

Regard de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sur les intervenantes et les services du milieu scolaire : des réalités multiples

Views of parents of children with autism spectrum disorder on school workers and services: Multiple realities

Catherine Boucher and Catherine des Rivières-Pigeon

Volume 51, Number 1, 2022

Vers des modes d'accompagnement novateurs pour les autistes et leurs proches

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1088635ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1088635ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Boucher, C. & des Rivières-Pigeon, C. (2022). Regard de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sur les intervenantes et les services du milieu scolaire : des réalités multiples. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 203–229. <https://doi.org/10.7202/1088635ar>

Article abstract

In Quebec, the education of students with autism spectrum disorder (ASD) can be a challenge, particularly because of the significant increase in the prevalence of this neurodevelopmental disorder. The aim of this study is to better understand the satisfactions and dissatisfactions of parents of children with ASD regarding the school environment to identify avenues for intervention to support a family-school partnership respecting these families' needs and rights. The reflective thematic analysis of the semi-structured interviews carried out with 21 families led to three main results: 1) in Quebec, the experiences lived by families differ from one family to another and within the same family from one school year to another, 2) the elements of satisfaction and dissatisfaction of the parents with regard to the personnel concern the attitudes, skills and stability of the interveners and 3) the elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with school services concern access to specialized services, specialized support for school staff and integration into regular classes. These results lead us to think about the school services offered to students with ASD and their families, as well as how to include them in their child's school trajectory.

Regard de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sur les intervenantes et les services du milieu scolaire : des réalités multiples¹

Views of parents of children with autism spectrum disorder on school workers and services : multiple realities

**C. Boucher²
C. des Rivières-
Pigeon³**

² Département de psychologie,
Université du Québec à
Montréal

³ Département de sociologie,
Université du Québec à
Montréal

Résumé

Au Québec, la scolarisation des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présente un défi, notamment en raison de l'augmentation importante de la prévalence de ce trouble neurodéveloppemental. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre les satisfactions et insatisfactions des parents d'enfants ayant un TSA face au milieu scolaire afin d'en dégager des pistes d'interventions permettant de soutenir un partenariat famille-école respectant les droits et les besoins des familles. L'analyse thématique réflexive des entretiens semi-structurés réalisés auprès de 21 familles a permis de faire trois grands constats : 1) au Québec, les expériences vécues par les familles diffèrent d'une famille à l'autre et à l'intérieur d'une même famille d'une année scolaire à l'autre, 2) les éléments de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard du personnel concernent les attitudes, les compétences et la stabilité des intervenantes et 3) les éléments de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard des services scolaires touchent l'accès aux services spécialisés, au soutien en autisme pour le personnel scolaire et à l'intégration en classe ordinaire. Ces résultats renvoient à des pistes de réflexion quant aux services scolaires offerts aux élèves ayant un TSA et à leur famille ainsi qu'à la façon d'inclure celle-ci dans le parcours scolaire de leur enfant.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, milieu scolaire, parents.

Abstract

In Quebec, the education of students with autism spectrum disorder (ASD) can be a challenge, particularly because of the significant increase in the prevalence of this neurodevelopmental disorder. The aim of this study is to better understand the satisfactions and dissatisfactions

Correspondance :

Catherine BOUCHER
Département de psychologie,
Université du Québec à Montréal
Case postale 8888, succursale
centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3P8
boucher.catherine.10@courrier.
uqam.ca

¹ Afin de faciliter lecture de ce texte, nous avons choisi de féminiser les termes intervenante, éducatrice, enseignante et professionnelle en référence au personnel du milieu scolaire, représenté majoritairement par des femmes.

of parents of children with ASD regarding the school environment to identify avenues for intervention to support a family-school partnership respecting these families' needs and rights. The reflective thematic analysis of the semi-structured interviews carried out with 21 families led to three main results: 1) in Quebec, the experiences lived by families differ from one family to another and within the same family from one school year to another, 2) the elements of satisfaction and dissatisfaction of the parents with regard to the personnel concern the attitudes, skills and stability of the interveners and 3) the elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with school services concern access to specialized services, specialized support for school staff and integration into regular classes. These results lead us to think about the school services offered to students with ASD and their families, as well as how to include them in their child's school trajectory.

Keywords: autism spectrum disorder, school, parents.

Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est le trouble neurodéveloppemental le plus recensé en milieu scolaire québécois (Noiseux, 2015) et sa prévalence est en constante augmentation (Diallo et al., 2018). Entre 2001-2002 et 2011-2012, le nombre d'élèves présentant un TSA a augmenté de 410 % alors que les ressources allouées en milieu scolaire pour répondre aux besoins des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) n'ont pas connu une telle hausse (Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport [MELS], 2014). Les dernières données disponibles montrent que l'augmentation de cette clientèle se poursuit alors que l'effectif total des élèves est en baisse au Québec (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur [MEES], 2016). Les enfants ayant un TSA sont aussi plus susceptibles de présenter de l'anxiété, un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) (Diallo et al., 2018), une déficience intellectuelle, un trouble langagier (Zablotsky et al., 2012) et des difficultés comportementales (Ahmedani et Hock, 2012), ce qui peut influencer leur niveau de besoins. Les parents d'enfants ayant un TSA rapportent d'ailleurs des difficultés importantes d'accès aux services spécialisés pouvant répondre à leurs besoins (Casagrande et Ingersoll, 2017; Renty et Roeyers, 2006; Stoner et al., 2005) et le cheminement scolaire de leur enfant constitue l'une de leurs principales préoccupations (Poirier et Vallée-Quimet, 2015).

En 1999, le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) a défini l'orientation de la politique de l'adaptation scolaire dont une des six voies d'action était de « Mettre l'organisation des services éducatifs au service des élèves handicapés ou en difficulté en la fondant sur l'évaluation individuelle de leurs capacités et de leurs besoins, en s'assurant qu'elle se fasse dans le milieu le plus naturel pour eux, le plus près possible de leur lieu de résidence et en privilégiant l'intégration à la classe ordinaire. » (MEQ, 1999, p. 23). Dix ans plus tard, le MELS (2009) a réitéré l'importance d'un meilleur partenariat avec les familles et souligné une fois de plus la nécessité de mieux soutenir l'engagement des familles dans le milieu scolaire dans la Politique de la réussite éducative (MEES, 2017). Toutefois, malgré ces mesures et ces orientations ministérielles valorisant l'inclusion de tous les élèves, les plaintes concernant l'intégration scolaire des EHDA ont augmenté (Ducharme et al., 2018) et des difficultés dans l'établissement du partenariat école-famille persistent (Deslandes, 2019).

Ainsi, comme le suggèrent Carlhed et collaborateurs (2003), l'objectif de la présente étude n'est pas de faire l'inventaire des besoins des parents d'enfants ayant un TSA en milieu scolaire, mais de relier ces besoins à leurs droits et à ceux de leur enfant. Selon ces auteurs, cette approche centrée sur les besoins et les droits des individus permet de considérer les parents comme des acteurs à part entière du milieu scolaire plutôt que d'adopter une approche infantilisante des parents.

Les droits des familles d'enfants ayant un TSA quant à la scolarisation de leur enfant

Au Québec, la fréquentation scolaire est obligatoire à partir de l'âge de six ans et l'enfant ayant un handicap peut être admis dans une classe préscolaire dès l'âge de quatre ans (Éditeur officiel du Québec, 2014). Selon l'article 40 de la Charte des droits et libertés de la personne, les personnes en situation de handicap ont droit à l'instruction publique. La *Loi sur l'instruction publique* (LIP) indique que « les commissions scolaires⁴ doivent offrir les services nécessaires pour que l'intégration de l'élève dans une classe ou une école ordinaire soit harmonieuse et de nature à faciliter les apprentissages. » (Ducharme et al., 2018, p. 6)

Dans son rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement, le Protecteur du citoyen (2009) recense les lois applicables aux droits fondamentaux de ces enfants. Concernant le réseau de l'éducation, en plus de la LIP, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) ainsi que la Charte québécoise des droits et libertés de la personne sont mentionnées. La première « rejette l'exclusion des enfants handicapés sur le fondement de leur handicap, réaffirme le principe de l'accès à l'enseignement primaire gratuit obligatoire et à l'enseignement secondaire. Elle invite, en outre, à mettre en place des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun. » (p. 29). La seconde « garantit les droits et libertés fondamentales dans les rapports entre les personnes et prohibe toute forme de discrimination, notamment fondée sur un handicap. » (p. 29). Ce cadre légal régit donc le droit à l'éducation des enfants présentant un TSA. Il invite à l'évaluation des besoins de l'enfant et ne garantit pas l'intégration de l'enfant en classe ordinaire, notamment lorsque l'école et les parents jugent que ce type de classe n'est pas dans son intérêt ou qu'il y a « contrainte excessive » ou atteinte considérable des droits des autres élèves (MELS, 2011). En cas de litige à propos d'une décision rendue, le parent peut faire une demande de révision au conseil des commissaires de la commission scolaire (Protecteur du citoyen, 2009). Outre ce cadre légal privilégiant la scolarisation des élèves en classe ordinaire, la Politique de la réussite éducative (MEES, 2017) encadre la conception de l'éducation pour tous les élèves et témoigne des orientations gouvernementales. Les trois axes de la Politique visent ainsi à « l'atteinte du plein potentiel » des élèves (axe 1), la mise en place d'un « milieu inclusif, propice au développement, à l'apprentissage et à la réussite »

⁴ Par l'adoption du projet de loi 40 par l'Assemblée nationale du Québec en février 2020, les commissions scolaires sont maintenant appelées « centres de services scolaire » (PL 40, Loi modifiant principalement la Loi sur l'instruction publique relativement à l'organisation et à la gouvernance scolaires, 1^{re} sess, 42^e lég). Dans ce texte, l'appellation commissions scolaires est utilisée par les participant-e-s que nous avons rencontré-e-s.

