le parent 4 mentionne : *« C'est difficile tu sais, le lâcher-prise. C'est de réaliser que ce sont ses affaires à lui, parce que malgré tout, en sachant le diagnostic de TSA, nous, ça nous fait réaliser certaines choses et ça nous fait comprendre certaines choses, mais d'un autre côté, il ne faut pas juste se baser là-dessus [...], mais il faut faire notre part des choses et essayer de le laisser faire tranquillement pas vite. »* Le parent 7 ajoute : *« J'avoue qu'il y a des jours où je l'encourage, mais que je me trouve menteuse... »*

Les milieux scolaires

Les milieux scolaires ont été soulevés à plusieurs reprises par les parents comme étant un frein au développement de l'autodétermination de leur adolescent.e. Dans un premier temps, les parents ont rapporté leurs perceptions quant aux impacts sur le bien-être et le fonctionnement de ce dernier tel que présenté à la section 4.2.2. Or, dans un deuxième temps, ceux-ci ont également soulevé des freins liés aux enjeux de collaboration et aux pratiques éducatives et organisationnelles non adaptées aux particularités de leur adolescent.e.

Pour ce qui est des enjeux de collaboration, le parent 4 raconte : « *Cette année, il commençait à être un petit peu plus autonome [dans ses devoirs], mais on devait avoir une certaine supervision, plus de supervision à l'école qu'à la maison. Ça a pris beaucoup de temps avant que les enseignants comprennent que nous ce qu'on voulait c'est que [notre fils] fasse signer son agenda juste pour que l'enseignante puisse voir s'il avait écrit tous les travaux et ce qu'il avait à faire, mais les enseignants, ça leur a pris du temps, parce qu'il me marquait : "Bon comportement" ou quelque chose comme ça. Eux, ils disaient "Vous nous demander d'écrire à sa place."*, mais non, je leur demandais juste de vérifier et s'il ne l'a pas écrit, bien c'est lui-même qui va l'écrire dans son agenda, c'est lui qui faut qui le fasse. » Le parent 8 donne aussi comme exemple : « *Pour le rendre plus autonome, c'est comme une progression. Il faut graduer, mais c'est dur de le faire avec des profs qui comprennent à moitié son TSA parce que ça ne parait pas tant que ça.* »

Pour ce qui est des pratiques non adaptées aux particularités de leur adolescent.e., les parents soulèvent des freins tant dans les pratiques éducatives que dans les pratiques organisationnelles. Quant aux pratiques éducatives, le parent 1 donne comme exemple : « *Il fallait qu'elle écrive un texte subjectif, et elle a eu 60... C'est une performante, normalement, elle a 95-98 % de moyenne, donc, quand elle a eu son 60, elle était très déçue, voire vraiment démunie. Mais, ce qu'on a compris à travers tout ça, c'est, qu'elle, sa subjectivité passe par des faits objectifs [...], mais ce n'était pas ça qui était demandé... »* Le parent 7 va dans le même sens en disant : « *Quand il va lire un texte, il a*

beaucoup de difficulté à inférer. Donc si ce n'est pas écrit noir sur blanc, il peut chercher très longtemps et, plus il avance dans ses études, c'est de plus en plus difficile... »

Ensuite, quant aux pratiques organisationnelles, le parent 3 donne comme exemple : *« L'éducatrice spécialisée l'aide à l'école aussi. Ça, j'attends ça depuis des années et, là, il reste un an d'école et ça vient d'arriver. [...] Je trouve déplorable que ça prenne absolument un diagnostic pour que les intervenants arrivent. Ça prend absolument le papier. »* Le parent 5 explique : *« [Mon fils] est de plus en plus autonome, même au niveau de ses études. Il n'a plus besoin de plan d'intervention, mais il a presque fallu que je me batte pour dire qu'il en avait pu besoin, parce qu'eux disaient : "Il a un TSA, on va lui mettre une cote et on va avoir une subvention.", mais, tu sais, elle ne sera pas pour lui la subvention [...] le 15 h auquel il avait droit par semaine, ça n'allait pas à lui, ça allait à quelqu'un d'autre tu sais... »* Le parent 6 mentionne aussi : *« Pauvre elle, c'est du nouveau chaque année... Il y a deux ans, elle était à la même école que son frère en soutien pédagogique. L'an passé, ils l'ont envoyée dans une autre école en formation de métiers semi-spécialisés et là, après, ils m'ont parlé de la trajectoire parce que côté académique elle ne passait pas encore, donc, on l'a rechangé d'école. Un moment donné, on dirait qu'elle a de la misère du côté scolaire, à se donner des buts, et on le sait qu'après, elle va tomber aux adultes. Donc, ça va encore être du nouveau. Donc, on dirait que côté école, là... Elle n'est plus capable de se fixer des buts... »* Le parent 7 ajoute : *« Les premiers jours d'une nouvelle année, c'est toujours très difficile. En plus, cette année, en secondaire 3, il changeait d'école parce que le premier cycle c'est à une école et le*

deuxième cycle c'est à l'autre polyvalente. [...] En plus, il n'a pas été chanceux cette année, il a comme eu 3 TES différentes [...] donc, c'est un peu poche ! » D'un autre côté, le parent 8 mentionne que : *« Depuis le secondaire, ce n'est pas les mêmes profs, les consignes ne sont pas les mêmes et les travaux ne sont pas de la même façon : il y en a un qui le dit, il y en un a qui l'écrit, il y en un a qui l'envoie par courriel, il y en un a qui l'envoie sur une autre application... C'est comme trop de possibilités, [...] il a comme trop de choses à gérer, donc, il n'est plus capable de gérer tous les éléments avec toutes les nouveautés. »*

4.7 Besoins soulevés par les parents pour favoriser le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e

Dans le cadre des entretiens, les participantes ont été questionnées à savoir de quoi auraient-elles besoin pour soutenir et favoriser davantage l'autodétermination de leur adolescent.e. La totalité des parents a été unanime quant à leur principal besoin. En effet, il est possible de voir à travers leurs réponses, un grand besoin en lien avec le soutien reçu à la suite de l'annonce du diagnostic et au cours du développement de leur adolescent.e, notamment pour pouvoir échanger avec d'autres personnes qui ont un vécu similaire, pour avoir de l'information sur le TSA, pour tenter de s'orienter eux-mêmes et d'orienter leurs interventions auprès ce dernier. Par exemple, le parent 2 dit : *« De discuter avec d'autres mères, je trouve que ça aiderait. Voir ce qu'elles exigent à la maison de leur adolescent, [...] de voir un peu la norme c'est quoi, vers quoi il faut que je me dirige pour le rendre plus autonome. [...] Je vais faire des lectures aussi des fois pour essayer de voir ce qui est important, sur quoi je devrais travailler, y aller par étape. J'aimerais ça qu'il se fasse*

[un outil], *comme ça je pourrais focuser sur un objectif, en travailler un à la fois, ce serait plus facile. Une fois que c'est atteint, d'y aller avec un autre. Tu sais, d'avoir les étapes.* » Dans le même sens, le parent 4 rapporte : « *On ne sait pas quoi faire... Parfois on se dit : "Est-ce que c'est uniquement parce que nous sommes ses parents qu'il ne veut pas ? Est-ce en raison de l'adolescence ? Est-ce en raison du TSA ?"* » Donc à ce niveau-là, *parce qu'il n'y a pas un enfant qui a un mode d'emploi, mais si au moins le parent est capable d'avoir du soutien, quelqu'un qui peut aider à s'enligner, ça pourrait faciliter les choses.* » De son côté, le parent 6 nomme : « *Personnellement, je trouve qu'il manque de formation et d'information sur le TSA. Il me semble qu'en tant que parent, tu te fais dire que ton enfant est TSA, [...] je ferais des soirées d'information, pas juste une petite heure, là. Quelque chose avec des exemples, des témoignages. [...] J'en ai deux et j'en ai deux différents. Je trouve que pour les nouveaux parents qui viennent d'avoir le diagnostic, tu te fais donner le diagnostic et il y en a beaucoup qui se disent : "Bon, il est handicapé", mais peut-être que d'avoir des séances d'informations où, oui, ils nous expliquent ce que c'est, mais avec des faits vécus de parents qui vivent vraiment ce que c'est... Je trouve que ça pourrait être encourageant [...], moi, au début, peut-être que ça m'aurait encouragée. [...] Je trouve qu'il manque d'information, on est mal informé dès le départ, et c'est dur d'aller trouver l'information. Il y en a des livres à la bibliothèque, mais je ne suis pas pour tous les lire non plus.* » Finalement, le parent 7 raconte : « *J'ai cherché pour voir soit des associations ou des groupes de soutien de parents... J'ai fait celui du CLSC [...], mais, tu sais, c'est quoi, 5 ou 6 rencontres ? Ce n'est pas beaucoup ! S'il y avait des associations comme ça, ça pourrait être intéressant parce que dans mon coin je n'en ai*

pas trouvé. [...] Juste parler des fois, ça fait du bien, parler à du monde qui te comprennent et qui vivent des choses semblables. [...] Tu sais, tu te sens coupable, mais après ça tu en parles avec d'autres mères [...] et finalement tu te sens normale. [...] Je trouve que c'est quelque chose qui manque. Il y a un paquet d'associations, genre les alcooliques anonymes, peu importe, alors pourquoi on n'aurait pas des regroupements comme ça ? [...] Parfois, on aurait juste besoin d'un coup de main, de pouvoir ventiler... »

CHAPITRE 5

Discussion

Ce chapitre a pour but, dans un premier temps, d'examiner la validité des résultats obtenus dans leur ensemble. Pour se faire, les résultats de cette recherche seront comparés à ceux disponibles dans la littérature afin de dégager les écarts et les similitudes. Les différentes limites de l'étude seront également présentées dans le but d'éclairer le lecteur dans l'interprétation des résultats. Dans un deuxième temps, il sera question de donner un sens aux résultats obtenus et de mettre en évidence les éléments qui contribuent au progrès des connaissances quant au sujet à l'étude. Par la suite, les différentes implications pour la pratique seront abordées ainsi que les recommandations pour les études futures.

Débutons par effectuer un rappel de l'objectif général de la présente étude qui est d'explorer la perception des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste. Les objectifs spécifiques étant de (1) décrire leurs perceptions quant aux capacités de leur adolescent.e à s'autodéterminer, de (2) décrire leurs perceptions quant au soutien et aux occasions offertes dans le milieu familial favorisant le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e, de (3) décrire les obstacles et les besoins perçus par les parents en lien avec le développement et l'exercice de l'autodétermination, de (4) présenter le niveau d'appréciation générale des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e et de (5) présenter les perceptions et les préoccupations des parents quant à l'autodétermination future de leur adolescent.e autiste.

5.1 Perceptions des parents quant aux capacités d'autodétermination de leur adolescent.e autiste

Les perceptions quant aux capacités des adolescent.es autistes ont été abordées sous l'angle des quatre composantes du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003).

5.1.1 Capacités liées à la composante d'autonomie comportementale

En ce qui a trait à l'autonomie comportementale, les parents se sont montrés soit satisfaits, non satisfaits ou mitigés quant au niveau d'autonomie de leur adolescent.e. Les parents satisfaits ont rapporté des forces chez leur adolescent.e en lien avec sa discipline et sa capacité à se créer des routines de manière autonome pour structurer son quotidien. Selon ces parents, l'autonomie comportementale était aussi souvent associée ou motivée par un but ou par un champ d'intérêt de leur adolescent.e. D'un autre côté, les parents insatisfaits ou mitigés l'étaient notamment en raison du manque d'intérêt de leur adolescent.e à développer son autonomie et du manque de constance ou de généralisation des comportements autonomes dans différentes situations du quotidien et lorsqu'il est question de s'adapter selon ce qui est disponible dans l'environnement. Ces résultats sont cohérents avec ceux de (Fullerton et Coyne, 1999) qui mettent en évidence les difficultés de généralisation chez les personnes autistes, ainsi que ceux de Cribb, Kenny et Pellicano (2019) qui suggèrent que les principaux obstacles en lien avec le développement de l'autonomie chez les adolescents autistes sont les difficultés de planification, d'organisation, de la prise de décisions, la difficulté à se projeter dans le futur et à trouver

des champs d'intérêt ainsi que les fonctions adaptatives déficitaires. En effet, plusieurs parents ont l'impression que leur adolescent.e ne voyait pas l'intérêt de faire l'effort d'adopter des comportements autonomes puisqu'il ou elle sait et s'attend à ce que ses parents fassent les choses à sa place. Ce résultat semble être contradictoire avec ceux de Humes *et al.* (2018) qui proposent que les adolescents.es autistes ont une grande volonté et un niveau de motivation élevé face au développement de nouvelles habiletés, bien qu'ils démontrent également que les parents ont tendance à évaluer plus négativement les habiletés liées à l'autodétermination comparativement aux adolescents.es eux-mêmes. Cet écart peut notamment s'expliquer comme étant la conséquence d'une dynamique interactionnelle dans le milieu familial. En effet, en raison de la réalité familiale et du manque de temps, les parents dans la présente étude nomment préférer faire certaines choses à la place de leur adolescent.e afin d'aller plus rapidement, ce qui peut avoir comme effet de créer un renforcement négatif face au manque d'initiatives des adolescents.es. La prise d'initiatives semble d'ailleurs être un facteur influençant de manière importante la perception des parents quant à l'autonomie comportementale de leur adolescent.e. En effet, les adolescents qui prennent des initiatives au quotidien semblent être jugés comme étant plus autonomes par leur parent, alors que le manque d'initiatives semble engendrer un plus gros poids psychologique pour les parents qui doivent assurer une plus grande surveillance et faire davantage d'interventions en ce sens. Le sujet de la prise d'initiatives a été abordé spontanément par plusieurs parents sans que cela soit questionné dans le cadre des entretiens, ce qui témoigne de l'importance de cet aspect pour ces derniers. Cet aspect n'avait toutefois pas été soulevé dans la littérature consultée. Les parents ont également

rapporté, pour la plupart, une difficulté chez leur adolescent.e à faire des choix puisqu'ils doivent encore accompagner la réflexion en vue d'une prise de décision éclairée ou structurer davantage le processus en réduisant, par exemple, le nombre de choix. Ce résultat est cohérent avec ceux de Wehmeyer *et al.* (2010) qui soulèvent des défis chez les personnes sur le spectre autistique pour ce qui est des habiletés à faire des choix et à prendre des décisions dans le développement et l'exercice de leur autodétermination. Selon les parents, les adolescents.es sont toutefois en mesure de dire s'ils ont envie de faire quelque chose ou non et la majorité de leurs décisions sont orientées vers ce qu'ils aiment, ce qu'ils connaissent ou ce qu'ils considèrent comme facile pour eux.

