

LES PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

CONNAÎTRE  
DIFFUSER  
ET AGIR

PUQ.CA



AUTISME TSA

Quelles réalités  
pour les parents  
au Québec ?

SOUS LA DIRECTION DE  
CATHERINE DES RIVIÈRES-PIGEON  
ET ISABELLE COURCY

Presses  
de l'Université  
du Québec

Sous la direction de  
Catherine des Rivières-Pigeon,  
Isabelle Courcy

2014 | 182 pages

Livre papier	15,00 \$	978-2-7605-3968-6
Format pdf	10,99 \$	978-2-7605-3969-3
Format epub	10,99 \$	978-2-7605-3970-9

*C'est aujourd'hui  
j'ai pensé à vous  
souhaiter une bonne et heureuse  
toujours de plus en plus bien  
des parents se joignent  
de même... notre petite d'année le re  
beaucoup de*

# Autisme et TSA

## Quelles réalités pour les parents au Québec ?

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE DES PARENTS D'ENFANT  
AYANT UN TROUBLE DANS LE SPECTRE DE L'AUTISME AU QUÉBEC

Autisme, troubles envahissants du développement (TED), troubles du spectre de l'autisme (TSA)... Aujourd'hui, presque tout le monde connaît, dans son entourage éloigné ou immédiat, un enfant ayant reçu l'un de ces diagnostics. Être parent d'un enfant atteint par l'un de ces troubles constitue en effet une réalité de plus en plus courante. Afin de mieux comprendre le quotidien et les besoins des parents concernés, les auteures ont voulu leur donner la parole, en menant des recherches sur l'expérience des pères et des mères par l'entremise de questionnaires et d'entrevues.

Cet ouvrage présente une synthèse des résultats de leurs travaux, sous une forme plus accessible, pour que les personnes directement touchées par la problématique des TSA, qu'il s'agisse d'intervenantes, d'enseignantes ou des parents eux-mêmes, puissent en prendre connaissance. Il met en lumière les difficultés que les parents rencontrent, mais aussi la force dont ils font preuve ainsi que les ressources qu'ils mobilisent pour leur enfant. En plus de traiter du bien-être des parents, il aborde d'autres aspects qui sont peu documentés, comme l'implication de ceux-ci dans le programme de stimulation de leur enfant, leur expérience de la conciliation travail-famille, les qualités qu'ils perçoivent chez leur enfant ou encore le soutien que peuvent leur procurer des intervenantes ou d'autres parents actifs dans des forums de discussion sur le Web. Surtout, il propose des solutions concrètes pour que soient mises en place des pratiques d'intervention qui correspondent véritablement aux besoins des parents..

## TABLE DES MATIÈRES

### INTRODUCTION

- L'autisme et les TSA: un spectre mystérieux
- Les recherches et les chapitres

### LES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA AU QUÉBEC: PORTRAIT DE LA SITUATION

*Catherine des Rivières-Pigeon, Isabelle Courcy et Monica Dunn*

- Un bref retour sur les recherches
- Les parents d'enfants ayant un TSA: un niveau de détresse élevé
- Quels sont les éléments du contexte de vie des parents qui affectent leur santé?

### L'EMPLOI, LE TRAVAIL ET L'« OUVRAGE »

*Isabelle Courcy et Catherine des Rivières-Pigeon*

- Quelques mots sur les recherches
- L'emploi rémunéré
- Le travail de soins et de stimulation
- L'« ouvrage »: le partage des tâches domestiques entre les conjoints

### L'ICI: UNE INTERVENTION POUR TOUTE LA FAMILLE

*Catherine des Rivières-Pigeon, Gabrielle Sabourin et Monica Dunn*

- Quelques mots sur l'ICI
- L'ICI et la détresse chez les parents

### L'IMPLICATION PARENTALE DANS LE PROGRAMME ICI: DES PARENTS QUI S'INVESTISSENT

*Isabelle Courcy, Stéphanie Granger et Catherine des Rivières-Pigeon*

- Les six principales formes d'implication parentale

### MÈRES ET INTERVENANTES: UNE RELATION PRIVILÉGIÉE

*Gabrielle Sabourin, Catherine des Rivières-Pigeon et Stéphanie Granger*

- Les qualités personnelles et professionnelles des intervenantes
- Les rôles joués par les intervenantes dans les programmes d'ICI

### ÊTRE MÈRE D'UN ENFANT PRÉSENTANT UN TSA À L'ÈRE DU 2.0

*Catherine des Rivières-Pigeon, Isabelle Courcy et Nathalie Poirier*

- Rechercher de l'information et obtenir du pouvoir
- Les « trucs » ou le double rôle de mère et d'intervenante
- Le partage d'information: se confier, dénoncer et aider

### PLAISIRS PARTAGÉS: LES ASPECTS POSITIFS DE LA VIE DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA

*Nathalie Poirier, Catherine des Rivières-Pigeon et Isabelle Courcy*

- Les qualités de l'enfant présentant un TSA
- Les compétences parentales
- Les plaisirs partagés
- Les moyens pour récupérer
- Les inquiétudes des parents
- Les défis des parents

### CONCLUSION – DONNER LA PAROLE AUX PARENTS, RECONNAÎTRE LEUR EXPERTISE ET LES SOUTENIR FINANCIÈREMENT

- Au-delà du « deuil »: mettre l'accent sur les besoins matériels des parents
- Donner la parole aux parents
- Reconnaître l'expertise des parents
- Soutenir financièrement les parents

## AUTEURES

**CATHERINE DES RIVIÈRES-PIGEON**, Ph.D., est professeure au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Titulaire d'un doctorat en santé publique de l'Université de Montréal et d'un postdoctorat en épidémiologie de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, elle a conduit plusieurs études portant sur la santé et le bien-être des mères de jeunes enfants ayant un TSA.

**ISABELLE COURCY** est titulaire d'un doctorat en sociologie de l'UQAM. Ses recherches ont porté sur l'expérience des mères de jeunes enfants ayant un TSA. Elle entame un postdoctorat sur le travail domestique de soin assumé par les parents d'enfants atteints de ce trouble.

### ONT COLLABORÉ À CET OUVRAGE

Isabelle Courcy, Catherine des Rivières-Pigeon, Monica Dunn, Stéphanie Granger, Nathalie Poirier, Gabrielle Sabourin.

---

### Distribution

Canada: Prologue inc.  
Belgique: Patrimoine SPRL  
France: SODIS / AFPU-Diffusion  
Suisse: Servidis SA

Les Presses de l'Université du Québec reconnaissent l'aide financière du gouvernement du Canada et du Conseil des Arts du Canada par l'entremise du Fonds du livre du Canada pour leurs activités d'édition. Elles remercient également la Société de développement des entreprises culturelles (SODEC) pour son soutien financier.

---



Presses de l'Université du Québec



puq@puq.ca  
418 657-4399