(axe 2), et à mobiliser les partenaires pour atteindre cette réussite (axe 3). Il revient donc aux centres de services scolaire d'évaluer les besoins des élèves HDAA afin d'adapter les services éducatifs pour optimiser leurs chances de réussite et de participation sociale.

La satisfaction des parents d'enfants ayant un TSA à l'égard du milieu scolaire

D'abord, il importe de mentionner que la satisfaction des parents d'enfants présentant un TSA reliée au milieu scolaire est un concept large qui est mesuré et analysé de différentes façons dans les études recensées, qu'elles utilisent une méthode qualitative ou quantitative. Cette section présente les défis rencontrés par les familles d'enfants ayant un TSA en milieu scolaire ainsi que les éléments contribuant à la satisfaction des parents à l'égard de l'école.

En comparaison avec les parents d'enfants présentant différentes conditions médicales, Montes et al. (2009) ont montré que ces familles vivent davantage d'insatisfactions. Globalement, les parents d'enfants ayant un TSA ayant participé à l'étude de Kurth et collaborateurs (2020) ont rapporté un sentiment général d'insatisfaction à l'égard du milieu scolaire et des services qui y sont dispensés. D'autres ont rapporté avoir l'impression que les besoins de leur enfant ne sont pas pris en considération et être insatisfaits des efforts déployés par le milieu scolaire (Spann et al., 2003). Ils sont confrontés à des difficultés majeures d'accès à des services spécialisés et adaptés (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Renty et Roeyers, 2006; Stoner et al., 2005), ils n'ont pas l'impression que les décisions prises en milieu scolaire le sont sur la base du meilleur intérêt de l'enfant (Iadarola et al., 2015) et qu'ils participent à cette prise de décision (Zagona et al., 2019). Les auteurs des études recensées rapportent également que les intervenantes scolaires en milieux ordinaires et spécialisés manquent de formation spécialisée en autisme (Iadarola et al., 2015) et manquent parfois de tolérance (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). L'étude qualitative d'Iadarola et collaborateurs (2015) a d'ailleurs mis en évidence plusieurs tensions entre les paliers d'intervenantes gravitant autour de l'enfant ayant un TSA. Concernant les tensions entre les parents et le milieu scolaire, comme mentionné ci-haut, les parents pouvaient être critiques du fait que les intervenantes ne tenaient pas compte des besoins de leur enfant. À l'inverse, les enseignantes pouvaient vivre des frustrations lorsqu'elles constataient que les parents n'utilisaient pas les services qui leur étaient offerts (Iadarola et al., 2015).

D'autres études indiquent néanmoins que les parents peuvent être satisfaits de la façon dont l'enfant ayant un TSA est accueilli en milieu scolaire (Rattaz et al., 2014) et que le niveau général de satisfaction à l'égard des services scolaires est plus élevé au niveau de l'enseignement primaire (Garbacz et al., 2016). Au secondaire, les parents rapportent en effet des niveaux de satisfaction moins élevés quant à la communication famille-école, à leur implication dans le plan d'intervention (PI) et aux habiletés de l'école à répondre aux besoins de leur enfant (Rattaz et al., 2014; Spann et al., 2003). Dans l'étude belge menée par Renty et Roeyers (2006), les parents d'enfants scolarisés en classe spécialisée étaient plus satisfaits que ceux dont l'enfant était intégré en classe ordinaire au primaire puisqu'ils jugeaient que l'école répondait davantage aux besoins de leur enfant. La satisfaction de ces parents était liée à l'échange mutuel d'informations, au fait d'avoir

un PI individualisé, au niveau de connaissances et d'expertise des professionnelles ainsi qu'à la stabilité du personnel. Cette différence n'était toutefois plus significative au secondaire (Renty et Roeyers, 2006).

Les prédicteurs de la satisfaction des parents d'enfants ayant un TSA.

Quelques études quantitatives ont tenté d'identifier les facteurs associés à la satisfaction des parents d'enfants présentant un TSA à l'égard du milieu scolaire. Les résultats de l'étude de Rattaz et al. (2014) ont permis de constater que la fréquence des contacts avec les professionnelles, l'implication des parents dans l'élaboration du PI, la mise à jour régulière du PI et l'utilisation d'outils et de techniques spécifiques étaient associés positivement aux scores de satisfaction générale. De façon intéressante, l'étude de Kurth et al. (2020) a aussi démontré que la satisfaction des parents à l'égard de l'enseignante est un prédicteur de la satisfaction à l'égard du milieu scolaire. La satisfaction des parents à l'égard de l'enseignante du milieu spécialisé prédisait la satisfaction avec les services et les objectifs du PI et la satisfaction des parents à l'égard de l'enseignante du milieu régulier prédisait la satisfaction de l'expérience générale de l'enfant à l'école et l'impression que l'école répondait adéquatement aux besoins de l'enfant. Ainsi, le niveau de satisfaction de ces parents à l'égard du milieu scolaire est étroitement liée à la qualité de la relation avec les intervenantes et au partenariat mis en place par l'école.

Le partenariat famille-école

La conception de Pelletier (1997) selon laquelle « le discours sur le partenariat se révèle être davantage une invitation d'ouverture de l'établissement scolaire à son environnement. » (p. 2) semble toujours d'actualité et c'est dans cette perspective que s'inscrit cette étude. Le partenariat implique un respect mutuel, une expertise complémentaire et une volonté d'apprendre de l'autre (Armstrong, 2020). Turnbull et al. (2015) proposent la définition suivante :

« Partnership refers to a relationship in which families (not just parents) and professionals agree to build on each other's expertise and resources, as appropriate, for the purpose of making and implementing decisions that will directly benefit students and indirectly benefit other family members and professionals. » (p. 161)

Sept principes du partenariat sont identifiés : la communication, la compétence professionnelle, le respect, l'engagement, l'égalité, la défense des droits et la confiance (Turnbull et al., 2015).

Le partenariat famille-école lorsque l'enfant présente un TSA.

Lorsque l'enfant présente un TSA, le partenariat entre les parents et l'enseignante a un effet direct sur la qualité de vie des familles (Eskow et al., 2018; Hsiao et al., 2017) et le partenariat centré sur les besoins de l'enfant est lié à la perception des parents d'une plus grande progression académique de l'enfant

(Eskow et al., 2018). Ce partenariat comporte toutefois des défis bien documentés, notamment sur le plan des difficultés de collaboration et de communication entre les parents et le personnel du milieu scolaire. La littérature portant sur l'expérience des parents d'enfants ayant un TSA ou un autre type de trouble neurodéveloppemental montre que les parents, s'ils apprécient que leur point de vue soit entendu, ne sentent pas que leur expertise est réellement reconnue (Azad et al., 2018; Boucher-Gagnon et al., 2016; Rousseau et al., 2009; Smith et al., 2020). Au Québec plus précisément, l'étude de Fahmi et Poirier (2020) portant sur la transition vers le milieu scolaire permet de constater que les parents d'enfants ayant un TSA débutant la maternelle ne se sentent pas considérés comme de réels partenaires.

La collaboration entre les parents d'enfants ayant un TSA et le milieu scolaire.

Ainsi, des bris et des tensions dans la collaboration entre les parents et les intervenantes survenant dès le début de la scolarisation sont documentés (Fahmi et Poirier, 2020; Hodges et al., 2020; Tissot, 2011; Tucker et Schwartz, 2013). Les parents mentionnent avoir peu de place dans les processus décisionnels, notamment par rapport à la décision du type de classe fréquenté (Kurth et al., 2020; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Ces décisions peuvent d'ailleurs reposer sur le point de vue de l'enseignante (Segall et Campbell, 2014) et être prises sans impliquer les parents (Fahmi et Poirier, 2020), ce qui démontre en partie les limites de la mise en place du processus de partenariat famille-école. LaBarbera (2017) a d'ailleurs démontré que les parents et le personnel scolaire, dont les enseignantes, ne perçoivent pas leur implication de la même façon quant au processus de collaboration. Bien que les deux groupes d'acteurs soient favorables à la collaboration et qu'ils reconnaissent que le milieu scolaire fasse des efforts afin de faciliter ce processus, les enseignantes perçoivent leurs pratiques plus favorablement que ce qu'en pensent les parents (LaBarbera, 2017).

Plus précisément, des difficultés sur le plan de la communication entre les parents d'enfants ayant un TSA et les enseignantes en classes spécialisées ont été démontrées (Azad et Mandell, 2016; Rattaz et al., 2014; Syriopoulou-Delli et al., 2016) alors que la communication est un élément essentiel et important selon ces parents (Azad et al., 2018; LaBarbera, 2017; Stoner et al., 2007; Syriopoulou-Delli et al., 2016). Sur le plan qualitatif, les résultats de l'étude d'Azad et al. (2018) montrent que les parents d'enfants présentant un TSA désirent obtenir davantage d'informations sur l'éducation de leur enfant, savoir avec qui il interagit dans la journée, être informés de ses progrès quotidiens et généraux, ainsi qu'entendre parler de ses forces et de ses réussites. Aussi, malgré certaines différences par rapport aux préoccupations des parents et des enseignantes en milieu spécialisé, notamment au sujet de la place accordée aux apprentissages académiques, qui constitue une préoccupation plus importante pour les parents que pour les enseignantes, les résultats de Azad et Mandell (2016) ont montré que ces deux groupes s'entendent généralement sur leurs deux principales préoccupations, soit les difficultés comportementales et dans les interactions sociales. Toutefois, ils traitent de sujets différents lorsqu'ils sont placés en dyade pour en discuter, ce qui démontre que la façon dont les milieux familial et scolaire communiquent sur une problématique précise comporte des barrières (Azad et Mandell, 2016). Les résultats de l'étude longitudinale de Garbacz et al. (2016) montrent également

que les caractéristiques de l'enfant peuvent avoir un effet sur la relation parent-enseignante. Ils indiquent que l'hyperactivité de l'enfant et la satisfaction des parents concernant le processus d'accès aux services prédisent cette relation. Ainsi, plus les comportements d'hyperactivité de l'enfant ayant un TSA étaient importants, moins bonne était la relation avec l'enseignante, et plus la satisfaction des parents était élevée par rapport à l'accès aux services, plus la relation avec l'enseignante était positive (Garbacz et al., 2016).