5.1.2 Capacités liées à la composante d'autorégulation

Pour ce qui est de la composante de l'autorégulation et des capacités d'adaptation à l'environnement, les parents ont abordé différents enjeux dans les relations sociales de leur adolescent.e autiste. Ceux qui rapportaient des expériences plus positives sur le plan des relations d'amitié chez leur adolescent.e ont souvent précisé que c'était le cas principalement avec un.e ami.e de longue date, qui avait également des caractéristiques autistiques ou qui acceptait de se laisser guider par les intérêts de leur adolescent.e. Les groupes de pairs partageant un intérêt ou un but commun (ex. club de robotique, communauté de jeux vidéo) semblaient également faire vivre des expériences sociales positives aux adolescents autistes. D'un autre côté, les parents qui percevaient des expériences plus négatives ont rapporté que leur adolescent.e n'avait pas vraiment d'intérêt à être en interaction avec les autres ou, encore, que la compréhension des

relations sociales et des scripts sociaux était très difficile pour eux. En effet, tout comme disaient Wehmeyer et al. (2010), la compréhension verbale et non verbale de l'humour, des subtilités, des nuances et des non-dits dans la communication sociale semble d'ailleurs devenir de plus en plus complexe à l'adolescence. L'autorégulation en présence de nouvelles personnes, de personnes moins familières ou d'un grand groupe de personnes semble également plus difficile selon les parents.

Toujours dans la composante de l'autorégulation, les parents notent que leur adolescent.e a de la difficulté à s'adapter aux changements et aux imprévus et réagit principalement par le biais de manifestations anxieuses intériorisées ou extériorisées, ce qui est cliniquement typique chez les personnes autistes (APA, 2013). Cette difficulté est perçue comme étant limitante pour les parents tant dans le fonctionnement quotidien que lorsque ceux-ci souhaitent sortir de la routine, faire les choses différemment ou faire quelque chose de nouveau. Plusieurs parents ont également précisé que le besoin de soutien et d'accompagnement devient plus important lorsque leur adolescent.e vit une incompréhension ou de l'anxiété à la suite d'un changement. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Cribb, Kenny et Pellicano (2019) qui suggéraient que le plus gros obstacle pour les adolescents autistes, lors de la période de transition, était lié à leur santé mentale. En outre, la capacité de résolution de problèmes des adolescents.es est perçue par les parents comme étant variable en fonction du type de problème. En effet, pour les problèmes usuels du quotidien, les parents rapportent que les adolescents.es ont soit tendance à se débrouiller seuls en utilisant des stratégies efficaces pour eux ou à persévérer

dans des stratégies non efficaces, sans demander d'aide, jusqu'à ce qu'ils se fâchent ou abandonnent. Les problèmes impliquant un volet social ou émotif sont toutefois beaucoup plus difficiles à gérer pour les adolescents autistes. En effet, les parents observent des comportements d'évitement ou un malaise important chez leur adolescent.e dans ce genre de situations. Ce résultat est cohérent avec ceux de Wehmeyer *et al.* (2010) qui indiquent que le développement des habiletés de résolution de problèmes en contexte social représente un défi important chez les personnes autistes en raison de leur difficulté à décoder et à comprendre les indices sociaux et émotionnels au sein des interactions avec leurs pairs. D'ailleurs, la grande majorité des parents soulèvent un enjeu en ce qui a trait à la demande d'aide puisque leur adolescent.e n'a pas tendance à se référer spontanément à un adulte pour obtenir de l'aide. Cela est d'ailleurs assez préoccupant et inquiétant pour les parents, notamment en lien avec l'intimidation en milieu scolaire. En effet, ceux-ci précisent que leur adolescent.e peut se laisser faire et laisser durer l'inconfort assez longtemps avant de démontrer des signes que cela ne va pas. Les parents doivent donc être très attentifs au non verbal de leur adolescent.e pour offrir de l'aide au bon moment ou pour intervenir auprès du milieu scolaire afin de tenter de résoudre la situation problématique. Ce résultat démontre, en effet, que les parents ont une lecture très précise et globale de leur adolescent.e et de ses besoins comme le proposaient les résultats de Carter *et al.* (2013). Dans le même sens, les parents ont soulevé que leur adolescents.es sur le spectre autistique a encore beaucoup tendance à se référer à eux ou à une autre personne de confiance en cas de problème. En effet, les parents semblent être les personnes centrales dans le processus d'autorégulation des adolescents.es autistes

puisque, même s'ils vivent une difficulté personnelle ou sociale en milieu scolaire, ceux-ci n'ont pas tendance à spontanément utiliser les ressources disponibles dans ce milieu. Les adolescents.es semblent préférer se tourner vers leurs parents qui seront davantage en mesure de décoder ce qu'ils ne sont pas en mesure d'exprimer. Cela peut s'interpréter comme étant une conséquence des déficits liés au TSA puisque les parents suggèrent que les adolescents.es ne savent pas nécessairement quand et comment demander de l'aide à une personne moins familière par peur de déranger ou de ne pas être bien compris de par leurs difficultés dans le domaine de la communication sociale. Ainsi, le lien de confiance avec un adulte ainsi que la facilité d'accès semblent être des éléments essentiels, selon les parents, pour inciter les adolescents.es à demander de l'aide et à utiliser les ressources mises à leur disposition.

Dans le cadre des entretiens, les parents ont également partagé leurs perceptions quant à la capacité des adolescents.es à se fixer des buts. Ils ont d'abord précisé les principaux types de buts que les adolescents.es se fixaient, soit des buts liés à l'obtention ou à l'orientation d'un futur emploi, des buts quant aux performances académiques, des buts liés à l'achat de quelque chose d'important pour eux ou, encore, des buts liés à des défis personnels. Or, la majorité des parents ont mentionné une difficulté chez les adolescents.es quant à la capacité à se projeter dans le temps. Ils précisent que ceux-ci se situent davantage dans le moment présent et que leurs buts sont souvent orientés en ce sens. Ainsi, leurs buts sont principalement à court terme puisqu'il peut également être difficile pour eux de maintenir la motivation à long terme. De plus, les buts des

adolescents.es étaient souvent vagues ou éphémères et les parents devaient soutenir la réflexion entourant un but et encadrer la démarche afin de l'atteindre. Les résultats de Cribb, Kenny et Pellicano (2019) vont dans le même sens en proposant que la difficulté à se projeter dans le temps représente un obstacle à l'établissement et à l'atteinte des buts pour les personnes sur le spectre autistique, tout comme les résultats de Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli (2017) qui démontrent qu'il peut être plus difficile pour les adolescents.es autistes de s'intéresser au futur puisque l'aspect de motivation se vit différemment. Aussi, les parents étaient plutôt partagés quant à la capacité des adolescents.es à se faire des plans pour atteindre leurs buts. En effet, certains parents ont rapporté que les adolescents.es sont en mesure de se faire un plan concret pour l'atteinte d'un but en particulier (ex. économiser son argent), mais plusieurs ont soulevé qu'ils observaient plutôt une augmentation du niveau d'effort en vue d'atteindre un but, sans toutefois avoir un plan bien défini. Cette observation en lien avec la hausse du niveau d'engagement et d'effort des adolescents.es par rapport à l'atteinte d'un but va dans le même sens que les résultats de Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli (2017) qui suggèrent que la fixation d'objectifs agit comme un catalyseur de motivation pour les adolescents.es sur le spectre autistique. Les résultats de Wehmeyer *et al.* (2010) proposent d'ailleurs que les adolescents.es autistes ont davantage tendance à être très séquencés.es dans leurs démarches en vue d'atteindre un but et qu'il peut être difficile pour eux de travailler sur l'atteinte de plusieurs buts en même temps, ce qui est cohérent avec les résultats de la présente étude.

5.1.3 Capacités liées à la composante d'*empowerment*

La composante de l'*empowerment* a été la plus difficile à aborder par les parents. En effet, il était plus complexe pour eux de partager leurs perceptions quant au sentiment de contrôle de leur adolescent.e et à leur sentiment d'avoir confiance en eux et en leurs capacités. Les parents se sont d'ailleurs référés à des indicateurs concrets pour répondre. Par exemple, à titre d'indicateur du sentiment de contrôle sur leur vie, la plupart des parents ont pris en considération le fait que leur adolescent.e oriente ses choix et ses actions en fonction de ses intérêts et de ce qu'il a envie de faire dans les différents moments de vie du quotidien. Les parents ont également précisé qu'il pouvait être difficile pour les adolescents.es d'avoir un sentiment de contrôle en raison de leur âge et du cadre familial. Dans le même sens, les adolescents.es se sentent parfois obligés.es de faire des choses qu'ils n'ont pas envie de faire (ex. devoirs, tâches ménagères, etc.), ce qui, selon les parents, doit diminuer leur sentiment d'avoir le contrôle sur leur vie. Dans le même sens, la plupart des parents souhaiteraient que leur adolescent.e ait plus confiance en lui/elle et en ses capacités. Ils ajoutent que les adolescents.es démontrent de la confiance lorsqu'une habileté est déjà acquise, mais qu'il est plus difficile d'avoir confiance en leurs capacités dans le processus de développement d'une habileté, ce qui est une nuance intéressante. Des enjeux de persévérance (ex. abandonner, se décourager facilement) ont également été soulevés par les parents, influençant alors leurs perceptions quant à la capacité d'*empowerment* de leur adolescent.e autiste.

5.1.4 Capacités liées à la composante d'autoréalisation

Pour ce qui est de la composante de l'autoréalisation, les parents ont d'abord partagé leurs perceptions quant à la connaissance de soi chez leur adolescent.e, en mentionnant que cela représentait un défi, notamment sur le plan des forces et des défis personnels. En effet, les adolescents.es ont tendance à se référer à des indicateurs concrets pour juger de leurs forces et de leurs difficultés tels que les matières et les résultats scolaires sans toutefois être en mesure de s'attribuer des qualités ou des défauts sur le plan personnel. Certains parents se sont aussi questionnés à savoir si leurs propres propos auraient pu influencer ou induire la lecture que les adolescents.es ont d'eux-mêmes, ce qui est une réflexion intéressante. Les parents ont également l'impression que les adolescents.es mettent davantage l'accent sur leurs limites que sur leurs forces, ce qui a influencé leurs perceptions quant au sentiment de fierté personnelle. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Wehmeyer *et al.* (2010) qui proposent que l'un des principaux défis liés au développement et à l'exercice de l'autodétermination des personnes sur le spectre autistique est au niveau de la connaissance de soi. Ces mêmes auteurs précisent d'ailleurs que le développement de la connaissance de soi se fait par le biais des interactions avec l'environnement et que les personnes autistes reconnaissent plus facilement ce qu'ils ne sont pas capables de faire ou de comprendre et ce qui est difficile pour eux en contexte social (Wehmeyer *et al.*, 2010). Les parents sont toutefois en mesure de reconnaître un certain sentiment de fierté personnelle chez leur adolescent.e à la suite d'un accomplissement, même si cela se traduit par des comportements subtils ou de manière indirecte. Le diagnostic de TSA semble également influencer le sentiment de

fierté personnelle des adolescents.es selon la perspective des parents. Pour certains, le diagnostic a engendré une meilleure acceptation de soi et représente un facteur identitaire alors que d'autres adolescents.es semblent vivre un certain sentiment de honte ou de tristesse par rapport à leur diagnostic. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Aubineau, Blicharska et Kalubi (2018) qui suggèrent que les adolescents autistes ont conscience de leurs difficultés sur le plan social et de l'écart ou des différences entre eux et les autres élèves non-autistes.