En somme, si la collaboration entre les parents et le milieu scolaire comporte des défis pour l'ensemble des familles, la collaboration avec les parents d'élèves HDAA est encore plus difficile (Spann et al., 2003), et ce malgré les mesures mises en place au Québec pour favoriser l'inclusion des élèves ayant un handicap ou des difficultés particulières et la collaboration entre les milieux (Larivée et al., 2006). Les écrits recensés indiquent que la mise en place du partenariat famille-école au Québec comporte des limites importantes et que des mesures doivent être adoptées afin de l'améliorer (Deslandes, 2019). En contexte d'autisme plus particulièrement, la revue de littérature portant sur le partenariat famille-école démontre que les besoins sont criants (Hodge et Runswick-Cole, 2008; Tucker et Schwartz, 2013). Les parents d'enfant ayant un TSA souhaitent en ce sens un partenariat empreint d'ouverture d'esprit dans lequel leur expertise de l'enfant est reconnue et où les communications sont réciproques (Hodge et Runswick-Cole, 2008; Iadarola et al., 2015; LaBarbera, 2017; Rispoli et al., 2019; Tucker et Schwartz, 2013). Ils souhaitent également sentir que leur enfant est le bienvenu à l'école (LaBarbera, 2017) et participer de manière active aux décisions le concernant (Francis et al., 2016; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Rattaz et al., 2014). Il est ainsi essentiel de s'intéresser aux expériences des familles québécoises afin de mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrit le partenariat famille-école du point de vue des parents d'enfants présentant un TSA.

Objectif

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre la perception des mères et des pères d'enfants ayant un TSA à l'égard du milieu scolaire québécois. Nous souhaitons ainsi analyser qualitativement la perception de ces parents par rapport aux services et aux pratiques du milieu scolaire, et ce, que l'enfant soit intégré en classe ordinaire ou scolarisé dans une classe spécialisée.

Méthode

Afin de répondre à cet objectif, nous avons effectué une analyse qualitative des données secondaires tirées de deux projets de recherche^{5,6}. Le premier portait

⁵ *Le soutien à l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles de jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, projet de recherche dirigé par la chercheuse Catherine des Rivières-Pigeon et financé par l'Office des Personnes Handicapées du Québec (2013-2015).

⁶ *Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, recherche dirigée par la chercheuse Catherine des Rivières-Pigeon et financée par le partenariat de recherche ARIMA (2015-2016).

sur les tâches réalisées par les parents d'enfants ayant un TSA (des Rivières-Pigeon et al., 2015) et le second projet dirigé par des Rivières-Pigeon (2015-2016) portait sur les dynamiques de leurs réseaux de soutien.

Échantillon

Des deux projets de recherche plus larges, les entrevues effectuées auprès des familles dont l'enfant était scolarisé en milieu primaire ont été conservées. Les familles dont l'enfant était en milieu de garde ont été exclues de cette étude en raison du peu de liens qu'elles avaient avec le milieu scolaire. Au total, 21 familles ont été sélectionnées. Ceci représente 18 mères, une belle-mère, neuf pères et un beau-père. Comme il y avait deux enfants ayant un TSA dans trois des familles sélectionnées, 24 enfants sont représentés dans cette étude. Comme le DSM-5 regroupe depuis 2013 différents libellés diagnostiques autrefois utilisés pour caractériser le TSA de l'enfant, les parents pouvaient utiliser différents termes : syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement (TED), autisme et trouble du spectre de l'autisme. Afin de faciliter la lecture et de respecter la nomenclature du DSM-5, le terme TSA est utilisé dans cette étude. Les enfants des familles retenues pour constituer notre échantillon présentaient aussi différents troubles associés : anxiété, TDAH, syndrome de Gilles de la Tourette, trisomie 21, déficience intellectuelle, trouble du comportement, trouble de langage, dysphagie, épilepsie, diabète et asthme. Ils étaient âgés entre 6 et 11 ans et fréquentaient différents types de classe. Deux enfants fréquentaient une école spécialisée, 10 étaient scolarisés dans une classe spéciale d'une école ordinaire, 11 étaient intégrés en classe ordinaire avec ou sans accompagnement et un enfant avait fréquenté ces trois types de classe. Les familles provenaient de différentes régions administratives du Québec, soit Montréal, Québec, Lanaudière, Laurentides, Laval et Montérégie. Ainsi, les enfants fréquentaient des écoles différentes et des commissions scolaires différentes.

Procédures

Les deux projets de recherche plus larges desquels les entretiens sont tirés comportaient des dispositifs méthodologiques différents afin de répondre à leurs objectifs de recherche spécifiques. Des entretiens semi-structurés étaient toutefois réalisés dans les deux cas, et ce par la première auteure accompagnée d'une autre assistante de recherche. La collecte de données du premier projet de recherche était effectuée à l'aide d'un iPod dans le but de recueillir des éléments visuels permettant aux participant-e-s de se remémorer les différentes tâches effectuées auprès de leur enfant et d'en saisir les différentes dimensions (Courcy et al., 2016). Ainsi, les participant-e-s étaient rencontrés à deux reprises. Entre les deux rencontres, nous leur demandions de documenter leurs tâches à l'aide de photos, de vidéos ou d'enregistrement audio. Cette méthode a permis de recueillir les propos des parents sur leur engagement dans une multitude de tâches, dont celles liées au milieu scolaire. Lors des entretiens effectués dans le deuxième projet de recherche, un tableau et une cartographie des relations identifiées par les parents étaient plutôt dressés par l'assistante de recherche menant l'entrevue afin de faire un portrait du réseau des familles à trois périodes de la vie de l'enfant. Les parents étaient donc, entre autres éléments, invités à discuter de leurs relations avec les intervenantes

du milieu scolaire un an avant le diagnostic, autour de la période du diagnostic et dans la dernière année. Compte tenu de la méthode utilisée dans le premier projet de recherche où les participant-e-s étaient rencontré-e-s à deux reprises afin de discuter des données recueillies à l'aide du iPod, 32 entretiens en sont tirés alors que 13 proviennent du deuxième projet. Dans les deux projets de recherche, les entrevues d'une durée moyenne de 1 heure 30 minutes ont été transcrites par une assistante de recherche. Les données nominatives telles que les noms et les lieux sont fictifs afin de préserver la confidentialité des participant-e-s.

Analyse des données

L'analyse des 45 entretiens semi-dirigés réalisés auprès des 21 familles composant l'échantillon de cette étude a été effectuée à partir du logiciel N'Vivo 10^e édition pour Mac. L'analyse thématique réflexive des entretiens selon la méthode de Braun and Clarke (2006) en six étapes permet une démarche d'analyse rigoureuse s'appliquant à la recherche qualitative effectuée auprès de familles d'enfants ayant un TSA. De plus, des rencontres régulières entre les auteures ont permis d'en arriver à un accord sur la justesse des thèmes et sous-thèmes issus de l'analyse. Nous nous sommes ensuite inspirées de la présentation des résultats de Hodges et al. (2020) afin de schématiser les résultats obtenus à l'aide de réseaux de concepts (Miles et al., 2014).

Résultats

L'analyse des entretiens effectués avec les parents d'enfants ayant un TSA a permis de faire émerger trois catégories de résultats. La première présente la variation des expériences d'une famille à l'autre et au sein d'une même famille d'une année à l'autre, la deuxième illustre les éléments qui influencent la satisfaction des mères et des pères d'enfants présentant un TSA à l'égard des intervenantes du milieu scolaire et la troisième catégorie de résultats porte sur les éléments qui influencent la satisfaction des parents à l'égard des services scolaires. Afin de faciliter la présentation de ces deux dernières catégories, un schéma présente les résultats en introduction de chacune de ces sections.

1. L'instabilité d'une année à l'autre et la disparité des expériences d'une famille à l'autre

Le premier constat fait à la suite de l'analyse du propos des parents est que leur situation était souvent perçue comme liée à la « chance ». L'accès ou non à des services n'était pas perçue comme un droit ou une situation normale en raison des besoins de leur enfant. Il s'agissait pour eux d'une situation aléatoire, mouvante, sur laquelle ils avaient appris à ne pas compter.