5.1.5 Constats découlant des entretiens avec les parents

Dans un autre ordre d'idées, il est possible de noter que les composantes de l'autonomie et de l'autorégulation ont été les plus approfondies par les parents et semblent être des concepts avec lesquels ils sont plus familiers. En effet, ces composantes sont plus concrètes et plus faciles à observer au quotidien comparativement à l'*empowerment* et à l'autoréalisation qui sont des composantes plus internes auxquelles les parents ont moins accès. L'autonomie et l'autorégulation sont deux composantes qui sont directement liées aux caractéristiques du TSA. En effet, l'autonomie peut être influencée par le niveau de développement des fonctions exécutives, par la capacité à se mettre à la place de l'autre et à comprendre son rôle, par les intérêts restreints, etc. L'autorégulation fait également partie des principaux défis chez les personnes autistes, tout comme la capacité à faire des choix, à prendre des décisions, à résoudre des problèmes, à se fixer des buts et à se connaître (Wehmeyer *et al.* 2010). Il est également possible que la période développementale liée à l'adolescence chez les personnes sur le spectre autistique ne

s'exprime pas de la même manière que pour les adolescents non autistes. En effet, les concepts d'*empowerment* et d'autoréalisation sont des concepts très abstraits à comprendre et à travailler pour une personne autiste. Aussi, comme les apprentissages se font différemment chez ces personnes, il est possible que la motivation à développer différentes habiletés soit davantage orientée vers des habiletés offrant un renforcement concret et tangible par rapport à l'effort qui est fourni. Il est également important de considérer que le profil très hétérogène de chaque adolescent.e autiste peut influencer le sentiment de confiance et de compétence des parents face aux différentes composantes de l'autodétermination et que les conditions associées au TSA peuvent avoir des impacts directs sur leur fonctionnement et leur adaptation au quotidien. Dans le cadre de futures recherches, il serait pertinent d'explorer de manière complémentaire la perception des adolescents.es autistes au sujet de leur propre autodétermination afin d'approfondir les pistes de réflexion en ce sens et d'adapter le soutien offert à ces derniers.ères et à leur famille.

En outre, sans que cela leur soit posé directement dans le cadre des entretiens, les parents ont fréquemment abordé les intérêts restreints de leur adolescent.e lorsqu'il était question de leurs capacités à développer et à exercer son autodétermination. Les intérêts restreints des adolescents sur le spectre autistique ont été abordés tant de manière positive que de manière plus limitante par les parents comme il est présenté dans la figure 4. L'absence d'intérêt est également à considérer selon les parents puisque cela peut être un frein important.



Figure 4. Impacts positifs et négatifs des intérêts restreints chez les adolescents.es autistes

Ces résultats sont cohérents avec ceux présentés dans la littérature. En effet, d'un côté, Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli (2017) démontrent que l'engagement des adolescents autistes est plus élevé durant la période de transition vers la vie adulte lorsque les actions visant le développement de l'autodétermination sont orientées en fonction de leurs aspirations, alors que d'un autre côté, Fullerton et Coyne (1999) suggèrent que les intérêts très précis et intenses des personnes sur le spectre autistique peuvent entraîner un manque de considération ou, encore, l'exclusion des différentes options et alternatives qui s'offrent à elles brimant ainsi l'exploration d'autres avenues possibles. Or, les résultats de la présente étude vont au-delà de ce qui est disponible dans la littérature en ce qui a trait à

la confrontation des impacts positifs et négatifs des intérêts restreints dans le développement et l'exercice de l'autodétermination des adolescents autistes selon la perception de leurs parents.

Finalement, lors de l'analyse, il a été possible de voir que le besoin de soutien des adolescents.es sur le spectre autistique semblait grandement influencer la perception des parents quant aux capacités liées à l'autodétermination. Les parents avaient effectivement tendance à orienter leurs réponses (témoignant leurs perceptions des capacités de leur adolescent.e) en se basant sur le besoin de soutien qui était associé à l'habileté questionnée. En questionnant les parents sur la capacité d'autonomie de leur adolescent.e, par exemple, plusieurs ont offert des réponses de ce genre : « [Ma fille] *a besoin de repères visuels pour l'heure du coucher, l'heure du lever, les repas, tout ça. Elle fonctionne bien quand elle a un repère. [...] Elle fonctionne bien quand elle sait où elle s'en va. [...] Sinon, on dirait qu'elle est éparpillée ou qu'elle ne sait pas par où commencer* » (Parent 3). Le besoin de soutien semblait donc devenir un indicateur permettant aux parents de se positionner sur les capacités d'autodétermination de leur adolescent.e. De manière générale, les parents ont soulevé deux principaux besoins de soutien chez les adolescents.es sur le spectre autistique, soit des besoins liés à la structure de l'environnement (ex. repères visuels, horaires, etc.) et des besoins liés aux apprentissages de nouvelles habiletés (ex. micrograder les étapes). D'autres besoins de soutien ont aussi été abordés de manière significative par les parents, dont le besoin de soutien dans les interactions sociales, dans la gestion des émotions, dans la résolution de problème, dans

le développement de la connaissance de soi, etc. Ainsi, les difficultés associées aux besoins de soutien des adolescents.es sur le spectre autistique semblent influencer la perception des parents quant aux capacités liées à l'autodétermination. En effet, lorsque le besoin de soutien était plus important, les parents avaient tendance à avoir une perception plus négative des capacités. Toutefois, la relation entre les besoins de soutien et les perceptions/croyances n'est pas démontrée dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003). Les résultats de la présente étude pourraient donc engendrer un avancement dans la compréhension de ce modèle conceptuel et seraient à explorer davantage dans le cadre de futures recherches. La prochaine section permet, d'ailleurs, de présenter la perception des parents quant au soutien et aux occasions visant à favoriser le développement et l'exercice de l'autodétermination des adolescents.es autistes en milieu familial.

5.2 Perceptions des parents quant au soutien et aux occasions offertes dans le milieu familial favorisant le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e autiste

Les composantes de soutien et d'occasions offertes par les parents ont été difficiles à distinguer dans le cadre de cette étude. En effet, la plupart des parents ont soulevé différentes mesures de soutien comme étant des occasions offertes à la maison et vice-versa. D'ailleurs, le soutien offert par les parents semble effectivement représenter une source d'occasions en soi permettant aux adolescents.es de développer et d'exercer leur autodétermination à la maison et dans d'autres milieux. Aussi, à partir des résultats, il est possible de comprendre que les mesures de soutien mises en place par les parents qui

visent à adapter l'environnement et les exigences sont essentielles pour être en mesure d'offrir des occasions qui favorisent le développement et l'exercice de l'autodétermination des adolescents autistes. Pour faire référence à la section sur la posture de la chercheuse, les mesures de soutien et d'adaptation offertes par l'environnement familial semblent réduire l'écart entre le potentiel adaptatif de la personne et les exigences de l'environnement. Cela permet donc de rendre un déséquilibre (situation à défis) stimulant plutôt qu'inhibant, favorisant ainsi le développement de nouvelles habiletés. Ainsi, dans la présente étude, il est possible de comprendre que les mesures de soutien semblent être essentielles pour que les adolescents.es autistes puissent réellement utiliser de manière optimale les occasions qui leur sont offertes. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Field et Hoffman (1999) et ceux de Hatfield Falkmer, Falkmer et Ciccarelli (2017) qui font valoir l'importance d'adapter les stratégies d'accompagnement aux besoins des personnes autistes afin de favoriser le développement et l'exercice de leur autodétermination.

De plus, il est intéressant de préciser que la grande majorité des mesures de soutien et des occasions présentées dans la section des résultats n'ont pas été rapportées consciemment par les parents. En effet, l'analyse du corpus des entretiens avec les parents a permis de mettre en évidence plusieurs mesures de soutien et occasions offertes par le milieu familial favorisant le développement ou l'exercice de l'autodétermination, sans toutefois que les parents pensent à les mentionner lorsque la question leur a été posée directement. Les parents ne semblaient donc pas conscients de tout ce qu'ils font à la

maison pour soutenir l'autodétermination de leur adolescent.e autiste. D'ailleurs, Dieleman, Moyson, Pauw, Prinzie et Soenens (2018) proposaient que le fait d'avoir un enfant autiste amène souvent les parents à douter d'eux-mêmes et à avoir moins confiance en leurs capacités parentales, ce qui pourrait expliquer en partie pourquoi les parents, dans la présente étude, ne reconnaissent pas nécessairement leurs forces dans l'accompagnement offert. Il est également pertinent de mentionner que les parents considéraient comme « normal » le soutien et les occasions qu'ils offrent à leur adolescent.e. Il est donc possible de croire que les parents font beaucoup plus de choses à la maison sans savoir que cela favorise le développement et l'exercice de l'autodétermination et qu'ils n'y ont pas pensé lors des entretiens semi-dirigés. En effet, les résultats de Dieleman, Moyson, Pauw, Prinzie et Soenens (2018) démontrent aussi que les parents ayant un enfant autiste ont tendance à user de créativité et à développer de nouveaux styles parentaux pour s'adapter aux besoins de leur enfant puisque les stratégies éducatives typiques ne fonctionnent pas dans la majorité des cas.

5.2.1 Soutien offert en milieu familial

En ce sens, pour ce qui est du soutien offert aux adolescents.es en milieu familial, les parents ont principalement soulevé que cela passait par leurs attitudes à l'égard de l'adolescent.e, par les adaptations dans l'environnement ainsi que par la collaboration entre les différentes personnes impliquées. En effet, pour les parents, le fait de prendre le temps avec leur adolescent.e et d'être disponibles pour l'écouter et le guider représente un aspect essentiel pour assurer son bien-être. Les parents ont aussi soulevé l'importance

d'être en mesure de décoder les signes non verbaux de leur adolescent.e afin d'offrir du soutien au bon moment et de s'ajuster à lui/elle. La valorisation ainsi que le renforcement positif ont également été abordés par les parents comme étant des approches à favoriser pour soutenir le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e. D'ailleurs, certains parents ont précisé que le fait de célébrer les réussites, si petites soient-elles, permet aux adolescents.es de prendre conscience de leur succès et de leur évolution puisqu'ils ne s'en rendent pas nécessairement compte d'eux-mêmes. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Martinez-Tur *et al.* (2015) qui indiquent que les attitudes positives des parents à l'égard de leurs adolescents.es ont pour effet d'augmenter la quantité de comportements autodéterminés en milieu familial. Lee et Carter (2012) disent également que les parents ont un rôle crucial à jouer durant la période de l'adolescence, notamment par le biais des encouragements offerts. Or, d'un autre côté, Ditcher *et al.* (2012) soulevaient que les adolescents.es autistes accordent moins d'importance aux renforcements sociaux en contexte d'apprentissages et qu'ils profitent davantage des occasions d'observation et d'exposition.

Pour ce qui est des adaptations faites dans le milieu pour soutenir les adolescents.es autistes, les parents ont surtout abordé des mesures visant à mieux structurer l'environnement ainsi que des mesures pour soutenir l'organisation. L'organisation et la planification représentent d'ailleurs des obstacles dans le développement et l'exercice de l'autodétermination des personnes sur le spectre autistique selon Cribb, Kenny et Pellicano (2019). Les parents ont donc soulevé différentes stratégies ayant pour but de

structurer le temps et l'espace en utilisant des repères visuels (ex. routines, listes, calendriers, etc.) afin de faciliter le fonctionnement quotidien et de favoriser la disponibilité de leur adolescent.e autiste. L'utilisation de supports visuels avait également été soulevée dans la littérature comme étant primordiale pour soutenir la transition ainsi que le développement d'habilités liées à l'autodétermination. En effet, cela permet d'orienter la personne dans le temps et l'espace pour assurer une disponibilité et une ouverture face aux nouveaux apprentissages (Fullerton et Coyne, 1999).

La collaboration avec les partenaires a été un sujet initié par les parents dans le cadre des entretiens semi-dirigés sans que cela soit questionné, ce qui indique qu'il s'agit probablement d'un aspect important pour eux. Ils ont abordé la collaboration entre les parents, avec les intervenants et les professionnels ainsi qu'avec le milieu scolaire. Les parents ont soulevé l'importance du travail d'équipe et de la cohérence entre les deux parents. Ils ont également mentionné à quel point le soutien reçu par les intervenants et les professionnels ayant une expertise en TSA était aidant pour leur adolescent.e dans le développement de ses capacités, mais surtout pour eux-mêmes. En effet, les parents se disent très reconnaissants de l'aide reçue puisque, souvent, les intervenants ont également le souci d'accompagner les parents et de les guider en leur donnant des outils ou des recommandations pour mieux soutenir leur adolescent.e au quotidien à la maison. L'accès à un intervenant ou un professionnel semble également être très rassurant pour les parents dans le sens où cela leur permet d'avoir quelqu'un à qui poser leurs questions et vers qui se tourner lorsqu'ils ont l'impression d'avoir atteint leurs limites comme parent. Regan

(2018) disait, entre autres, que les parents qui ont une perception positive des services reçus ont souvent un plus grand sentiment de contrôle quant à la situation. D'un autre côté, la collaboration avec le milieu scolaire a aussi été soulevée comme étant importante et aidante pour les parents, notamment en ce qui a trait à l'ouverture, à la compréhension commune des particularités et des besoins, et à la qualité de la communication entre les milieux. Les mécanismes de collaboration efficaces assureraient effectivement une cohérence et un meilleur suivi entre les milieux, permettant alors d'offrir un meilleur soutien à l'adolescent.e autiste. Les résultats de Martinez-Tur *et al.* (2018) vont dans le même sens en démontrant que la communication mutuelle entre les partenaires assure la cohérence et le développement d'attitudes positives à l'égard de l'autodétermination des adolescents.es sur le spectre autistique. Or, il est toutefois important de préciser que plusieurs aspects en lien avec la collaboration entre les parents et avec le milieu scolaire ont également été soulevés comme étant des freins pour plusieurs parents. Ainsi, les résultats de la présente étude permettent de mettre en évidence que, selon les parents, une collaboration positive et efficace est considérée comme étant soutenante pour soutenir l'autodétermination de l'adolescent.e sur le spectre autistique, mais qu'une collaboration difficile peut devenir un obstacle. Cela a également été mis en évidence dans le rapport d'évaluation de l'implantation et des effets de l'*Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* (Tétreault, Beaupré, Carrière, Freeman, et Gascon, 2010). En effet, dans ce rapport, la majorité des parents jugeaient la collaboration avec et entre les services comme étant peu ou pas satisfaisante en raison des lacunes dans la coordination et dans la continuité des services.