La disparité dans l'offre de services. Sans le mentionner explicitement, plusieurs parents ont semblé conscients de la disparité des services entre les écoles et entre les commissions scolaires. En effet, plusieurs parents ont dit avoir été « chanceux » que leur enfant soit dans ce qu'ils considéraient être une « bonne » école. Comme le disait cette mère dont le fils bénéficiait de 28h par semaine d'accompagnement en classe ordinaire : « On est chanceux, on est tombés sur une

bonne école. Avant cette année, avec les compressions, on n'a jamais eu à exiger quelque chose. » (Mère de Logan, 10 ans)

Un autre père travaillant lui-même dans le milieu de l'éducation donnait son point de vue quant aux raisons pouvant expliquer pourquoi les services pouvaient être différents d'une commission scolaire à l'autre :

Il y a d'autres commissions scolaires où les enfants ont des 25 et des 35 heures d'accompagnement en classe normale. Je dirais que, selon ce que j'en comprends, là où ça se fait, c'est parce qu'ils n'ont pas de classes spécialisées. Il n'y a probablement pas tellement d'enfants autistes. Il n'y aurait probablement pas assez d'enfants autistes pour ouvrir une classe spécialisée. Ils accompagnent chacun de ces enfants-là selon leurs besoins. (Père de Mathieu, 6 ans)

Un parcours non linéaire où rien n'est acquis. Deux mères expliquaient qu'il était difficile de faire confiance au système d'éducation en raison des coupures susceptibles de survenir dans les services. Par exemple, l'une d'elle allait perdre les 28 heures d'accompagnement par semaine que son fils avait en classe ordinaire depuis le début de sa scolarisation. Les propos de la mère qui s'exprime dans l'extrait suivant traduisent bien le sentiment d'insécurité que les changements dans les services peuvent engendrer :

Le réseau de l'éducation, c'est très épeurant pour nous... C'est qu'en plus de vivre ça avec notre enfant, on voit toute la dégringolade des services... C'est super épeurant... Au niveau politique et tout ça! (Mère de Jules, 8 ans)

Selon plusieurs, il est impossible de prendre pour acquis que l'enfant ira bien en classe d'une année à l'autre ou qu'il y aura une évolution positive les années subséquentes. La variation d'une année à l'autre pouvait s'expliquer de différentes façons selon les parents que nous avons rencontrés, que ce soit par l'approche de l'enseignante avec l'enfant ou l'impression générale que l'équipe-école appuyait les démarches du parent :

C'était extraordinaire l'année passée. Cette année, on est tombé sur une enseignante qui est super rigide donc ça ne va pas bien à cause de ça [...] (Père de Charles, 7 ans)

[...] pendant la première et la deuxième année, on a eu beaucoup d'appui de l'école. À partir de la troisième année, c'était l'enfer. (Mère de Julia, 10 ans)

Ces deux éléments renvoient à l'appréciation des parents concernant les intervenantes travaillant auprès de leur enfant, mais également au soutien qu'ils reçoivent de ces dernières. Les deux sections de résultats qui suivent présentent plus en profondeur les éléments de résultats qui sont ressortis du discours des parents à l'égard du personnel scolaire et de l'organisation des services.

2. Les sources de satisfaction et d’insatisfaction des mères et des pères à l’égard des intervenantes du milieu scolaire

L’analyse thématique a permis de faire ressortir trois sous-thèmes qui renvoient aux éléments liés à la satisfaction des parents à l’égard des intervenantes œuvrant auprès de leur enfant : la perception de compétence des intervenantes, la stabilité des intervenantes et leurs attitudes envers l’enfant et les parents. La figure 1 présente les thèmes et les sous-thèmes détaillés dans cette section.

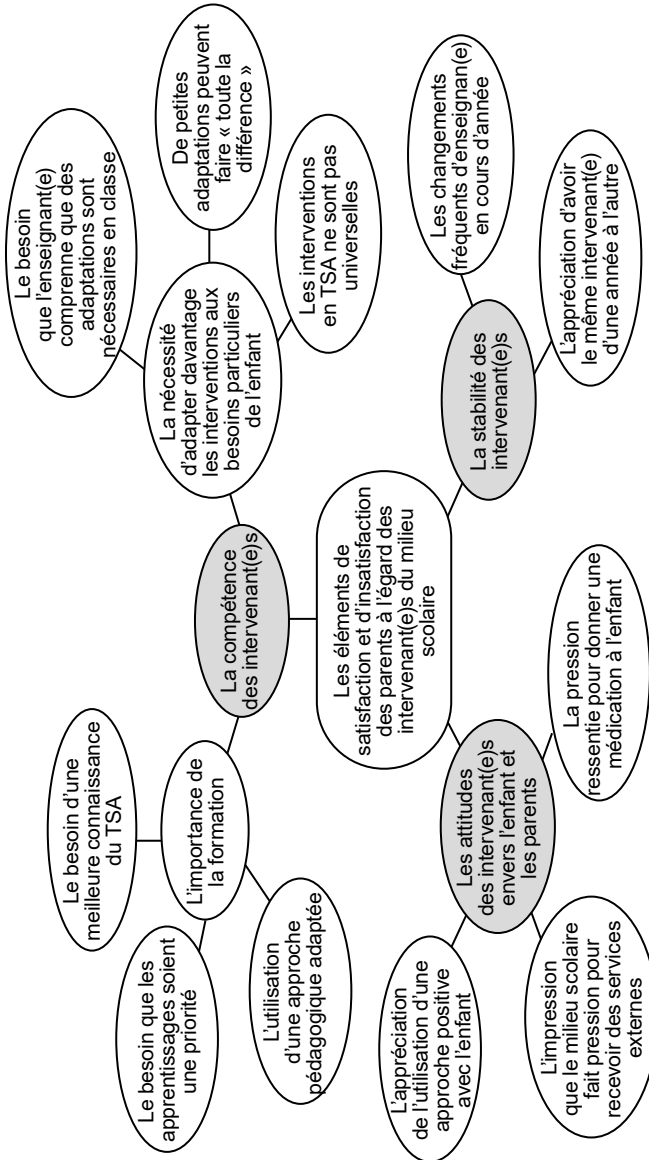


Figure 1. Les sources de satisfaction et d’insatisfaction des parents à l’égard des intervenantes du milieu scolaire.

La compétence des intervenantes. La compétence du personnel scolaire est un sous-thème relevé dans les propos des pères et des mères. Deux éléments sont ressortis à ce sujet, soit le besoin de formation des intervenantes et la nécessité d'adapter davantage les interventions aux besoins particuliers de leur enfant.

Concernant le besoin de formation des membres du personnel scolaire, plusieurs familles ont démontré l'importance de la formation spécialisée en autisme des intervenantes travaillant auprès de leur enfant afin que les interventions soient adaptées aux besoins particuliers de ceux-ci. En parlant des enseignantes de ses deux fils, une mère ayant suivi plusieurs formations en autisme expliquait être consciente que ces enseignantes intervenaient au meilleur de leurs connaissances, mais que les difficultés qu'elles rencontraient pouvaient s'expliquer par leur manque de formation :

Au début, les profs étaient choqués. Ils pensaient que je leur disais qu'ils n'étaient pas bons. Ce n'est pas ça. Tu veux bien faire, mais tu n'as pas la formation. Ce n'est pas de ta faute. Toi tu fais ton maximum. Tu donnes tout. Mais tu manges des volées tous les jours. Et tu ne sais pas quoi faire. Ce n'est pas toi qui n'es pas bonne. [...] Ils ne sont pas assez formés. (Mère d'Adam, 10 ans, et d'Elliot, 8 ans)

Concernant la spécialisation en autisme des intervenantes, un élément particulier est ressorti comme étant important pour les parents que nous avons rencontrés : l'adaptation de la pédagogie selon les diagnostics de l'enfant et les besoins particuliers qui peuvent en découler. La même mère disait : « Le problème à l'école, c'est qu'on met l'emphase seulement sur l'éducation. Il doit apprendre à compter, à écrire, il doit parler. On s'y prend mal parce qu'on ne sait pas. On enseigne à des autistes comme à des neurotypiques. » Une autre mère remettait également en question la façon d'évaluer les compétences des enfants ayant un TSA et un trouble associé comme la dyspraxie dans certaines matières. Comme elle l'indiquait :

[Mon fils] a beaucoup de difficulté dans les cours d'éducation physique à l'école, et malheureusement les enseignants ne savent pas que les enfants TED, ça ne suit pas les cours d'éducation physique. [...] L'enseignant a jugé qu'il devait échouer. Un enfant TED avec un retard de motricité et avec un diagnostic de dyspraxie motrice ne peut pas échouer un cours d'éducation physique, voyons donc. (Mère de Charles, 7 ans)

Le manque de formation des intervenantes scolaires sur le TSA pouvait aussi être à l'origine d'incompréhensions et de remises en question du diagnostic de leur part. Des parents ont ainsi rapporté avoir reçu différents commentaires invalidant le diagnostic de leur enfant, rendant alors difficile pour le parent d'obtenir du soutien et pour l'enfant d'obtenir des services. Pour une mère, l'enseignante remettait en question le diagnostic en raison de critères bien précis, démontrant son incompréhension des symptômes du TSA. Elle l'indique dans l'extrait suivant :

Elle [l'enseignante] m'a carrément dit qu'elle ne pouvait pas accepter le diagnostic d'Asperger parce qu'elle a eu un enfant Asperger qui faisait du *flapping* et qui était très bon en mathématiques. Ma fille ne fait pas de *flapping* et elle n'est pas bonne en mathématiques... (Mère de Julia, 10 ans)

Cette même mère indiquait qu'il était difficile d'obtenir des services spécialisés pour sa fille puisque le psychologue de l'école était du même avis que l'enseignante : « [...] c'est le psychologue qui m'a dit à la dernière rencontre qu'il ne pouvait pas croire et accepter le diagnostic d'Asperger de ma fille... » (Mère de Julia, 10 ans). Dans un autre cas, l'enseignante du préscolaire refusait de soutenir la mère dans ses démarches diagnostiques : « Quand il y a eu la demande d'évaluation de la clinique vers 5 ans, d'évaluation pour l'autisme, elle a dit : "Moi je ne vais pas remplir ces documents-là, il n'est pas autiste votre enfant." » (Mère de Vincent, 6 ans).