5.2.2 Occasions offertes en milieu familial

Ensuite, pour ce qui est des occasions permettant aux adolescents.es autistes de développer et d'exprimer leur autodétermination, les parents ont, dans un premier temps, abordé les occasions offertes par l'environnement familial, puis, dans un deuxième temps, les occasions offertes par le biais d'expériences vécues. Ainsi, l'environnement familial permet le développement et l'expression de comportements et d'attitudes autodéterminés par le biais des interactions avec les parents pour ce qui est du développement de la connaissance de soi, des habiletés de résolution de problèmes ainsi que des habiletés sociales. En effet, c'est en discutant avec leur adolescent.e que les parents ont le plus l'impression de travailler différentes habiletés liées à l'autodétermination. En utilisant des stratégies de communication adaptées afin de favoriser la compréhension, les parents accompagnent de manière constructive les processus réflexifs pour favoriser l'introspection, la prise de conscience, la motivation intrinsèque, la prise de décision, la recherche de solution, la reconnaissance des émotions, etc. Pour les parents, cette réflexion commune permet effectivement à leur adolescent.e sur le spectre autistique de faire des apprentissages et d'intégrer certaines notions plus abstraites ou complexes. Ces résultats vont exactement dans le même sens que ceux de Field et Hoffman (1999) qui proposaient que l'un des deux principaux rôles de la famille lors de la période de transition est d'offrir des occasions pour agir de manière autodéterminée en passant par les interactions familiales. Griffin, Taylor, Urbano et Hodapp (2014) démontraient également que les parents sont ceux qui offrent le plus d'occasions en discutant avec les adolescents.es sur le spectre autistique, ce qui a pour effet de favoriser l'engagement de ces derniers dans

leur processus de transition et de favoriser la prise de conscience des différents enjeux durant cette période. En outre, l'environnement familial permet aussi de miser sur le développement de l'autonomie des adolescents.es autistes. En effet, les parents trouvaient important de mettre en place des stratégies pour favoriser le développement de l'autonomie à la maison, notamment en passant par les mesures de soutien (routines, repères visuels, graduer les étapes, etc.) Le développement et l'exercice de l'autonomie impliquaient aussi, pour les parents, d'impliquer les adolescents.es au quotidien, de leur donner des choix, de favoriser la prise de décisions et de les respecter.

Enfin, quant aux occasions offertes par le biais d'expériences de vie, les parents ont proposé que, dans le milieu familial, cela s'exprimait davantage par la responsabilisation de l'adolescent.e autiste et par l'exploration. En effet, plusieurs parents sont d'avis que le fait de créer des contextes qui impliquent pour leur adolescent.e de sortir de leur zone de confort favorise la responsabilisation et la mise en action, ce qui permet à leur adolescent.e de développer et d'exercer différentes habiletés liées à l'autodétermination. Les parents tentent donc de ne pas prendre d'initiatives qui vont au-devant de celles de leur adolescent.e, de l'amener à mieux gérer son temps, à gérer un budget et de faire subir les conséquences naturelles de ses actions ou de l'absence d'actions. Pour ce qui est de l'exploration, les parents nomment vouloir permettre à leur adolescent.e d'expérimenter différentes choses, soit en lui donnant accès à des expériences d'emploi et à des expériences sociales ou de loisirs. Les parents pouvaient également favoriser l'exploration en donnant accès à du matériel permettant à l'adolescent.e de se

pratiquer et de s'approprier de nouveaux apprentissages. Les résultats de Hatfield, Falkmer, Falkmer et Ciccarelli (2017) démontraient effectivement que le fait de faire vivre des expériences concrètes aux adolescents.es sur le spectre autistique augmente leur niveau de motivation intrinsèque ainsi que leur autonomie, ce qui a un effet positif sur leur niveau d'autodétermination de manière générale.

Ainsi, de manière générale, les résultats obtenus dans la présente étude en lien avec le soutien et les occasions offertes en milieu familial sont cohérents avec ceux de Dieleman, Moyson, Pauw, Prinzie et Soenens (2018) qui ont fait une étude similaire et qui démontrent que les quatre types de pratiques parentales principales rapportées par les parents étaient en lien avec le soutien relationnel, le soutien à l'autonomie, le développement de compétences et l'adaptation des comportements parentaux.

5.3 Les obstacles et les besoins perçus par les parents en lien avec le développement et l'exercice de l'autodétermination

Encore une fois, les aspects liés aux freins perçus par les parents et à leurs besoins ont été difficiles à distinguer dans le cadre de la présente étude. En effet, tout au long des entretiens, les parents ont soulevé de nombreux freins et plusieurs besoins de manière implicite, sans toutefois les aborder de nouveau lorsque les questions leur ont directement été posées. De plus, même si ceux-ci ont abordé plusieurs éléments qu'ils semblaient juger comme étant irritants ou limitants durant les entretiens, les parents n'avaient pas nécessairement conscience que cela pouvait représenter des freins. Il est donc possible

qu'ils n'aient pas pensé à les mentionner et à orienter leurs besoins en ce sens. Aussi, il est probable que les freins mentionnés par les parents étaient, pour eux, directement associés à un besoin, sans que cela soit clairement nommé lorsque questionné. En ce sens, l'interprétation et l'utilisation future de ces résultats doivent être faites avec prudence par le lecteur puisque les parents semblent effectivement être confrontés à plusieurs obstacles et avoir de nombreux besoins communs en ce qui a trait au développement de l'autodétermination de leur adolescent.e, mais ils sont vécus différemment par chaque parent en raison de l'unicité de leur expérience respective et des caractéristiques personnelles de leur adolescent.e sur le spectre autistique. En outre, comme plusieurs freins et besoins n'ont pas été nommés explicitement comme tels par les parents, il est possible que ceux-ci n'aient simplement pas encore pris conscience qu'il s'agissait pour eux d'un frein ou d'un besoin, ou encore, que cela ne représente pas nécessairement une priorité pour eux.

5.3.1 Les principaux obstacles soulevés par les parents

Dans un premier temps, les éléments les plus significatifs qui ont été abordés par les parents comme étant un frein dans le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e sur le spectre autistique étaient en lien avec les caractéristiques personnelles des adolescents.es, le manque de temps ou de patience, les enjeux de coparentalité, l'adaptation personnelle des parents ainsi que les milieux scolaires. En ce qui a trait aux caractéristiques personnelles des adolescents.es autistes, plusieurs éléments ont été abordés par les parents lorsque ceux-ci ont été questionnés sur

les capacités liées à l'autodétermination. Par exemple, le manque de flexibilité cognitive des adolescents.es autistes a été rapporté par les parents comme étant limitant dans le processus d'élaboration et d'atteinte de leurs buts. En effet, certains adolescents ont de la difficulté à envisager que les choses se passent différemment que ce qui était prévu ou que leurs buts ne soient pas aussi facilement atteignable qu'envisagé. L'importance accordée à la routine ainsi que la résistance aux changements ou aux imprévus peuvent également freiner les adolescents.es à sortir de leurs habitudes afin de s'orienter vers l'atteinte d'un but. Dans le même sens, les parents ajoutent que la gestion des manifestations anxieuses de leur adolescent.e peut être très exigeante et épuisante pour eux. L'anxiété peut également freiner les adolescents.es dans plusieurs sphères liées au développement et à l'exercice de l'autodétermination. De plus, plusieurs parents ont soulevé que les défis sur le plan social sont limitant en ce qui a trait à la recherche d'un emploi avec leur adolescent.e sur le spectre autistique. Ce résultat ajoute à ceux de Field et Hoffman (1999) qui proposent que les difficultés liées aux habiletés de communication et d'interactions sociales freinent la planification de la transition en raison de la difficulté à exprimer ses désirs et ses préférences. Dans la présente étude, les parents ont plutôt précisé que les adolescents.es pouvaient avoir tendance à orienter leur choix en ce qui a trait à un futur emploi en fonction de ce qui serait le moins exigeant sur le plan social. Les adolescents.es peuvent aller jusqu'à refuser une opportunité de travail qui implique des contacts sociaux (ex. service à la clientèle), ce qui est à considérer dans la planification de la transition. En effet, Lee et Carter (2012) démontrent, entre autres, que l'un des facteurs favorisant une transition positive est l'accès à des expériences d'emploi précoces. Or, certains parents

suggèrent que les défis sociaux peuvent freiner la motivation des adolescents à s'adonner à ce genre d'expérience ou rendre une expérience d'emploi plus négative que positive pour les adolescents autistes qui ne sont pas suffisamment outillés sur le plan des habiletés sociales.

Pour ce qui est du manque de temps et des enjeux de coparentalité, les parents soulèvent que même s'ils souhaitent favoriser le développement de l'autonomie et la responsabilisation de leur adolescent.e, la réalité familiale fait souvent en sorte qu'ils manquent de temps et qu'ils finissent par faire les choses eux-mêmes ou qu'ils n'ont plus l'énergie ou la patience pour accompagner leur adolescent.e à la hauteur de leurs besoins pour soutenir l'autorégulation. D'ailleurs, Klin *et al.* (2002) suggéraient que les personnes autistes ont besoin d'être exposées plus longtemps aux différentes situations d'apprentissages avant d'être en mesure d'y répondre adéquatement et de manière autonome. Le manque de cohérence et de constance entre les deux parents représente aussi, pour eux, un obstacle dans le développement de l'autodétermination des adolescents.es autistes. En effet, selon les parents, l'écart entre les pratiques parentales peut entraîner de la confusion chez les adolescents.es, nuire à la prise d'initiatives et retarder l'acquisition de nouveaux apprentissages. Klin *et al.* (2002) disaient aussi qu'une exposition stable et prolongée à un contexte d'apprentissage permet l'actualisation de l'une des principales forces des personnes autistes, soit l'identification de régularités pour rendre l'environnement plus prévisible et faciliter l'adaptation.

D'un autre côté, les parents reconnaissent vivre certains défis en lien avec leur adaptation personnelle freinant parfois le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e. Par exemple, les difficultés de leurs adolescents.es peuvent confronter les parents lorsque celles-ci vont à l'encontre de leurs traits de caractère personnel, de leurs valeurs, de leurs attentes, de leurs désirs, etc. En effet, les résultats de Dieleman, Moyson, Pauw, Prinzie et Soenens (2018) suggéraient aussi que le fait d'avoir un enfant autiste engendre, pour les parents, des modifications identitaires en lien avec leurs objectifs de vie, leurs valeurs et leurs aspirations ainsi que des modifications dans leurs pratiques parentales de manière générale afin de s'adapter à leur enfant. Ainsi, les parents doivent composer avec un certain processus de deuil par rapport à la vie qu'ils envisageaient avoir en même temps de composer avec un processus d'adaptation dans leur vie actuelle. Certains parents ont d'ailleurs mentionné qu'il était complexe pour eux de trouver un équilibre entre ces deux processus et d'ajuster leurs attentes par rapport à leur adolescent.e sur le spectre autistique. Il peut aussi être difficile pour les parents de ne pas faire les choses à sa place et de le/la laisser prendre des risques ou faire des erreurs. Dans le même sens, certains parents ont également partagé qu'ils doutaient parfois eux-mêmes des capacités et du potentiel de leur adolescent.e à s'autodéterminer, ce qui pouvait freiner le soutien et les occasions offertes. D'ailleurs, Regan (2018) affirme aussi que les parents qui perçoivent leur adolescent.e comme étant peu autodéterminé.e ou plus dépendant.e offrent moins d'occasions à la maison.

En outre, la quasi-totalité des parents ont tenu à aborder leurs perceptions quant aux impacts négatifs chez leur adolescent.e liés à la fréquentation scolaire. En effet, plusieurs ont soulevé que le fait d'aller à l'école pouvait être très exigeant pour leur adolescent.e, lui demandant une grande capacité d'autorégulation. Ainsi, une fois à la maison, les adolescents.es sur le spectre autistique démontraient beaucoup moins de tolérance à l'environnement, démontraient des signes évidents de mal-être ou démontraient davantage de comportements anxieux ou compulsifs. D'ailleurs, la gestion des devoirs représente aussi un défi pour les parents à la maison. La majorité a également mentionné que les programmes éducatifs ainsi que les pratiques en milieu scolaire n'étaient pas nécessairement adaptés aux caractéristiques des personnes autistes. Par exemple, les parents déplorent les nombreux changements au sein du personnel et le manque de cohérence entre les enseignants. Ainsi, selon les parents, les exigences académiques et sociales du milieu scolaire rendent les adolescents.es sur le spectre autistique moins disponibles à développer de nouvelles habiletés liées à l'autodétermination ou à exercer des comportements et des attitudes autodéterminés dans le milieu familial. Ces résultats n'avaient pas été mis en évidence dans la littérature et pourraient représenter une avenue intéressante à explorer davantage dans le cadre de futures études.

Il est toutefois important de situer le lecteur quant au contexte dans lequel s'est déroulée la présente étude. En effet, la collecte de données avec les participants a débuté vers la fin avril 2020, alors qu'en mars 2020, la Santé publique ainsi que le gouvernement

du Québec ont déclaré le début d'une période d'urgence sanitaire en raison de la Pandémie mondiale COVID-19. Quelques jours plus tard, les instances gouvernementales ont annoncé la fermeture des écoles et le confinement de la population afin de limiter la propagation du virus. Ainsi, au moment des entretiens avec les parents, les écoles étaient toujours fermées. Les adolescents étaient donc à la maison et devaient faire l'école à distance (ex. cours virtuels). Certains parents ont perdu temporairement leur emploi ou étaient en télétravail, sauf s'ils étaient des travailleurs essentiels. Le contexte de pandémie COVID-19 a fait en sorte que les parents avaient maintenant une nouvelle réalité au moment de leur participation au projet de recherche. Aussi, le contexte de pandémie COVID-19 a engendré de grands changements et de l'anxiété chez les adolescents.es autistes (ex. imprévus, incompréhension, modification des routines, etc.) D'ailleurs, à l'automne 2020, des résultats préliminaires de recherche sur les impacts de la pandémie et du confinement sur les familles ont été publiés dans la revue *Sur le spectre* (Jacques, Soulières, Saulnier, Thermidor et Elkouby, 2020). Toutefois, les parents ont pu avoir accès à de nouvelles réactions et voir émerger des forces ainsi que des défis chez leur adolescent.e autiste, ce qui a nécessairement eu un impact sur les perceptions rapportées dans le cadre des entretiens. Cela peut aussi expliquer pourquoi les parents ont soulevé de manière aussi significative les impacts du milieu scolaire sur leur adolescent.e. La plupart voyaient effectivement une amélioration sur le niveau de bien-être et sur le développement de nouvelles habiletés à la maison depuis que les écoles étaient fermées.

5.3.2 Les besoins des parents afin de favoriser le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e autiste

Dans un deuxième temps, pour ce qui est des besoins des parents afin de soutenir et favoriser le développement de l'autodétermination de leur adolescent.e, ceux-ci ont été plutôt unanimes sur le fait que leur principal besoin serait de recevoir du soutien à la suite de l'annonce du diagnostic et au cours du développement de leur adolescent.e, notamment pour pouvoir échanger avec d'autres personnes qui ont un vécu similaire, pour avoir de l'information sur le TSA, pour tenter de se valider et pour orienter leurs interventions auprès de leur adolescent.e. Les besoins sous-jacents semblent notamment être des besoins d'adaptation, de partage, d'écoute, de validation, de compréhension, de croissance et d'appropriation de leur pouvoir (empowerment). Ces résultats sont cohérents avec ceux de Dieleman, Moyson, Pauw, Prinzie et Soenens (2018) qui démontrent que les parents ayant un enfant sur le spectre autistique ont tendance à vivre une diminution du sentiment d'efficacité personnelle, à douter davantage d'eux-mêmes et à perdre confiance en leurs capacités parentales. En effet, les parents trouveraient intéressant d'avoir accès à des groupes de parents pour normaliser leur vécu et leurs défis et d'avoir accès à des guides ou à des outils afin de savoir quelles habiletés travailler et dans quel ordre. Plusieurs ont précisé qu'il n'y avait pas ce genre de services dans leur région ou que les services actuellement offerts étaient de trop courte durée. Cribb, Kenny et Pellicano (2019) soulèvent également que les parents, dans leur étude, ont l'impression qu'il est très difficile d'avoir du soutien ou d'avoir le bon type de soutien. Plusieurs autres besoins ont été soulevés par les parents dans le cadre des entretiens qui sont directement ou

indirectement liés avec les obstacles présentés. Les autres besoins étaient notamment en lien avec la sensibilisation des milieux scolaires sur le TSA, le développement de meilleurs mécanismes de communication entre les différents milieux de vie de l'adolescent.e et le soutien financier.

5.4 Niveau d'appréciation générale des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste

Pour ce qui est du quatrième objectif spécifique de cette étude, débutons par souligner que la moitié des parents n'avaient initialement pas ou peu de connaissances sur l'autodétermination. Ceux qui ont été en mesure d'offrir leur propre définition travaillent dans le domaine ou ont reçu une formation au sujet de l'autodétermination. Cela est cohérent avec les résultats proposés par Regan (2018) comme quoi les parents ne sont pas familiers avec le concept d'autodétermination. Lorsqu'ils ont été questionnés sur leur appréciation générale du niveau d'autodétermination de leur adolescent.e, les parents étaient mitigés ou ambivalents dans leurs réponses. Ils ont soit proposé que les adolescents.es étaient autodéterminés dans certaines sphères, mais qu'ils ne l'étaient pas dans d'autres, ou qu'ils étaient actuellement dans un processus de développement de leur autodétermination et qu'il y avait une progression en ce sens, mais que ce n'était pas acquis. D'ailleurs, plusieurs parents ont partagé une grande fierté face à l'évolution marquée, parfois surprenante et inattendue, de leur adolescent.e dans le temps, ce qui semble avoir une influence sur leur perception globale du niveau d'autodétermination. La plupart ont attribué cette évolution au processus de maturation à l'adolescence ou aux

résultats des différentes interventions et expériences de vie. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Cribb, Kenny et Pellicano (2019) et de Regan (2018) qui notent une augmentation du niveau d'autodétermination avec l'âge. Or, comme les parents ont mis beaucoup l'accent sur les capacités d'autonomie et d'autorégulation de leur adolescent.e lors des entretiens semi-dirigés, il est possible d'interpréter que ces composantes ont influencé de manière importante leur appréciation globale de leur autodétermination. Les défis d'adaptation rapportés par les parents en lien avec l'autorégulation en contexte social et en contexte de résolution de problèmes sont cohérents avec les résultats de Regan (2018) et de Tomaszewski *et al.* (2020) qui démontrent que les capacités d'adaptation ainsi que les comportements adaptatifs des adolescents autistes sont directement liés à l'expression de l'autodétermination au quotidien.

5.5 Les perceptions et les préoccupations des parents quant à l'autodétermination future de leur adolescent.e autiste

Finalement, pour ce qui est du cinquième objectif spécifique de cette étude, l'ensemble des parents ont affirmé croire au potentiel de leur adolescent.e à s'autodéterminer davantage. En effet, ceux-ci ont rapporté qu'ils voyaient déjà une grande évolution chez leur adolescent.e et que cela allait assurément se poursuivre, à leur rythme, au cours des années à venir. Les priorités des parents sont notamment sur le plan de l'autonomie et sur le plan de l'autorégulation (ex. gestion des émotions, demander de l'aide, etc.), ce qui est cohérent avec les résultats de Cribb, Kenny et Pellicano (2019). Les

parents ont également partagé leurs principales craintes par rapport au futur de leur adolescent.e autiste. Celles-ci étaient notamment en lien avec leur difficulté à gérer les imprévus et à résoudre des problèmes d'ordre social, leur capacité à devenir réellement autonome et leur besoin de soutien à long terme. En effet, des parents ont démontré une certaine anxiété par rapport au futur de leur adolescent.e en se questionnant quant à leur rôle et à l'intensité du soutien qu'ils auront à offrir dans les prochaines années. Plusieurs se sont aussi montrés incertains par rapport à la possibilité que leur adolescent.e soit en mesure de vivre de manière indépendante à l'âge adulte. Ces résultats vont encore dans le même sens que ceux de Cribb, Kenny et Pellicano (2019).

5.6 Implications pour la pratique et la recherche

Plusieurs chercheurs misent sur l'importance de considérer la perspective ainsi que les besoins des parents afin de soutenir le développement et l'exercice de l'autodétermination des adolescents.es sur le spectre autistique (Tomaszewski *et al.*, 2020 ; Humes *et al.*, 2018 ; Martinez-Tur *et al.*, 2015 ; Dieleman *et al.*, 2018 ; Cribb, Kenny et Pellicano, 2019). Ainsi, l'orientation de cette section se base principalement sur les besoins mentionnés par les parents dans le cadre de la présente étude.

Dans un premier temps, les parents ont soulevé qu'il était soutenant, pour eux, d'avoir un intervenant de référence pour leur adolescent.e et pour eux-mêmes, ce qui semble d'ailleurs répondre en partie aux besoins des parents. Or, l'accès à des services peut être long et complexe. Ainsi, comme plusieurs parents ne savent pas nécessairement

où aller chercher du soutien, il pourrait être pertinent que les intervenants du réseau de la santé, des services sociaux ainsi que du milieu scolaire aient le réflexe de leur présenter les différentes ressources existantes dans la région. En effet, certains organismes communautaires, dans différentes régions du Québec, offrent des ateliers de groupe très intéressants pour les parents ayant un enfant sur le spectre autistique. Par exemple, la *Société de l'autisme* de la région de Lanaudière offre aux parents des rencontres d'échanges et d'informations abordant les caractéristiques du diagnostic de TSA, le processus d'adaptation à la suite du diagnostic, la transition vers la vie adulte, les ressources et services offerts ainsi que les droits des personnes autistes et de leur famille. Or, plusieurs groupes de ce genre sont de courte durée (ex. 5 ateliers), sont ponctuels dans le temps ou ont des objectifs prédéterminés à chaque rencontre, ce qui ne répond que partiellement aux besoins soulevés par les parents dans la présente étude. En ce sens, un autre modèle de services a été développé chez *Autisme Montérégie* qui pourrait répondre de manière complémentaire à ce qui vient d'être présenté. Cet organisme offre des groupes d'échanges virtuels ouverts pour les parents d'enfants ou d'adolescents autistes. Les groupes ont lieu aux deux semaines (en soirée) sur réservation et ont pour but d'offrir une occasion aux parents de s'enrichir par le biais de l'expérience d'autres parents ayant un vécu similaire au leur et de recevoir, par le fait même, le soutien d'une intervenante. Cet environnement d'échange vise aussi à redonner du pouvoir aux parents en mettant à l'avant-plan leur expertise et leur expérience. En effet, à chaque rencontre, les parents ont l'occasions de s'ouvrir, à tour de rôle, sur ce dont ils ont envie de parler et de recevoir des conseils ou du soutien des autres parents. La modalité virtuelle rend d'ailleurs cette offre

de service beaucoup plus accessible puisque les parents n'ont pas à planifier de déplacements ou de mesures de gardiennage pour y assister. Afin de bien répondre aux besoins rapportés par les participantes (recevoir du soutien à la suite de l'annonce du diagnostic et au cours du développement de leur adolescent.e, notamment pour pouvoir échanger avec d'autres personnes qui ont un vécu similaire, pour avoir de l'information sur le TSA, pour tenter de se valider et pour orienter leurs interventions auprès de leur adolescent.e.), il serait intéressant d'éventuellement créer une offre de services visant à combiner ces deux approches de sorte que les parents puissent débiter par des groupes plus structurés et informatifs à la suite de l'annonce du diagnostic, mais qu'ils puissent ensuite avoir accès à des groupes d'échanges et de soutien récurrents et facilement accessibles, leur permettant d'aborder librement, avec d'autres parents, leur vécu émotif, leurs enjeux, leurs préoccupations et leurs questionnements. Cela pourrait s'inscrire dans un futur projet de recherche sur le sujet ou pourrait permettre à différentes ressources de bonifier leur offre de services afin de mieux répondre aux besoins des parents ayant un.e adolescent.e sur le spectre autistique dans le temps. D'ailleurs, même si cela ne s'inscrivait pas dans les objectifs de recherche, il a été possible de constater que le processus d'adaptation du parent en lien avec le diagnostic de leur enfant pourrait avoir un impact sur leurs perceptions. Effectivement, en début d'entretien, lorsque la chercheuse demande : « Qui est votre adolescent ? », presque l'entièreté des parents ont spontanément eu tendance à raconter leur vécu en lien avec l'émission du diagnostic de leur enfant. Aussi, certains parents ont soulevé un besoin en lien avec le soutien reçu à la suite de l'annonce du diagnostic en mentionnant qu'ils auraient aimé être davantage accompagnés

lors de cette période, ce qui ajoute du poids à cette impression. Il serait donc intéressant d'explorer comment l'acceptation du diagnostic et l'expérience personnelle des parents en lien avec celui-ci peuvent influencer leurs perceptions de l'autodétermination de leur adolescent.e et les occasions offertes à la maison pour la soutenir. Ainsi, le lien entre le processus d'adaptation des parents et leurs perceptions quant à l'autodétermination de leur adolescent.e autiste serait une avenue pertinente à explorer dans le cadre de futures recherches pour mieux orienter l'accompagnement à offrir aux parents et favoriser l'autodétermination dans une optique développementale.