Des mères et des pères ont aussi fait part d'une insatisfaction à l'égard des intervenantes du milieu scolaire lorsque celles-ci n'offraient pas suffisamment de temps d'enseignement à l'enfant. Ces parents étaient insatisfaits du fait que les apprentissages n'étaient pas davantage priorités en classe. Un père disait à ce sujet que le temps d'enseignement offert à son fils en milieu spécialisé était insuffisant pour lui permettre de progresser à un rythme satisfaisant et qu'il prenait au contraire du retard par rapport aux autres enfants de son âge :

Ils donnaient à peu près 15-20 minutes d'académique en un à un. À un enfant. Par jour. Le restant du temps, c'était des travaux personnels. Ou des travaux libres. Des récréations. Des choses comme ça. [...] Il a plus régressé que rattrapé avec ça. Dans le sens qu'il a continué à perdre du terrain par rapport aux autres enfants. (Père de Mathieu, 6 ans)

Alors qu'une mère rapportait que son fils avait eu « d'excellentes enseignantes » (Mère de Sébastien, 8 ans) en première et deuxième année du primaire, une autre mère indiquait que l'apprentissage de la lecture avait été difficile pour son fils et qu'elle n'avait pas reçu le soutien de l'enseignante bien que celle-ci était spécialisée dans l'enseignement aux élèves présentant des difficultés d'apprentissage :

Et cette prof-là, qui était soi-disant orthopédagogue en plus, elle n'a rien fait! Elle n'a même pas vu... Ou elle le voyait et elle ne voulait pas le dire... Il n'apprenait pas à lire! Alors il a passé toute la première année à angoisser et à ne pas être disponible aux apprentissages. (Mère de Jules, 8 ans)

Concernant la nécessité d'adapter les interventions aux besoins particuliers de leur enfant, plusieurs mères nous ont fait part de l'importance que pouvait avoir l'adaptation des interventions dans des situations particulières. Comme une mère en témoignait : « Ce sont de petites choses qui font toute la différence. » (Mère de Jules, 8 ans) Cette même mère démontrait l'impact positif considérable que pouvait

avoir une accommodation sur la réussite académique de son fils par le simple fait de permettre à l'enfant de faire une évaluation dans un environnement plus calme et moins stimulant que la classe :

Il peut avoir deux sur dix dans une dictée quand il est en classe. Mais en faisant ça à l'extérieur de la classe, il a eu 20 sur 20! Ce n'est pas toujours ça, mais en général, il a de très bons résultats quand il est tranquille. [...] Ce n'est pas grand-chose, hein? Mais c'est important. (Mère de Jules, 8 ans)

D'un autre côté, un père expliquait que les outils d'intervention généralement utilisés en autisme, tel que les pictogrammes, ne pouvaient pas s'appliquer de façon universelle : « Puis ce qui fonctionne le mieux c'est d'écrire ce qu'on veut puis il va le lire, mais dans leur système, c'est des paniers avec des pictogrammes. [...] L'enseignante utilise beaucoup les pictogrammes, mais ils ne fonctionnent pas avec mon fils. » (Père de Charles, 7 ans)

Dans d'autres familles, obtenir des accommodements de la part de l'enseignante ou de l'école demandait beaucoup de temps et d'investissement et les parents risquaient malgré tout de se buter à un refus. Comme le rapportait une mère :

Au début, on avait un cahier de communication et... À un moment donné, ils ne voulaient plus le faire parce qu'ils disaient que c'était trop d'ouvrage, alors que nous, c'était le seul moyen de savoir... Mon fils, il ne nous parle pas! (Mère de Logan, 10 ans)

La stabilité des intervenantes. Des mères et des pères que nous avons rencontrés ont décrit la satisfaction et les bénéfices qu'eux-mêmes et leur enfant pouvaient retirer d'une stabilité du personnel scolaire. La mère de Victor, 7 ans, espérait en ce sens que son fils aurait la même enseignante que sa fille avait eue l'année précédente puisque les deux enfants présentaient la même condition médicale associée au TSA. Comme elle le disait : « Sinon, tout expliquer, ça va être à recommencer ». Une autre mère nous démontrait aussi l'importance de la stabilité du personnel dans le parcours scolaire de son fils :

Mon fils a toujours eu le même éducateur depuis la maternelle au service de garde, c'est un amour... c'est comme Dieu pour nous! Et il a eu de la chance... Il a eu deux ans de suite la même éducatrice qui est extraordinaire, qui a un bac en psychoéducation. (Mère de Logan, 10 ans)

Dans le cas contraire, une mère expliquait qu'une année scolaire avait été beaucoup plus difficile en partie en raison des multiples changements d'enseignante :

[...] c'est à 7 ans que là, ça n'a pas été des bons professeurs. Ils ont changé beaucoup, beaucoup. Il y en a une qui faisait quatre jours et l'autre faisait une journée. Celle qui faisait quatre jours est

tombée en maladie pendant plusieurs mois donc ils ont eu des remplaçantes [...] c'était le bordel total. (Mère de Théo, 8 ans)

L'approche des intervenantes avec l'enfant et les parents. Des pères et des mères ont mentionné que des enseignantes et éducatrices pouvaient être appréciées en raison de leur approche auprès de l'enfant et que celle-ci pouvait influencer la façon dont l'enfant répondait aux interventions. Comme le disait la mère d'Enzo, 10 ans : « Il y avait des éducatrices qui avaient plus le tour que d'autres. Celles qui avaient moins le tour avaient, des fois, des problèmes avec lui. Alors il pétait sa coche et il fallait que j'aille le chercher. » (Mère d'Enzo, 10 ans). Pour un père, l'attitude empreinte de douceur de l'enseignante et sa façon d'intervenir avec son fils et de collaborer avec les parents était appréciée :

En première année, il a eu une nouvelle enseignante. Numéro un, la prof, super douce. Encore une fois, c'est le même principe qu'à la garderie. Elle avait une technique avec mon fils qui fonctionnait super bien, on était au courant de ce qui se passait. (Père d'Élias, 8 ans)

À l'inverse, l'attitude des intervenantes de l'école était critiquée lorsque les parents ressentaient une pression pour que leur enfant reçoive un traitement pharmacologique visant à traiter les symptômes du TDAH ou du TSA alors que les parents n'étaient pas en faveur d'une médication pour leur enfant. Les deux extraits suivants illustrent les désaccords possibles entre les familles et les intervenantes du milieu scolaire au sujet de l'âge à partir duquel il est possible de poser un diagnostic de TDAH et sur le plan de l'efficacité de la médication.

Oui, depuis la rentrée l'année passée j'ai des commentaires : « Elle bouge beaucoup, elle a de la misère à se concentrer, elle frappe... [...] Elle a de la misère à rester assise, elle n'écoute pas les consignes... » Je la connais la chanson, j'ai compris assez vite que c'est ça qu'ils voulaient que je fasse. Moi j'attendais qu'elle ait 7 ans, 6-7 ans avant de faire l'évaluation [pour le TDAH]. Avant ça pour moi, c'est l'immatunité... (Mère d'Élodie, 7 ans)

Le côté perception, il faut travailler autrement. Le côté... Le délai de réponse, il faut travailler autrement. La pilule... Même si on augmente la dose, ça va toujours rester comme ça. Et c'est ça que l'école ne comprend pas. (Mère de Julia, 10 ans)

La recherche de solutions de la part de l'école pouvait être perçue par les parents comme une « pression » pour qu'ils réussissent à obtenir les services de partenaires externes tels que les centres de réadaptation, ce qui n'était pas du tout apprécié, comme l'indique une mère dans l'extrait suivant : « À l'école, ça explosait. Écoute, c'était l'enfer! Ils ne savaient plus quoi faire avec! Là, eux voulaient que j'aie des services à la maison, mais les services que j'avais, ça n'avait comme pas de sens... » (Mère de Jacob, 8 ans)

3. Les sources de satisfaction des mères et des pères à l'égard des services scolaires

L'analyse thématique a permis de faire ressortir trois sous-thèmes reliés à la satisfaction des parents à l'égard des services scolaires : l'accès aux services, l'intégration en classe ordinaire et le soutien spécialisé en autisme pour les intervenantes travaillant directement auprès de l'enfant ayant un TSA. Ces éléments sont présentés dans le schéma suivant :

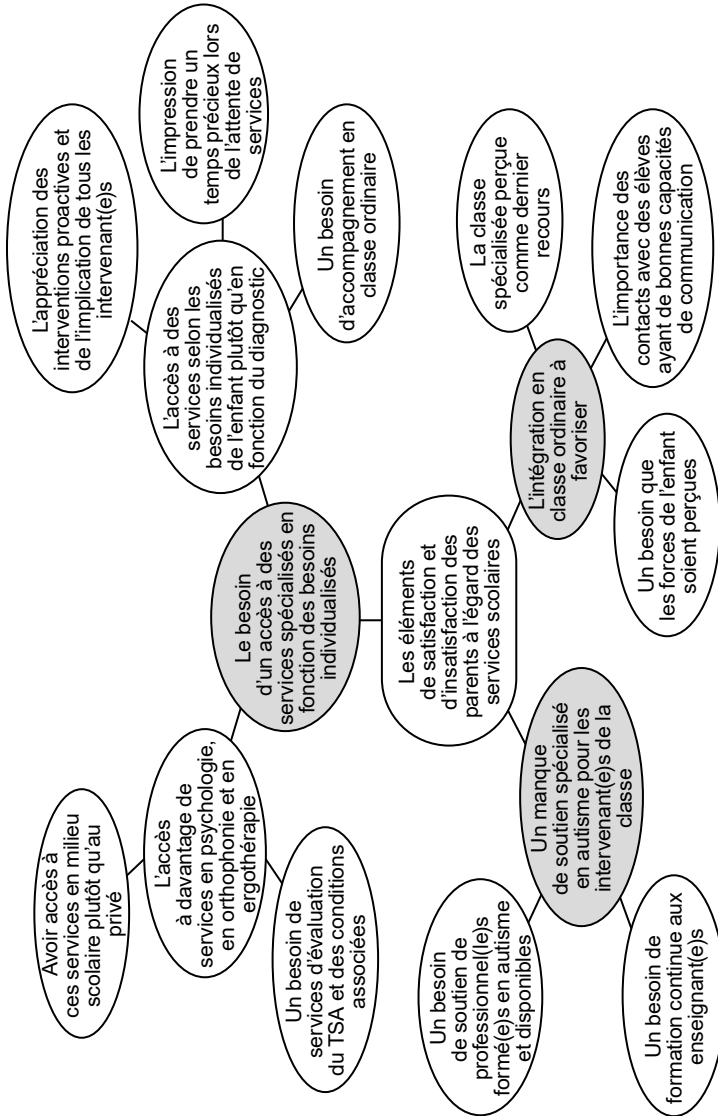


Figure 2. Les sources de satisfaction et d'insatisfaction des parents à l'égard des services du milieu scolaire.