Dans un deuxième temps, les parents ont soulevé différents enjeux en lien avec les milieux scolaires et les impacts que la fréquentation scolaire pouvait avoir sur leur adolescent.e à la maison. En effet, il y a un éventail d'habiletés liées à l'autodétermination qui s'actualisent davantage en milieu familial qu'en milieu scolaire. Les habiletés travaillées à l'école devraient aussi pouvoir être reprises et généralisées à la maison et vice-versa. Or, dans le cadre de cette étude, les parents avaient l'impression que les adolescents.es autistes mettaient la majorité de leur énergie à l'école pour s'autoréguler et faire preuve d'autocontrôle. La gestion du temps, l'organisation et la compréhension des travaux, les difficultés sur les plans relationnels et affectifs, la difficulté à demander de l'aide, etc. contribuent aussi à un état de surcharge à la fin d'une journée d'école. Ainsi, les adolescents.es autistes sont significativement moins disponibles (selon la perspective des parents) pour apprendre et mettre en application différentes habiletés liées à l'autodétermination, ce qui est problématique pour les parents. Les résultats de cette étude

pourraient donc être utilisés de manière à sensibiliser les intervenants du milieu scolaire sur le vécu des parents en exposant les répercussions qu'ont les exigences scolaires sur les adolescents dans le milieu familial. D'ailleurs, une meilleure compréhension de la réalité de chacun pourrait aussi favoriser la mise en place de systèmes de communication efficaces entre les deux milieux. Cela faciliterait les échanges quant aux défis rencontrés dans chaque milieu afin d'assurer la mise en place de stratégies d'intervention cohérentes et l'optimisation des occasions offertes à l'adolescent.e pour développer et d'exercer son autodétermination à la maison et à l'école en respectant ses limites. La prise en considération de la perspective des parents en milieu scolaire pourrait également contribuer à la création d'un environnement éducatif plus inclusif et mieux adapté aux adolescents.es autistes favorisant une meilleure compréhension de leurs particularités ainsi qu'une répartition plus équilibrée de l'énergie et du niveau de disponibilité aux apprentissages de ces derniers.ères entre l'école et la maison. En effet, les parents ont une vision plus globale et continue des forces et des défis de leur adolescent.e autiste et doivent souvent adapter leurs exigences/attentes à la baisse quant aux apprentissages qui pourraient être faits à la maison sachant que la fréquentation scolaire est déjà très exigeante pour leur adolescent.e.

Dans le même ordre d'idées, il existe actuellement plusieurs programmes et outils d'intervention (francophones et anglophones) en milieu scolaire pour soutenir les enseignants et les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes autistes vers une transition harmonieuse vers la vie adulte (ex. La démarche *TÉVA*). Or, il existe

peu d'outils pour guider les parents en ce qui a trait au développement d'habiletés liées à l'autodétermination à la maison. En 2017, Shogren *et al.* ont développé un guide d'instructions pour l'apprentissage de l'autodétermination ([*Self-Determined Learning Model of Instruction – SDLMI*](#)) qui est maintenant reconnu comme étant une pratique basée sur des données probantes. Ce guide a été construit pour les intervenants du milieu scolaire afin de leur permettre d'être des facilitateurs dans le développement et l'exercice de l'autodétermination des adolescents.es ayant des besoins particuliers. Il offre des étapes et des explications explicites sur comment enseigner différentes habiletés liées à l'autodétermination ainsi que des exemples de contextes à générer afin de les pratiquer. Le but est d'offrir des expériences concrètes et continues aux adolescents.es pour faire l'apprentissage de stratégies d'autorégulation et de résolution de problème afin d'atteindre un but. Un modèle de coaching a également été développé par les auteurs afin de soutenir les facilitateurs dans la mise en application du guide (Hagiwara, Shogren, Lane, Raley et Smith, 2020). Ainsi, il serait plus que pertinent de créer un outil semblable pour les parents afin de les guider dans l'enseignement d'habiletés liées à l'autodétermination qui peuvent être travaillées dans le milieu familial. Les parents deviendraient donc eux aussi des facilitateurs dans le développement et l'exercice de l'autodétermination des adolescents.es autistes. Les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux pourraient assurer la fonction de coaching telle que proposée par le modèle initial. Ce type de guide pourrait également répondre au besoin d'*empowerment* des parents puisqu'ils sauraient davantage quoi travailler, comment et dans quel ordre en se basant sur les capacités et les forces de leur adolescent.e autiste. De plus, considérant que l'une des principales priorités des

parents dans cette étude était le développement de l'autonomie de leur adolescent.e, un outil concret qui va en ce sens serait assurément très soutenant pour les aider à travailler différentes habiletés plus complexes impliquant, par exemple, les fonctions exécutives. En revanche, puisque la création et la validation d'un outil de ce genre peuvent être laborieuses, il y aurait certainement un délai avant qu'il puisse être diffusé aux parents. Ainsi, les parents pourraient, entre temps, se référer aux outils francophones existants tels que le guide [Préparer le départ de la maison](#) fait par *Autisme Québec* en 2018 qui est très complet et facile à utiliser pour les parents. En outre, les intervenants qui accompagnent les adolescents.es autistes et leur famille peuvent se référer à l'[Échelle d'autodétermination du LARIDI](#) (version pour adolescent) qui permet de dresser un portrait des forces et des limites de l'adolescent.e en ce qui a trait à son autodétermination (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc et Morissette, 2001).

Finalement, les parents ont également fait émerger des nuances quant à l'utilisation des intérêts particuliers de leur adolescents.es sur le spectre autistique qui seront intéressantes à considérer dans la pratique. En effet, la littérature et les pratiques actuelles misent grandement sur les intérêts comme étant des leviers dans le développement de l'autodétermination. Dans cette étude, les parents vont dans le même sens, mais ils précisent également que les intérêts restreints peuvent être limitants dans le développement des capacités liées à l'autodétermination et dans les occasions qui pourraient être offertes aux adolescents.es autistes à la maison. Ainsi, à la suite de l'analyse et de l'interprétation des résultats, il est possible de recommander de favoriser

l'exploration de différents champs d'intérêt plutôt que de miser sur l'intérêt le plus fort de l'adolescent.e autiste. En effet, c'est en essayant de nouvelles choses et en sortant de leur zone de confort que certains adolescents dans cette étude ont découvert de nouvelles passions et que les parents ont noté une progression marquée sur le plan de l'autodétermination. Aussi, il serait préférable de favoriser les champs d'intérêt impliquant également un volet social (ex. club, regroupement, communauté, etc.) puisque c'est ce qui semble avoir eu le plus d'impacts positifs chez les adolescents.es sur le spectre autistique en ce qui a trait aux différentes composantes de l'autodétermination. D'ailleurs, les résultats de cette étude permettent aussi de mettre en évidence l'importance de prioriser le développement des habiletés sociales avant de faire vivre une expérience de travail aux adolescents.es autistes. Cela permettra de rendre les premières expériences d'emploi plus positives et valorisantes puisque les adolescents.es anticiperont peut-être moins cette nouvelle étape de vie et se sentiront plus en confiance et en contrôle par rapport aux exigences sociales liées à l'emploi. De plus, l'augmentation du sentiment de contrôle et de confiance en ses capacités pourrait favoriser une plus grande ouverture permettant l'exploration de différentes expériences de travail.

CHAPITRE 6

Conclusion

La présente étude comporte plusieurs limites à considérer dans l'interprétation et l'utilisation des résultats. Sur le plan méthodologique, certaines limites font en sorte que les résultats se prêtent peu à la généralisation. En effet, comme le nombre de participants était restreint, il n'a pas été possible d'atteindre une saturation des résultats. De plus, l'échantillon de participants dans cette étude n'est pas représentatif de la population générale puisque seulement des mères se sont portées volontaires et celles n'ayant pas accès aux réseaux sociaux n'ont pas eu la chance de participer à l'étude (biais de représentativité). Or, malgré le fait que la population à l'étude est restreinte et que l'échantillon soit non probabiliste, cela ne diminue en rien la portée et la pertinence des résultats obtenus. Le titre du projet de recherche aurait toutefois pu être modifié pour spécifier qu'il s'agit de la perception des mères plutôt que des parents. Dans le cadre de futures recherches sur le sujet, il serait pertinent que le canevas d'entretien semi-dirigé soit validé par un groupe de pairs afin d'assurer une meilleure fiabilité des résultats et éviter des biais de formulation. Aussi, il serait plus rigoureux d'assurer une fidélité interjuge dans le codage des données de recherche considérant que les corpus sont volumineux et que les modèles conceptuels de l'autodétermination sont interactionnels et dynamiques, ce qui a rendu plus difficile d'analyse et la catégorisation des données dans la présente étude. Or, comme les résultats obtenus sont majoritairement cohérents avec ceux disponibles dans la littérature scientifique, il est possible de conclure que ceux-ci sont valides et qu'ils ouvrent différentes avenues intéressantes pour des recherches

futures. Cela n'exclut toutefois pas la possibilité d'un biais de confirmation, qui se traduit par une interprétation sélective de certaines données de manière à confirmer une idée préconçue lors du processus de recherche (Larivée, Sénéchal, St-Onge et Sauvé, 2019).

Bref, à la lumière des résultats obtenus, il a été possible de mettre de l'avant la perspective des parents quant à l'autodétermination des adolescents.es sur le spectre autistique, et ce, afin de mieux comprendre les capacités des adolescents.es à développer et à exprimer des comportements autodéterminés à la maison ainsi que les mesures de soutien et les occasions qui sont offertes en milieu familial. Au-delà des composantes du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003), il a aussi été possible d'explorer la réalité des familles vivant avec un.e adolescent.e sur le spectre autistique, les craintes et les enjeux actuels et futurs des parents ainsi que leurs besoins afin de faciliter le développement et l'exercice de l'autodétermination de leur adolescent.e autiste. Finalement, les résultats de la présente étude ouvrent différentes avenues scientifiques et pratiques afin de poursuivre le travail visant à faciliter, adapter et optimiser le processus de transition vers la vie adulte des adolescents.es sur le spectre autistique tout en s'assurant d'éduquer, de sensibiliser et de faire rayonner ce qu'est le trouble du spectre de l'autisme.

Références

- Abery, B. H. et Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination : theoretical foundations. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, et R. J. Stancliffe (dir.), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice*. (p. 25-42). Springfield, Illinois : Charles C. Thomas.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Arlington, Virginie : American Psychiatric Publishing.
- Aubineau, M., Blicharska, T. et Kalubi, J.-C. (2018). Perception de soi et des relations d'amitié des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme intégrés au secondaire ordinaire. Regards d'élèves, en France et au Québec. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66, 90–102. doi:10.1016/j.neurenf.2017.09.007
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Cambridge, Massachusetts : Harvard University Press.
- Carter, E. W., Austin, D. et Trainor, A. A. (2012). Predictors of postschool employment outcomes for young adults with severe disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(1), 50-63.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K. et Machalicek, W. (2013). Self-Determination among Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability: Parent Perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(3), 129–138.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K. et Machalicek, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16–31. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-118.1.16>
- Cheak-Zamora, N., Teti, M. et First, J. (2015). 'Transitions are scary for our kids, and they're scary for us': family member and youth perspectives on the challenges of transitioning to adulthood with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28 (6), 548–60.

- Courchesne, V., Nader, A.-M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, É. et Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages : optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*, 37 (2), 141–173. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.7202/1040041ar>
- Cribb, S., Kenny, L. et Pellicano, E. (2019). “I definitely feel more in control of my life”: The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(7), 1765–1781.
- Dean, M., Harwood, R. et Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Deci, E. L., et Ryan, R. M. (2012). *Self-determination theory*. Dans Van Lange, P.A. M., Kruglanski, A.W. et Higgins, E.T. (dir.), *Handbook of theories of social psychology*, 416–436. Sage Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446249215.n21>
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., ... Lesage, A. (2018). Prevalence and correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec: Prévalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231–239. <https://doi.org/10.1177/0706743717737031>
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S. W., Prinzie, P. et Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 26–37. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
- Ferri, S. L., Abel, T., et Brodtkin, E. S. (2018). Sex differences in Autism Spectrum Disorder: a Review. *Current Psychiatry Reports*, 20(2). <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0874-2>
- Field, S. et Hoffman, A. (1999). The importance of family involvement for promoting self-determination in adolescents with autism and other developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 36–41. <https://doi.org/10.1177/108835769901400105>
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., et Wehmeyer, M., (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Council for Exceptional Children, repéré à : <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED442207.pdf>

- Fortin, M.F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Chenelière éducation.
- Fullerton, A. et Coyne, P. (1999). Developing skills and concepts for self-determination in young adults with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 42–52. <https://doi.org/10.1177/108835769901400106>
- Fullerton, A., Stratton, J., Coyne, P. et Gray, C. (1996) *Higher Functioning Adolescents and Young Adults with Autism*. Austin, Texas: Pro-ED Inc.
- Gendreau, G. et coll. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Montréal : Béliveau Éditions, Sciences et culture.
- Griffin, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R. C. et Hodapp, R. M. (2014). Involvement in transition planning meetings among high school students with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Special Education*, 47(4), 256–264. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/0022466913475668>
- Hagiwara, M., Shogren, K. A., Lane, K. L., Raley, S. K., et Smith, S. A. (2020). Development of the Self-Determined Learning Model of Instruction Coaching Model: Implications for research and practice. *Grantee Submission*, 55(1), 17–27.
- Hagner, D., Kurtz, A., Cloutier, H., Arakelian, C., Brucker, D. L. et May, J. (2012). Outcomes of a family-centered transition process for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(1), 42–50. <https://doi.org/10.1177/1088357611430841>
- Hatfield, M., Falkmer, M., Falkmer, T. et Ciccarelli, M. (2017). “Leaps of faith”: Parents’ and professionals’ viewpoints on preparing adolescents on the autism spectrum for leaving school. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 17(3), 187–197. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12377>
- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *TRENDS in Cognitive Sciences*, 8(1), 26- 32. doi: 10.1016/j.tics.2003.11.003
- Hume, K., Steinbrenner, J. D., Sideris, J., Smith, L., Kucharczyk, S. et Szidon, K. (2018). Multi-informant assessment of transition-related skills and skill importance in adolescents with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(1), 40–50. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/1362361317722029>
- Institut national de Santé Publique du Québec. (2021, 3 avril). *Ligne du temps COVID 19 au Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps>

- Jacques, C., Soulières, I., Saulnier, G., Thermidor, G. et Elkouby, K. (2020) Pandémie, confinement et autisme: de la détresse aux solutions. *Sur le Spectre* (10), 3-5.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. et Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in Individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59(9), 809-816. doi: 10.1001/archpsyc.59.9.809
- Lachapelle, Y., et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 204-214). Montréal, QC : Gaëtan Morin.
- Lai, C.L.E., Lau, Z., Lui, S.S.Y., Lok, E., Tam, V., Chan, Q., Cheng, K.M., Lam, S.M. et Cheung, E.F.C. (2017). Meta- analysis of neuropsychological measures of executive functioning in children and adolescents with high- functioning autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10, 911-939. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1002/aur.1723>
- Larivée, S., Sénéchal, C., St-Onge, Z. et Sauvé, M. R. (2019). Le biais de confirmation en recherche. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 245-263.
- Lee, G. K. et Carter, E. W. (2012). Preparing transition-age students with high functioning Autism Spectrum Disorder for meaningful work. *Psychology in the Schools*, 49(10), 988–1000.
- Martínez-Tur, V., Estreder, Y., Moliner, C., Gracia, E., Pătraș, L. et Zornoza, A. (2018). Dialogue between workers and family members is related to their attitudes towards self-determination of individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(3), 370–379. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.3109/13668250.2017.1416256>
- Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, 27 (6). 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Mithaug, D. E., Mithaug, D. K., Agran, M., Martin, J. E. et Wehmeyer, M. L. (2003). The credibility and worth of self-determined learning theory. Dans Mithaug, D. E., Mithaug, D. K., Agran, M., Martin, J. E. et Wehmeyer, M. L. (dir.), *Self-determined learning theory: Construction, verification, and evaluation* (p. 223–245). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

- Ministère de la santé et des services sociaux. (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* (Publication no : 16-824-06W). Récupéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001828/>
- Nader, A.-M., Jelenic, P. et Soulières, I. (2015). Discrepancy between WISC-III and WISC-IV cognitive profile in autism spectrum: what does it reveal about autistic cognition? *PloS One*, *10*(12), e0144645. doi: 10.1371/journal.pone.0144645
- Newman, L., Wagner, M., Cameto, R., et Knokey, A. M. (2009). The post-high school outcomes of youth with disabilities up to 4 years after high school: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). NCSER 2009-3017. *National Center for Special Education Research*.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. Dans W. Wolfensberger (dir.), *Normalization: The principle of normalization in human services* (p. 176-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Regan, T. E. (2018). *Personal and family predictors of self-determination in adolescents with autism spectrum disorder (ASD)* (Rapport No. 10824949). Chapel Hill : University of North Carolina.
- Ropar, D., et Peebles, D. (2007). Sorting preference in children with autism: the dominance of concrete features. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *37*(2), 270-280. doi: 10.1007/s10803-006-0166-2
- Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M. et Taylor, J. L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *129*(6), 1042-1049. doi:10.1542/peds.2011-2864
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., et Little, T. J. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, *50*, 251-263.

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Burke, K. M., et Palmer, S. B. (2017). *The Self Determination Learning Model of Instruction: Teacher's Guide*. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Bennett, T. A., Bryson, S., Fombonne, E., ... Thompson, A. (2015). Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry*, 72(3), 2014-2463. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2014.2463
- Taylor, W. D., Cobigo, V., et Ouellette-Kuntz, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 32(5), 1116–1128. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jar.12601>
- Test, D. W., Smith, L. E. et Carter, E. W. (2014). Equipping youth with Autism Spectrum Disorders for adulthood: Promoting rigor, relevance, and relationships. *Grantee Submission*, 35(2), 80–90.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Carrière, M., Freeman, A. et Gascon, H. (2010). *L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. Rapport scientifique intégral. Québec, QC : Université Laval.
- Tomaszewski, B., Kraemer, B., Steinbrenner, J. R., Smith DaWalt, L., Hall, L. J., Hume, K., et Odom, S. (2020). Student, educator, and parent perspectives of self-determination in high school students with autism spectrum disorder. *Autism Research*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1002/aur.2337>
- Turnbull, A. P., et Turnbull, H. R (1996). Self-determination within a culturally responsive family systems perspective: Balancing the family mobile. Dans Powers, L. E., Singer, B. H. S. et Sowers, J. (dir.), *Promoting self-competence in children and youth with disabilities: On the road to autonomy* (p. 195-220). Baltimore: Brookes.
- Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Levine, P. et Marder, C. (2007). Perceptions and expectations of youth with disabilities. A special topic report on findings from the National Longitudinal Study-2 (NLTS2): Chapter 6 : Youth's Expectations for the Future. *Journal for Vocational Special Needs Education*, 30(1), 18-27.

- Wehmeyer, M. L. (2003). A functional theory of self-determination : Definition and categorization . Dans Wehmeyer, M.L., Abery, B.H., Mithaug, B.E. et Stancliffe R. J. (dir.), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (p. 174-181). Springfield, IL : Charles C. Thomas,
- Wehmeyer, M.L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D. et Morissette, R. (2001). *Guide d'utilisation de l'échelle d'utilisation de l'autodétermination pour adultes du LARIDI*. Récupéré à http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/1A3_Guide_d%C2%B4utilisation_l%C2%B4-%C3%89chelle_d%C2%B4Autod%C3%A9termination_adulte.pdf
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K. A., Williams- Diehm, K. et Soukup, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education*, 46, 195–210. doi:10.1177/0022466910392377
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Zager, D., Smith, T. E. C. et Simpson, R. (2010). Research- based principles and practices for educating students with autism: Self-determination and social interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45, 475–486.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J. et Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5^e édition). Malakoff, France : Dunod.
- Zwick, G. P. (2017). Neuropsychological assessment in autism spectrum disorder and related conditions. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19(4), 373–379.

APPENDICE A

Affiche de recrutement



BIANCA BEAUMONT,
ÉTUDIANTE À LA MAÎTRISE EN
PSYCHOÉDUCATION
DE L'UQTR



[BIANCA.BEAUMONT@UQTR.CA](mailto:bianca.beaumont@uqtr.ca)



BIANCA BEAUMONT



PROJET DE RECHERCHE

***Vous êtes un parent d'un(e) adolescent(e)
présentant un trouble du spectre de l'autisme
âgé entre 14 et 18 ans ?***

***Vous souhaitez contribuer à ce qu'il/elle mène une vie
qui correspond à ses souhaits et ses préférences ?***

**Je vous invite donc à échanger avec moi dans le cadre d'un
entretien téléphonique ou d'une visioconférence d'une
durée d'environ 45 minutes.**

L'objectif de cette recherche* est d'explorer quelles sont
les perceptions des parents quant à l'autodétermination de
leur adolescent(e) TSA.

La richesse de votre expérience en tant que parent
pourrait aider à orienter les interventions favorisant une
meilleure transition vers la vie adulte pour les personnes
TSA.

*Pour d'avantage d'information ou pour signifier votre intérêt,
contactez Bianca Beaumont par Messenger ou par courriel :*
bianca.beaumont@uqtr.ca

*Le projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en
psychoéducation sous la supervision des professeurs Martin Caouette, UQTR,
et Marie-Hélène Poulin, UQAT.

Titre : La perception des parents quant à l'autodétermination de leur
adolescent(e) TSA. Numéro du certificat éthique : CER-19-262-07.21 (émis le
2019-11-26)

APPENDICE B

Lettre aux parents



Lettre aux parents

Bonjour,

Mon nom est Bianca Beaumont et je suis étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Dans le cadre de mon programme, j'entreprends un projet de recherche qui s'intéresse à **la perception des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**.

L'autodétermination se définit comme étant une combinaison de capacités, de connaissances et de croyances qui favorisent l'adoption de comportements autorégulés, autonomes et orientés vers un but. L'autodétermination nécessite une connaissance de ses forces et ses limites, en plus d'une croyance en sa capacité d'agir efficacement. En ce sens, les personnes auront une plus grande capacité à exercer un contrôle sur leur vie et à assumer un rôle d'adulte accompli au sein de la société. (Traduction libre, tiré de Field, Martin, Miller, Ward et Wehmeyer, 1998. p. 2)

Chez les personnes autistes, l'autodétermination est un concept qui est encore très peu étudié. Toutefois, l'autodétermination représente l'une des variables prédisant une transition vers la vie adulte plus efficace et plus positive pour les jeunes ayant diverses problématiques, notamment en termes de retombées postsecondaires.

Je vous sollicite donc aujourd'hui afin de participer à mon projet de recherche. Votre participation consistera à échanger avec moi dans le cadre d'un entretien semi-dirigé d'une durée d'environ 45 minutes pour discuter de différents éléments entourant l'autodétermination de votre adolescent. L'entretien se déroulera par téléphone ou par visioconférence selon votre préférence.

Si mon projet vous intéresse et que vous souhaitez y participer, veuillez compléter le formulaire de participation et me le faire acheminer par courriel ou par Messenger. J'entrerai ensuite en contact avec vous afin de planifier un rendez-vous. Un formulaire d'information et de consentement vous sera également envoyé et à compléter.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions.

Bianca Beaumont

Candidate à la maîtrise en psychoéducation, UQTR
Membre étudiant de l'Ordre professionnel des psychoéducateurs du Québec

Bianca.beaumont@uqtr.ca
819-992-2933

APPENDICE C

Formulaires de participation, d'information et de consentement



Formulaire de participation

- Je souhaite participer au projet de recherche *La perception des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent présentant un trouble du spectre de l'autisme.*

Information sur le parent

Nom en lettre moulées : _____

- Père Mère

Adresse courriel : _____

Numéro de téléphone : _____

Occupation : _____

Âge : _____

État civil :

- Célibataire
 Conjoint de fait
 Marié
 Divorcé
 Autre

Meilleur moyen pour vous contacter :

- Téléphone Courriel

Je préfère que l'entretien se déroule :

- Par téléphone Par visioconférence



Information sur l'adolescent

Âge : _____

Sexe : _____

Veillez cocher toutes les cases qui s'applique à votre adolescent autiste :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Déficience intellectuelle | <input type="checkbox"/> Trouble anxieux |
| <input type="checkbox"/> TDAH | <input type="checkbox"/> Trouble dépressif |
| <input type="checkbox"/> Trouble de l'opposition (avec ou sans provocation) | <input type="checkbox"/> Déficience physique |
| <input type="checkbox"/> Épilepsie | <input type="checkbox"/> Trouble du sommeil |
| <input type="checkbox"/> Trouble du langage | <input type="checkbox"/> Trouble de comportement |
| <input type="checkbox"/> Trouble de l'apprentissage | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

Votre adolescent est :

- Verbal Non-verbal

Veillez SVP me faire parvenir ce formulaire ainsi que le formulaire d'information et de consentement par courriel ou par Messenger une fois complété.

MERCI pour votre précieuse collaboration!

Signature : _____ Date : _____



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Perception des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent présentant un trouble du spectre de l'autisme
Mené par :	Bianca Beaumont, étudiante, Département de psychoéducation, maîtrise en psychoéducation avec mémoire et stages, Université du Québec à Trois-Rivières
Sous la direction de :	Martin Caouette, Ph. D., ps. éd. et professeur au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières
Membres de l'équipe de recherche :	Marie-Hélène Poulin, Ph. D. et professeure agrégée au Département des sciences du développement humain et social de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Source de financement :	Aucune
Déclaration de conflit d'intérêts :	Aucun

Préambule

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre quelles sont les perceptions des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent présentant un trouble du spectre de l'autisme, serait grandement appréciée.

L'autodétermination se définit comme étant une combinaison de capacités, de connaissances et de croyances qui favorisent l'adoption de comportements autorégulés, autonomes et orientés vers un but. L'autodétermination nécessite une connaissance de ses forces et ses limites, en plus d'une croyance en sa capacité d'agir efficacement. En ce sens, les personnes auront une plus grande capacité à exercer un contrôle sur leur vie et à assumer un rôle d'adulte accompli au sein de la société. (Traduction libre, tiré de Field, Martin, Miller, Ward et Wehmeyer, 1998. p. 2)

Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.



Objectifs et résumé du projet de recherche

L'objectif de ce projet de recherche est d'explorer quelles sont les perceptions des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent présentant un trouble du spectre de l'autisme. De manière plus spécifique, il sera question de (1) décrire leurs perceptions quant aux capacités actuelles et futures de leur adolescent à s'autodéterminer, de (2) décrire leurs perceptions quant aux opportunités offertes dans le milieu familial pour s'autodéterminer et de (3) décrire les besoins de soutien perçus par les parents pour permettre à leur adolescent de s'autodéterminer.

Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à remplir un court formulaire de participation ainsi qu'à rencontrer Bianca Beaumont, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, dans le cadre d'un entretien téléphonique ou par visioconférence d'une durée d'environ 45 minutes pour discuter de l'autodétermination de votre adolescent.

Risques et inconvénients

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 45 minutes constitue le seul inconvénient.

Avantages ou bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de l'autodétermination des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme est le principal bénéfice prévu à votre participation. Le fait de participer à cette recherche vous offre également une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de votre perception quant à l'autodétermination de votre adolescent autiste ainsi que de vos besoins pour mieux soutenir le développement et l'exercice de son autodétermination.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par un code numérique (ex : «*Parent 1*») sur tous les supports (auditifs et écrits) rapportant le contenu de l'entrevue. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'un travail de recherche (mémoire) et possiblement d'un article scientifique, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées dans une base de données protégée par un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès seront Bianca Beaumont, Martin Caouette, Marie-Hélène Poulin ainsi qu'un(e) assistant(e) de recherche. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites 2 ans après la remise du travail de recherche, soit en déchiquetant les supports papiers et en supprimant tous enregistrements et bases de données informatiques. Les données ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

**Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Le fait de participer ou non n'affectera en rien les services auxquels vous ou votre adolescent avez droit.

Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Bianca Beaumont.

Courriel : bianca.beaumont@uqtr.ca

Téléphone : 819-992-2933

Surveillance des aspects éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-19-262-07.21 a été émis le 2019-11-26.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Bianca Beaumont, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *Perception des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent présentant un trouble du spectre de l'autisme*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

Je consens à être enregistré.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant	Chercheur
Signature :	Signature :
Nom :	Nom : Bianca Beaumont
Date :	Date :

Résultats de la recherche

Un résumé des résultats sera envoyé aux participants qui le souhaitent. Ce résumé ne sera cependant pas disponible avant 2021. Indiquez l'adresse postale ou électronique à laquelle vous souhaitez que ce résumé vous parvienne :

Si cette adresse venait à changer, il vous faudra en informer le chercheur.

APPENDICE D

Canevas d'entretien

Guide d'entretien

Tout au long de la rencontre, n'hésitez surtout pas à développer vos réponses et à donner des exemples pour m'aider à mieux imaginer/comprendre votre réalité et celle de votre adolescent.

Pour commencer, j'aimerais savoir qui est votre adolescent et ce qui le différencie des autres adolescents de son âge.

Avez-vous déjà entendu parler de l'autodétermination?

[OUI]

J'aimerais savoir ce que cela représente pour vous et ce que vous pensez de ce concept.

En effet, l'autodétermination représente un ensemble de capacités, de connaissances, de croyances et d'attitudes qui permettent à la personne d'avoir des comportements autonomes, autorégulés et orientés vers un but. Une personne autodéterminée connaît aussi ses forces, ses limites et a le contrôle sur ce qui lui arrive.

[NON/PAS VRAIMENT]

Il n'y a aucun problème, c'est ce que nous allons regarder ensemble aujourd'hui. En fait, l'autodétermination c'est un ensemble de capacités, de connaissances, de croyances et d'attitudes qui permettent à la personne d'avoir des comportements autonomes, autorégulés et orientés vers un but. Une personne autodéterminée connaît aussi ses forces, ses limites et a le contrôle sur ce qui lui arrive.

Est-ce que cela fait du sens pour vous ? Qu'en pensez-vous ?



[AUTONOMIE]

Considérez-vous que votre adolescent est autonome/indépendant dans ses différentes routines de vie ou dans ses activités à la maison ? Est-ce que c'est la même chose à l'école ou dans ses autres milieux de vie ?

Avez-vous l'impression que votre adolescent agit ou fait des choix en fonction de ce qu'il aime ou de ce qu'il n'aime pas, ou encore, en fonction de ses forces ou de ses difficultés?

[AUTORÉGULATION]

Comment décririez-vous la manière dont votre adolescent réagit à son environnement? Est-il en mesure de s'adapter rapidement aux autres? aux imprévus? à la nouveauté?

Lorsque votre adolescent a un problème, comment fait-il pour le résoudre?

Est-ce que vous considérez que votre adolescent est capable de se fixer des buts et de se faire un plan pour les atteindre? Seriez-vous en mesure de me donner des exemples?

[EMPOWERMENT]

Croyez-vous que votre adolescent a l'impression d'avoir le contrôle sur sa vie?

Avez-vous le sentiment que votre adolescent a confiance en lui et qu'il se sent capable de faire ce qu'il souhaite?

[AUTORÉALISATION]

Est-ce que votre adolescent connaît ses forces et ses défis ?

Orienté-t-il ses choix, ses buts, ses actions de manière à faire valoir/rayonner ses forces?

Avez-vous l'impression que votre adolescent est fier de qui il est?

Croyez-vous que votre adolescent connaît et utilise les moyens/ressources/personnes qui sont à sa disposition pour l'aider en cas de besoin?



À la lumière de la discussion que nous venons d'avoir sur différents comportements et attitudes qui illustrent bien ce qu'est l'autodétermination, considérez-vous que votre adolescent est autodéterminé?

Croyez-vous qu'il est possible pour lui de développer davantage son autodétermination et d'être plus autodéterminé dans le futur? Quelle est l'image que vous avez de votre adolescent dans le futur? Que serait-il en mesure de faire de plus qu'aujourd'hui?

Selon vous, comment le TSA influence l'autodétermination de votre adolescent ?

Toujours à la lumière de notre discussion, y a-t-il des choses que vous faites à la maison pour soutenir le développement de l'autodétermination de votre adolescent, ou encore, pour lui permettre d'agir de manière autodéterminée?

Pour vous, quels sont les éléments qui facilitent ou qui vous permettent de mieux accompagner votre adolescent dans le développement ou l'exercice de son autodétermination?

Y a-t-il certains éléments qui rendent difficile ou qui vous empêchent de faire certaines choses que vous aimeriez faire pour soutenir l'autodétermination de votre adolescent?

De quoi auriez-vous besoin pour vous aider à soutenir le développement et l'exercice de l'autodétermination de votre adolescent?

APPENDICE E

Certification éthique



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : La perception des parents quant à l'autodétermination de leur adolescent présentant un trouble du spectre de l'autisme

Chercheur(s) : Bianca Beaumont
Département de psychoéducation

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-19-262-07.21

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 26 novembre 2020 au 26 novembre 2021

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Me Richard LeBlanc
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

APPENDICE F

Ensemble des freins perçus par les parents

Tableau 4

Ensemble des freins perçus par les parents

Caractéristiques personnelles de l'adolescent.e	<p>« C'est un enfant qui est plus retiré, plus réservé » (Parent 2)</p> <p>« Elle haït tellement ça l'école en partant [...] Aussi, son manque de collaboration, parce que si elle décide qu'elle ne collabore pas, c'est un point de non-retour. [...] L'anxiété c'est une grosse gestion ! » (Parent 3)</p> <p>« Sa compréhension c'est toujours au premier degré » (Parent 4)</p> <p>« Il s'adapte super bien dans son "day-to-day", c'est au niveau de la gestion de son anxiété, ça, ça crée plus un problème. [...] il va le vivre, mais avec un niveau d'anxiété au-dessus, peut-être, du niveau dans lequel il est confortable. » (Parent 5)</p> <p>« Elle a beau avoir 18 ans, mais il faut encore TOUJOURS que je lui dise quoi faire. Si je ne lui dis pas, elle ne le voit pas ou elle ne le fera pas. » (Parent 6)</p> <p>« Il n'ose même pas le demander s'il ne comprend pas. Il bloque. [...] Il est vraiment plus timide, plus gêné. » (Parent 6)</p> <p>« Il est très anxieux [...] il a beaucoup de rigidités ! [...] Si c'est trop difficile, il va abandonner. » (Parent 7)</p> <p>« Le lien de confiance peut être long à établir. [...] Il est comme désemparé ou il fige dans la demande d'aide. [...] C'est plus difficile l'autodétermination quand tu n'as pas d'initiatives ! » (Parent 8)</p>
Difficulté de communication avec l'adolescent.e	<p>« Elle s'isole [...] sinon elle se tait, elle ne dit plus rien et elle ne répond plus, comme si on ne lui parlait pas. [...] Elle ne dit rien, ne pose pas de questions, jamais. » (Parent 1)</p> <p>« Elle ne veut pas s'exprimer devant les gens. » (Parent 3)</p> <p>« Il faut creuser, creuser, tirer les vers du nez, puis, à un moment donné, il finit par le dire, c'est rare qu'il va venir d'emblée nous dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas. » (Parent 7)</p> <p>« Il est quand même verbomoteur, dans le sens qu'il peut parler sans arrêt sur plein de choses [...], mais quand il ne va pas bien et qu'il doit gérer une émotion, là il peut perdre le moyen de la parole en fait. » (Parent 8)</p>
Manque de connaissance sur le TSA	<p>« Je ne comprends pas leur cerveau parce que moi je ne le suis pas TSA et j'aimerais bien ça savoir ce qui se passe dans leur tête. [...] Je pense que là-dessus, il me manque d'informations. J'ai beau lire des livres, je ne le comprends pas. Je sais que c'est juste... ils n'ont pas du tout la même façon de penser que nous, mais... Je pense qu'au final le TSA, je ne le sais pas ce que c'est. » (Parent 6)</p>

Délais d'accès aux services	<p>« Avoir les services d'accompagnement, c'est long on ne se le cachera pas. [Ma fille] ça a été très long, ça a pris, et même son dossier s'est perdu en route, donc ça a rallongé de deux ans pour qu'elle aille les services du CRDI. [...] On peut bien chialer sur les délais que ça prend sauf qu'en même temps, écoute on n'a pas le choix, là.. [...] Et bien là [ma fille] est en attente. La travailleuse sociale là, mais en fait, elle avait sa travailleuse sociale du CRDI puis finalement on n'a jamais pu la voir encore. Et mon garçon, lui, il en attente du CRDI. » (Parent 6)</p>
Enjeux financiers	<p>« [Ma fille] c'est une amoureuse des chevaux. Elle a fait des cours, puis on a arrêté un peu à cause du coût, parce que c'est très dispendieux faire de l'équitation [...] Quand elle montait le cheval, je ne reconnaissais pas ma fille parce qu'elle avait une confiance épouvantable ! » (Parent 3)</p> <p>« L'argent... Ça a l'air niaiseux, mais si tu as plus d'argent tu es capable d'aller chercher plus d'aide pour une affaire, tu es capable d'aller chercher du matériel [...] l'aspect monétaire a beaucoup joué [...] on a dû faire des sacrifices pour être capable de se payer quelqu'un qui l'aidait. » (Parent 4)</p>
Multiplication des rôles du parent	<p>« Parfois c'est ça, il y a certains points qu'en tant que parents, un moment donné, tu as essayé, mais, on dirait que ça prend quelqu'un de l'extérieur pour dire : "Hey attend peu, ma mère m'a déjà dit ça et là, oups, elle, elle, me dit ça." On dirait que là, ça rentre là. C'est parce qu'un moment donné, je me dis, je veux bien être la maman, mais je ne peux pas nécessairement être l'amie, la confidente, la... Je ne peux pas tout être pour le restant de leurs jours, là. Ça fait beaucoup de rôles pour une seule personne. » (Parent 6)</p>
La fratrie	<p>« [Ma fille] a une jeune sœur qui est hyper colorée [...] Des fois c'est difficile parce qu'elle se compare du genre « Pourquoi moi je ne suis pas comme ça ? » [...] la comparaison à sa sœur qui est complètement différente d'elle tend à freiner son autodétermination parce que c'est comme si à ce moment-là, elle se referme sur elle-même et elle arrête tout. » (Parent 1)</p> <p>« À un moment donné c'est drainant, et tu en as deux autres enfants aussi, qui eux autres veulent leur part du gâteau. Donc, ça ne me tente pas qu'un jour ils me disent : "Faudrait-il que je sois autiste moi aussi pour que tu t'occupes de moi ?" En tout cas... [...] C'est notre réalité ! » (Parent 7)</p>
Buts irréalistes de l'adolescent.e	<p>« Mais, éventuellement, [si elle veut] travailler avec les animaux, il faudrait qu'elle aille étudier à Victoriaville [...] C'est tout à l'extérieur si elle voulait aller chercher un papier quelconque là. Donc, on n'est pas rendu là. » (Parent 3)</p> <p>« Ça va être de regarder avec lui dans les prochains mois, dans les prochaines années, ce qui est réalisable, ce qui ne l'est pas... [...] Je suis embêtée comme parent à essayer d'ajuster ce petit point-là, tu sais... » (Parent 5)</p>

« Je suis bien prête à les encourager au maximum, mais c'est parce que là, déjà que là c'est quasiment moi qui fais plus les devoirs qu'eux autres là. On les fait ensemble, mais ils ont vraiment besoin de mon aide, ça prend des explications [...] Il le sait que plus tard il va travailler parce qu'il me le dit qu'il veut travailler, mais dans quoi... Si je lui redemande, il va encore me dire architecte, mais il n'est pas capable de dire pourquoi... » (Parent 6)

La société

« La société met des étiquettes aux personnes et ce sont ces étiquettes-là qui sont difficiles et qui peuvent contrer certaines choses. Si je prends juste l'école, [...] il y a des étiquettes qui ont été mises, il y a des choses qui ont été faites et ça l'a freiné énormément. » (Parent 4)

« C'est de moins en moins méconnu [...], mais ça reste qu'il n'y a pas grands profs qui savent ce que c'est [le TSA] ou ils les catégorisent tous pareils. [...] Il faudrait amener un peu d'unicité dans le TSA, au niveau des approches, des formations, au niveau des caractéristiques [...] ils ont plein de difficultés [communes], mais ils ne sont pas TOUS comme ça et les niveaux sont différents ! Je trouve que c'est trop généralisé le TSA. » (Parent 5)

« L'insulte à la mode ces temps-ci c'est de se faire traiter d'autiste ! [...] Les adolescents, les amis, le regard des autres, c'est arrivé quelques fois qu'il se soit fait traiter "d'ost d'autiste" par des gens qui ne le connaissait pas, donc ils ne savaient pas qu'il avait vraiment un diagnostic. » (Parent 7)*

« Il y a une espèce d'insulte en ce moment [...] "Ost que tu es autiste"... » (Parent 8)*