Le besoin d'un accès à des services spécialisés en fonction des besoins individualisés. Concernant les services des professionnelles du milieu scolaire, plusieurs parents ont mentionné le besoin de services en orthophonie et en ergothérapie pour leur enfant, mais ont déploré le fait qu'il était difficile d'obtenir ces services à l'école et qu'ils devaient être appuyés par le milieu hospitalier ou aller dans une clinique privée pour y avoir accès, ce qui pouvait alors coûter une somme considérable :

Il faut que tu te battes quasiment pour en avoir et il faut que tu payes. 105\$ de l'heure. Pour une famille qui n'a pas beaucoup de revenus. Moi, j'ai quatre enfants. Mes trois plus jeunes il faut qu'ils fassent de l'ergo une fois par semaine. Même mon hypothèque ne me coûte pas 1200\$ par mois. Ça me coûterait 1200\$ par mois d'ergo. Un moment donné, quand tu y penses, ça n'a pas de bon sens. (Mère de Laurent, 8 ans, et de Tristan, 6 ans)

Les services d'évaluation du TSA ou des troubles associés comme le TDAH sont un autre élément qui était souhaité par des pères et des mères que nous avons rencontré-e-s. Quelques familles ont indiqué que, dès le début de la scolarisation de l'enfant, des membres du personnel de l'école les ont soutenus dans les démarches d'évaluation, ce qui était apprécié. Comme ce père le mentionnait :

Le psychologue est venu évaluer mon fils en classe. À un moment donné, on a eu une rencontre et c'est là qu'il nous a dit qu'il pensait fortement à un trouble du spectre de l'autisme, plus précisément le syndrome d'Asperger parce qu'il voyait vraiment les traits. Moi, je n'avais jamais entendu parler de ça. (Père de Nicholas, 8 ans)

Dans plusieurs familles, les mères comptaient sur les professionnelles du milieu scolaire pour faire l'évaluation du TSA et des conditions associées. Dans deux cas, des contraintes liées aux priorités de l'école ou à la disponibilité des professionnelles rendaient impossible le processus d'évaluation dans des délais raisonnables. Les parents devaient donc se tourner vers des professionnelles du milieu de la santé plutôt que d'attendre : « Donc le psychologue de l'école qui a essayé de le voir, comme il me disait : « Six écoles en cinq jours... C'est un peu dur. » Donc, on a été voir notre pédiatre. » (Père de Jonathan, 11 ans)

L'analyse de l'accès aux services montre également que les parents désiraient que les services offerts à leur enfant soient centrés sur leurs besoins particuliers plutôt qu'octroyés en fonction d'un diagnostic. Des parents ont en ce sens fait part de leur appréciation des interventions mises en place de façon préventive, sans attendre le diagnostic officiel. Au contraire, ils étaient insatisfaits lorsque les services n'étaient pas ajustés aux besoins de l'enfant, qu'ils devaient se battre pour avoir des services ou du soutien, ou qu'ils devaient attendre plusieurs années avant d'avoir une réponse à leur demande. Comme l'illustre un père dans l'extrait suivant, il s'agit de la mise en place d'un processus de collaboration qui permet de répondre à la fois aux besoins de l'enfant, aux objectifs des parents et à ceux de l'école :

Donc dès le début de l'année, on a fait une rencontre avec la directrice, la psychoéducatrice, la prof et nous, les parents, pour faire un plan d'action avec mon fils. Pour dire : « Où est-ce qu'on s'en va? Comment est-ce qu'on peut l'aider? » Donc on a mis en place certains processus, ainsi de suite, même si on n'avait pas le diagnostic. (Père d'Élias, 8 ans)

Or, ce type d'expérience positive n'était pas vécue par la majorité des familles que nous avons rencontrées. Au contraire, une mère indiquait que l'école lui demandait d'attendre le diagnostic, illustrant un travail de collaboration déficient, voire inexistant :

Quand tu n'as pas de diagnostic, tout ce que tu te fais dire, c'est qu'il faut attendre le diagnostic. Puis là, tu as beau dire : « Mais oui, mais il doit y avoir quelqu'un quelque part qui peut m'aider? » Ça a été beaucoup de : cherche les dossiers, assure-toi que le dossier est ouvert, assure-toi que quelqu'un va te rappeler, assure-toi que quelqu'un sait que tu existes parce que si tu ne pousses pas, il n'y a personne qui t'aide. (Mère de Jacob, 8 ans)

Plusieurs pères et mères ont dit apprécier le fait que les intervenantes de l'école soient proactives et mettent en place des interventions pour répondre aux besoins de l'enfant avant et après l'évaluation diagnostique. Ces intervenantes étaient notamment appréciées lorsqu'elles mettaient en place les recommandations des professionnelles et qu'il ne revenait pas seulement aux parents de revendiquer des adaptations. Un père témoignait en ce sens du travail de collaboration et des impacts concrets de celle-ci, soit l'ajustement des pratiques du milieu scolaire :

On a eu des recommandations suite au rapport qu'on a eu. [...] Il y a un contact qui s'est fait entre la psychoéducatrice de l'école et [la clinique privée], donc ceux qui ont fait l'évaluation, pour qu'ils se parlent et qu'ils ajustent les interventions à l'école. Il y a eu des changements. (Père d'Élias, 8 ans)

À l'inverse, un père dont le fils était intégré en classe ordinaire montrait qu'il revenait principalement aux parents de proposer des solutions aux difficultés de l'enfant : « Je me sens obligé de donner la solution au problème. Il n'y a rien qui arrive comme : "Ah monsieur, on prévoit telle chose, on lui met en place telle affaire pour l'aider." » (Père de Jonathan, 11 ans)

D'autres parents nous ont dit « devoir se battre » ou attendre longtemps pour avoir des heures d'accompagnement en classe ordinaire ou le soutien d'une intervenante. Pour une mère, les services initialement obtenus en milieu scolaire ne répondaient pas aux besoins de son enfant :

Tu sais, la première année, ils m'ont donné une préposée au bénéficiaire. Je m'excuse, mais mon fils, ce n'est pas de ça dont il a besoin. Il n'a pas besoin de faire changer sa couche, il n'en a

pas! Il n'a pas besoin d'aide pour marcher ou pour la nourriture, alors ce n'est pas ça que ça lui prend! (Mère de Jacob, 8 ans)

Pour d'autres familles, l'attente de services pour l'enfant s'était étirée sur plusieurs années, donnant l'impression aux parents que leur enfant perdait un temps précieux. Par exemple, il a fallu trois ans d'attente à une mère avant d'avoir du soutien pour les difficultés que son fils vivait à l'école et le soutien était insuffisant.

L'intégration en classe ordinaire à favoriser. Bien que les profils de scolarisation des enfants des familles rencontrées étaient variés, il était essentiel pour plusieurs parents que l'école favorise davantage l'intégration en classe ordinaire. Des parents soulignaient l'importance, pour l'enfant, de recevoir l'accompagnement nécessaire en classe ordinaire, et ce, sans que le parent ait à revendiquer les services ou qu'il ait à faire la démonstration que son enfant avait les capacités pour évoluer en classe ordinaire. Une mère critiquait par exemple le fait que les enfants de la classe de son fils n'étaient jamais en contact avec des élèves des classes ordinaires. Pour elle, il s'agissait de ségrégation : « Ils sont complètement à part, ils n'interagissent pas avec les autres. Juste des enfants avec des problèmes de communication ensemble, comment voulez-vous qu'ils apprennent à communiquer et à jouer [...]? » (Mère de Mathieu, 6 ans) Le père de cet enfant soutenait d'ailleurs que les services d'accompagnement en milieu scolaire devaient être vus comme un investissement à long terme favorisant l'inclusion sociale à l'âge adulte :

Et qu'il soit capable de faire ses études comme les autres. Éventuellement, avoir son diplôme secondaire. Peut-être aller chercher d'autres types de certification. S'il le veut et s'il a les compétences. Pour un jour, avoir un métier, un travail et faire sa part dans la société comme tout le monde. Payer des taxes plutôt que... plutôt qu'on doive s'occuper de lui encore quand il sera adulte. (Père de Mathieu, 6 ans)

Dans une autre famille, l'idée de devoir scolariser son enfant dans une classe spécialisée était vue comme un deuil à faire, une démarche de scolarisation de dernier recours sur laquelle le parent avait peu de pouvoir de décision.

En contre-exemple, une famille a plutôt été déçue que son fils soit intégré dans une classe ordinaire à son entrée à l'école alors que ce n'était pas ce que le médecin avait recommandé :

Idéalement, le médecin recommandait une classe restreinte. Nous, on s'attendait à ça de l'école! Mais ils n'ont pas de classe restreinte! On a été peut-être un peu éconduits là-dessus... On pensait qu'il y avait peut-être une possibilité mais ce n'était pas ça. (Mère de Jules, 8 ans)

Enfin, une mère dont l'enfant était accompagné 28h par semaine montrait que l'intégration en classe ordinaire était possible avec une grande implication de la part de la famille, de l'école et des services communautaires :

Tu sais, on s'est vraiment impliqués aussi pour faire les choses *by the book*. On a rencontré la directrice, mon fils a été invité à faire le tour de l'école et il a rencontré son enseignante à l'avance. On a vraiment tout fait... Avant, l'organisme qui s'occupe des autistes dans la région offrait un service. Sur invitation des classes, ils pouvaient se rendre en classe et expliquer c'est quoi, l'autisme. À chaque année, on le faisait faire... [Mon garçon], c'est comme un exemple parfait de l'intégration. (Mère de Logan, 10 ans)

Un manque de soutien spécialisé en autisme pour les intervenantes de la classe. Des parents nous ont indiqué que les difficultés d'accès aux services pouvaient en partie être expliquées par le manque de soutien spécialisé en autisme offert aux intervenantes travaillant auprès de leur enfant. Certains ont mentionné que la formation continue au personnel des milieux ordinaire et spécialisé serait souhaitable. D'autres soutenaient que les intervenantes des écoles bénéficieraient de l'accès à des spécialistes en autisme pour répondre à leurs questions et les aider dans certaines situations particulières.

Une mère a indiqué que même lorsque des professionnelles de l'école suivaient l'enfant, les délais pouvaient être longs avant que l'autisme soit identifié lorsque le personnel n'était pas formé dans ce domaine :

Il y a aussi la psychologue de l'école qui l'a suivi tout le long de la maternelle. Elle a posé l'hypothèse d'un TSA, mais même elle... Pour elle, ce n'était pas clair si c'était de la comorbidité, tout simplement... Admettons, une forme de déficit de l'attention, sans hyperactivité... un trouble de la modulation sensorielle, et l'anxiété. Alors... (Mère de Jules, 8 ans)

Cette mère proposait d'ailleurs un soutien au personnel par des adultes autistes afin de les soutenir dans leur compréhension de l'enfant.

Autrement, des parents ont fait valoir leur appréciation des services lorsqu'une professionnelle était présente et disponible pour soutenir l'enseignante. Une mère indiquait à cet effet que la psychoéducatrice de l'école était là pour soutenir et former les enseignantes, ce qui était perçu très aidant : « Oui! Ben elle [la psychoéducatrice] fait son possible pour... Elle est très très aidante, elle va essayer de former les professeurs si on voit que ça ne fonctionne pas, on essaie de mettre des choses en place. » (Mère de Jacob, 8 ans)

Discussion

L'objectif de cette étude était de mieux comprendre la perception des mères et des pères d'enfants ayant un TSA à l'égard du milieu scolaire québécois. D'abord, la notion de chance rapportée par les parents et la variabilité dans les expériences des familles était particulièrement marquante. Les parents semblaient ainsi ne pas pouvoir s'appuyer sur leurs expériences passées ou tenir pour acquis que les services accordés à l'enfant une année seraient maintenus si les besoins de l'enfant étaient toujours présents l'année suivante. L'étude américaine de Kurth

et collaborateurs (2020) a également démontré la variation des expériences des familles en plus de la préoccupation constante de celles-ci quant à l'accès aux services. À cet égard, bien que des études sur les effets de cette réorganisation devront être effectuées et que ceux-ci ne seront perceptibles que dans les années à venir, la loi 40 (PL 40, Loi modifiant principalement la *Loi sur l'instruction publique* relativement à l'organisation et à la gouvernance scolaires, 1^{re} sess, 42^e lég) pourrait complexifier les expériences des enfants ayant un TSA alors que nos résultats montrent que les réalités de ces familles sont déjà multiples en milieu scolaire. En effet, en octroyant le financement réservé aux élèves HDAA aux directions écoles plutôt qu'aux centres de services scolaire, ce changement dans la gouvernance scolaire a le potentiel d'augmenter les différences dans les services reçus d'une école à l'autre. Ainsi, il sera d'autant plus important de s'assurer que ces changements ne contribuent pas à creuser les inégalités dans l'offre de services aux familles d'enfants en situation de handicap et que celles-ci soient bien informées de leurs droits et de leurs recours.

Ensuite, les résultats de la présente étude soulignent l'importance accordée par les parents d'enfants ayant un TSA à la compétence des intervenantes, leurs attitudes auprès de l'enfant et de la famille, ainsi que leur stabilité, en évitant l'absence de roulement du personnel. De façon plus précise, les parents rencontrés souhaitaient que les enseignantes et les professionnelles aient une connaissance approfondie de l'autisme, mais qu'elles individualisent leurs pratiques aux besoins de leur enfant plutôt que d'appliquer intégralement un programme ou un modèle d'intervention. Aussi, bien que certains parents aient rapportés des situations où le personnel scolaire avait fait preuve d'ouverture et favorisé la collaboration, l'expérience des parents participant à notre étude est plutôt marquée par un manque de soutien et de reconnaissance de leur expertise, ce qui constitue pourtant un élément essentiel d'un réel partenariat famille-école (Armstrong, 2020; Turnbull et al., 2015). Ce constat confirme également d'autres écrits sur cette question (Azad et al., 2018; Boucher-Gagnon et al., 2016; Rousseau et al., 2009; Smith et al., 2020).

Enfin, en ce qui a trait à l'organisation des services scolaires, les résultats présentés concordent avec ceux obtenus dans différentes études témoignant d'un manque de services spécialisés pour les élèves présentant un TSA (Brewin et al., 2008; Casagrande et Ingersoll, 2017; Renty et Roeyers, 2006; Stoner et al., 2005). Pour les parents rencontrés, l'accès aux services en fonction des besoins de l'enfant est ressorti comme un élément important de leur satisfaction à l'égard de l'organisation des services. Plusieurs parents ont également exprimé le désir que leur enfant soit davantage intégré en milieu ordinaire. Certains ont eu à faire la démonstration que leur enfant avait les capacités pour accéder à ce type de scolarisation. Cela rejoint les données québécoises de Fahmi et Poirier (2020) indiquant qu'une proportion de parents d'enfants présentant un TSA ne sont toujours pas impliqués dans le choix du type de classe de leur enfant et des services, et ce dès l'entrée à la maternelle.

Les écrits portant sur l'inclusion et l'intégration des élèves ayant un TSA montrent que les directions d'école sont des acteurs significatifs et que leur connaissance de l'autisme est importante en raison de l'influence qu'ils ont dans l'offre de services pouvant répondre aux besoins des élèves (Horrocks et al., 2008).

Ils sont également considérés comme des acteurs essentiels au partenariat famille-école (Francis et al., 2016; Pelletier, 1997). Leur rôle serait à explorer davantage en contexte scolaire québécois puisque les parents rencontrés n'ont pas souligné leur apport. En 1995, Ferguson faisait également le constat des limites de l'inclusion. Elle décrivait le passage du milieu spécialisé à l'intérieur des classes ordinaires sans réel changement dans la façon de voir la participation des élèves ayant des besoins particuliers et indiquait : « *In trying to change everything, inclusion all too often seems to be leaving everything the same. But in a new place.* » (Ferguson, 1995, p. 284) L'analyse des propos des parents rencontrés permet de constater que cette citation est toujours d'actualité et que la façon de percevoir la scolarisation des élèves ayant un TSA doit être repensée. La Politique de la réussite éducative reconnaît d'ailleurs que l'intégration en classe ordinaire est une façon de favoriser la réussite éducative des élèves HDAA (MEES, 2017). Sur le plan macrosystémique, bien que les politiques ministérielles soient assises sur des valeurs d'inclusion et de participation sociale de tous les élèves, de nombreuses barrières du système scolaire actuel peuvent expliquer les défis reliés à l'octroi de services spécialisés aux élèves ayant un TSA ainsi que leur intégration en milieu ordinaire. En ce sens, malgré la bonne volonté individuelle du personnel intervenant directement auprès de l'enfant, il ressort de nos résultats que celui-ci pourrait bénéficier de formation continue et d'un soutien ponctuel et accessible de professionnelles formées spécifiquement en autisme. Aussi, il importe de mentionner les barrières organisationnelles à l'intégration des élèves ayant un TSA, soit le manque de ressources financières et matérielles créant des tensions entre les enseignantes et le milieu scolaire (Iadarola et al., 2015). Plus encore, ceci prend place dans un contexte où les enseignantes des classes ordinaires sont appelées à travailler avec des élèves présentant différents types de handicap (MELS, 2011), donc à se former et à s'adapter à de multiples besoins individualisés alors qu'elles se sentent peu soutenues (Iadarola et al., 2015). Comme la Politique le souligne, « Privilégier l'intégration en classe ordinaire des personnes handicapées ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage implique d'offrir au personnel enseignant le soutien approprié de diverses ressources techniques et professionnelles compétentes » (MEES, 2017, p. 48), ce que des mères et des pères de notre étude ont aussi mis de l'avant. En somme, les besoins des familles et des intervenantes du milieu scolaire ne peuvent être soutenus sans le soutien matériel, financier et organisationnel nécessaire à la réponse aux besoins individualisés des élèves ayant un TSA.

Cette recherche comporte des limites méthodologiques. Quoique ce ne soit pas l'objectif souhaité par l'analyse qualitative, il importe de préciser qu'il est impossible de généraliser les résultats à l'ensemble des familles d'enfants ayant un TSA. Par ailleurs, la diversité des profils des familles rencontrées et de leur enfant permet d'avoir des résultats présentant des réalités variées, ce qui permet de conscientiser le lecteur à la complexité des défis auxquels ces familles peuvent être confrontées. D'autre part, l'utilisation des données secondaires provenant de deux projets de recherche plus larges constitue une force de l'étude en raison de la complémentarité des dispositifs méthodologiques. Ceci pourrait également constituer une limite puisque les questions initialement posées aux participant-e-s différaient dans les deux projets.

En termes de recherches futures, il serait intéressant de faire des groupes de discussion sur les différentes dimensions du partenariat famille-école avec des parents et des intervenantes du milieu scolaire afin de cibler des éléments à mettre en place dans les écoles, et ce, aux différents paliers d'enseignement, soit aux niveaux préscolaire, primaire et secondaire. Des différences entre les niveaux d'enseignement primaire et secondaire ont en ce sens été démontré chez les parents d'enfants et d'adolescents en France (Rattaz et al., 2014), indiquant un niveau d'insatisfaction plus élevé chez les parents d'adolescents ayant un TSA à l'égard des services offerts en milieu spécialisé. Des études impliquant des parents d'enfants ayant un TSA, des intervenantes du milieu scolaire de différents paliers décisionnels et des professionnel-le-s de recherche travaillant à la mise en place des différents éléments associés au partenariat famille-école permettraient possiblement d'opérer des changements dans les attitudes à l'égard des familles. De notre point de vue, un changement dans les pratiques doit d'abord passer par un changement dans la reconnaissance des droits et besoins des enfants ayant un TSA et de leurs parents ainsi que par la reconnaissance de leur engagement dans la scolarité de leur enfant. À l'instar de Francis et al. (2016) aux États-Unis, il serait possible de s'intéresser aux points de vue des familles et des intervenantes des milieux scolaires inclusifs au Québec afin d'en dégager les éléments clés transférables dans différents milieux. De cette façon, les auteurs ont pu dégager des éléments importants d'un partenariat école-famille basé sur la confiance dans les familles d'enfants présentant différents types de difficultés, ce qui est à mettre en place au Québec.

Références

- Ahmedani, B. K. et Hock, R. M. (2012). Health care access and treatment for children with co-morbid autism and psychiatric conditions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology: The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 47(11), 1807-1814. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0482-0>
- Armstrong, D. (2020). *Power and partnership in education: Parents, children and special educational needs*. Routledge.
- Azad, G. F., Marcus, S. C., Sheridan, S. M. et Mandell, D. S. (2018). Partners in school: An innovative parent-teacher consultation model for children with autism spectrum disorder. *Journal of Educational and Psychological Consultation: The official journal of the Association for Educational and Psychological Consultants*, 28(4), 460-486. <https://doi.org/10.1080/10474412.2018.1431550>
- Azad, G. et Mandell, D., S. (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism*, 20(4), 435-441. <https://doi.org/10.1177/13623613155588199>
- Boucher-Gagnon, M., des Rivières-Pigeon, C. et Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brewin, B. J., Renwick, R. et Fudge Schormans, A. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(4), 242-252.

- Carlhed, C., Björck-Åkesson, E. et Granlund, M. (2003). Parent perspectives on early intervention: The paradox of needs and rights. *The British Journal of Development Disabilities*, 49(97), 69-80.
- Casagrande, K. A. et Ingersoll, B. R. (2017). Service delivery outcomes in ASD: Role of parent education, empowerment, and professional partnerships. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2386-2395. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0759-8>
- Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique. *Recherches féministes*, 29(1), 51-69. <https://doi.org/10.7202/1036669ar>
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Drummondville, QC: Office des personnes handicapées du Québec*.
- Deslandes, R. (2019). A framework for school-family collaboration integrating some relevant factors and processes. *Aula Abierta*, 48(1), 11-18.
- Diallo, F. B., Fombonne, E., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., Noiseux, M., Pelletier, E., Renaud, J., St-Laurent, D. et Lesage, A. (2018). Prevalence and correlates of autism spectrum disorders in Quebec. *Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231-239. <https://doi.org/10.1177/0706743717737031>
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Loi sur l'instruction publique* <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/l-13.3.pdf>
- Éditeur officiel du Québec. (2020). *Projet de loi n° 40 : loi modifiant principalement la Loi sur l'instruction publique relativement à l'organisation et à la gouvernance scolaires*, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2020C1F.PDF>
- Eskow, K. G., Ann Summers, J., Chasson, G. S. et Mitchell, R. (2018). The association between family-teacher partnership satisfaction and outcomes of academic progress and quality of life for children and youth with autism. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 16-25. <https://doi.org/10.1111/jppi.12221>
- Fahmi, N. et Poirier, N. (2020). La transition vers la maternelle des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme au Québec : planification, activités de transition et implication parentale. *Revue de psychoéducation*, 49(2), 331-357. <https://doi.org/10.7202/1073999ar>
- Ferguson, D. L. (1995). The real challenge of inclusion: Confessions of a «rabid inclusionist.». *Phi Delta Kappan*, 77(4), 281-287.
- Francis, G. L., Blue-Banning, M., Turnbull, A. P., Hill, C., Haines, S. J. et Gross, J. M. S. (2016). Culture in inclusive schools: parental perspectives on trusting family-professional partnerships. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51(3), 281-293.
- Garbacz, S. A., McIntyre, L. L. et Santiago, R. T. (2016). Family involvement and parent-teacher relationships for students with autism spectrum disorders. *School Psychology Quarterly: The official journal of the Division of School Psychology, American Psychological Association*, 31(4), 478-490. <https://doi.org/10.1037/spq0000157>
- Haines, S. J., Francis, G. L., Gershwin Mueller, T., Chiu, C-Y, Burke, M. M., Kyzar, K., Shepherd, K. G., Holdren, N., Aldersey, H. et Turnbull, A. P. (2017). Reconceptualizing family-professional partnership for inclusive schools: A call to action. *Inclusion*, 5(4), 234-247. DOI: 10.1352/2326-6988-5.4.234
- Hodge, N. et Runswick-Cole, K. (2008). Problematising parent-professional partnerships in education. *Disability & Society*, 23(6), 637-647. <https://doi.org/10.1080/09687590802328543>

- Hodges, A., Joosten, A., Bourke-Taylor, H. et Cordier, R. (2020). School participation: The shared perspectives of parents and educators of primary school students on the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 97. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103550>
- Horrocks, J. L., White, G. et Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1462-1473. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0522-x>
- Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S. et Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
- Iadarola, S., Hetherington, S., Clinton, C., Dean, M., Reisinger, E., Huynh, L., Locke, J., Conn, K., Heinert, S., Kataoka, S., Harwood, R., Smith, T., Mandell, D. S. et Kasari, C. (2015). Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school districts: Perspectives of parents and educators. *Autism*, 19(6), 694-703. <https://doi.org/10.1177/1362361314548078>
- Kurth, J. A. P., Love, H. M. A. et Pirtle, J. P. (2020). Parent perspectives of their involvement in IEP development for children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 35(1), 36-46. <https://doi.org/10.1177/1088357619842858>
- LaBarbera, R. (2017). A comparison of teacher and caregiver perspectives of collaboration in the education of students with autism spectrum disorders. *Teacher Education Quarterly*, 44(3), 35-56.
- Larivée, S. J., Kalubi, J.-C. et Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion: entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 525-543.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., Saldaña, J. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (Third edition. ed.). SAGE Publications, Inc.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (1999). *Politique de l'adaptation scolaire : une école adaptée à tous ses élèves*. Québec, Québec ministère de l'Éducation du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2009). *À la même école. Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage : évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2011). *Lignes directrices pour l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2014). *Rapport du comité d'experts sur le financement, l'administration, la gestion et la gouvernance des commissions scolaires*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2016). *Statistiques de l'éducation : Éducation préscolaire, enseignement primaire et secondaire*. Édition 2015. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2017). *Politique de la réussite éducative : le plaisir d'apprendre, la chance de réussir*. Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- Montes, G., Halterman, J. S. et Magyar, C. I. (2009). Access to and satisfaction with school and community health services for US children with ASD. *Pediatrics*, 124, 407-413. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1255L>
- Noisieux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. Repéré le 7 septembre 2020 à <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Portf-TSA.pdf>

- Pelletier, G. (1997). Le partenariat : du discours à l'action. *Revue des échanges*, 14(3), 2-8.
- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Repéré le 5 juillet 2014 à <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/rapport-special-du-protecteur-du-citoyen-sur-les-services-gouvernementaux-destines-aux-enfants-presentant-un-trouble-envahissant-du-developpement>
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G. et Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism*, 18(2), 185-193. <https://doi.org/10.1177/1362361312460952>
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: The voices of the parents. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 371-385. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x>
- Rispoli, K. M., Lee, G. K., Nathanson, E. W. et Malcolm, A. L. (2019). The parent role in school-based teams for adolescents with autism spectrum disorder. *School Psychology*, 34(4), 458-467. <https://doi.org/10.1037/spq0000289>
- Rousseau, N., Dionne, C., Vezina, C. et Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité : perceptions des parents québécois. *Canadian Journal of Education*, 32(1), 34-59.
- Segall, M. J. et Campbell, J. M. (2014). Factors influencing the educational placement of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(1), 31-43. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.10.006>
- Smith, E.-L., Poirier, N. et Abouzeid, N. (2020). La perception des parents envers les services professionnels d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme scolarisés en classe spécialisée. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1-20.
- Spann, S. J., Kohler, F. W. et Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228-237. <https://doi.org/10.1177/10883576030180040401>
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J. et Bock, S. J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(1), 23-39. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9034-z>
- Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. et Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(1), 39-51.
- Syriopoulou-Delli, C. K., Cassimos, D. C. et Polychronopoulou, S. A. (2016). Collaboration between teachers and parents of children with ASD on issues of education. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 330-345. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.011>
- Tissot, C. (2011). Working together? Parent and local authority views on the process of obtaining appropriate educational provision for children with autism spectrum disorders. *Educational Research*, 53(1), 1-15.
- Tucker, V. et Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD. *School Mental Health*, 5(1), 3-14. <https://doi.org/10.1007/s12310-012-9102-0>

- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. et Shogren, K. (dir.). (2015). *Families, professionals, and exceptionality, positive outcomes through partnerships and trust* (7e éd.). Pearson Education.
- Zablotsky, B., Boswell, K. et Smith, C. (2012). An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 316-330. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.316>
- Zagona, A. L., Miller, A. L., Kurth, J. A. et Love, H. R. (2019). Parent perspectives on special education services: How do schools implement team decisions? *School Community Journal*, 29(2), 105-128.