

# S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents<sup>a</sup>

Catherine des Rivières-Pigeon et Isabelle Courcy

---

## Une mère « multitâches »

« Dans le quotidien, mon rôle dans la famille, c'est d'être le chef d'orchestre. [...]. Tous les services, les rendez-vous, que ce soit pour ses orthèses, ses médicaments [...], tout ça, c'est dans ma tête et je passe mes journées à le gérer. »

## Pourquoi s'intéresser au travail réalisé par les parents d'enfants autistes ?

Les recherches qui portent sur les familles d'enfants autistes mettent souvent de l'avant la détresse et l'épuisement des parents. Il est vrai que le phénomène de la détresse parentale est préoccupant et qu'il touche presque la moitié des mères, notamment. Cette donnée est si bien connue qu'on en vient à considérer qu'il est « normal » pour les parents de se sentir tristes ou dépressifs et qu'on s'interroge finalement assez peu sur l'origine de ces sentiments. L'impression qui se dégage est simple : si les parents sont en détresse, c'est parce que leur enfant est autiste et qu'il ne se développe pas « normalement ». D'ailleurs, dans certains milieux d'intervention, une vision centrée sur le « deuil » de l'enfant typique ou « rêvé » a eu tendance à s'imposer. Afin de surmonter leur sentiment de détresse, il arrive que des parents soient surtout incités à faire ce processus de deuil et à « s'adapter » à leur nouvelle situation<sup>b</sup>.

Pourtant, la réalité est loin d'être aussi simple. Même s'il est probable que des inquiétudes — par ailleurs légitimes — sur l'avenir de l'enfant puissent créer un

sentiment de tristesse, la détresse parentale est surtout causée par des difficultés quotidiennes pour lesquelles les processus de « deuil » ou « d'acceptation » ne sont pas vraiment aidants. Les parents font face à des difficultés bien concrètes, par exemple, pour trouver un mode de garde adéquat pour leur enfant ou une école adaptée à ses besoins. L'accès aux services d'intervention précoce est si difficile qu'il est souvent décrit par les parents comme un véritable « parcours du combattant ». Les parents, et particulièrement les mères, peinent souvent à articuler les demandes issues de leur vie familiale et professionnelle. De plus, les problèmes financiers sont fréquents et représentent une grande source de stress. Bref, les difficultés vécues par les parents ne se limitent pas à la perception qu'ils ont de leur enfant ou de leur vie familiale : elles proviennent de ce qu'ils font, concrètement, pour aider leur enfant, de leur « travail de parents ».

C'est pour cette raison que nous avons choisi, dans la recherche que nous présentons ici, de nous intéresser à ce travail parental si important et si peu documenté. Nous avons décidé de nous y attarder pour, d'une part, mettre en lumière ce travail invisible, méconnu et pourtant si utile à l'enfant, à la famille et à la société. Et d'autre part, nous l'avons fait parce que l'analyse des différentes composantes de ce travail parental nous permettra de mieux comprendre ce qui crée sa lourdeur et ce qui peut l'alléger. Ce processus nous amènera donc à réfléchir à des façons de soulager les parents et d'aider les enfants plus efficacement.

## **Que savons-nous du travail domestique effectué par les parents ?**

Les recherches sur les familles d'enfants autistes nous permettent de faire un premier portrait du travail généralement réalisé par les parents. Nous savons ainsi qu'au Québec, l'immense majorité des enfants autistes d'âge mineur vivent avec leurs parents. Durant la petite enfance, les professionnels recommandent que des interventions de type « éducatif », comme l'intervention comportementale intensive, par exemple, soient offertes à l'enfant. Ces dernières nécessitent toutes une implication majeure de la part des parents. Si cette implication parentale est recommandée — et est même considérée comme nécessaire au développement optimal des capacités de l'enfant —, elle peut prendre différentes formes. Certains parents vont effectuer eux-mêmes ces interventions auprès de leur enfant, en étant généralement formés ou guidés par des professionnels. D'autres vont plutôt faire en sorte que l'enfant apprenne à « généraliser ses acquis » en contexte plus naturel et quotidien. Qu'ils effectuent ou non ces interventions auprès de l'enfant, les parents sont presque tous appelés à se rendre à ses multiples rendez-vous. Lorsque l'enfant reçoit des services d'orthophonie ou d'ergothérapie, par exemple, les parents sont généralement encouragés à être présents afin d'être en

mesure de l'aider à faire ses exercices à la maison. En milieu scolaire, les parents s'impliquent de différentes façons, qu'il s'agisse de rencontrer les professionnels pour les sensibiliser aux besoins spéciaux de leur enfant, de revendiquer des services adaptés ou encore d'accompagner les enfants lors de sorties ou d'activités scolaires afin que le leur puisse y participer. Certaines formes de travail parental peuvent viser à aider l'enfant plus indirectement. C'est le cas des parents qui se mobilisent dans des groupes ou organismes visant la défense des droits des personnes autistes. D'autres effectuent un travail de sensibilisation plus informel, par exemple auprès des proches à qui ils expliquent les caractéristiques et besoins particuliers de leur enfant.

Ces différentes tâches peuvent être effectuées par les deux parents. Toutefois, dans les faits, ce sont les mères qui, au Québec comme ailleurs, jouent encore le rôle le plus actif dans le soin et l'éducation des enfants. Les mères d'enfants autistes ne font pas exception à cette règle. Nous constatons donc que les mères sont plus nombreuses que les pères à effectuer la majorité du travail d'intervention requis pour l'enfant.

## **Une recherche qui vise à analyser toutes les tâches réalisées par les parents**

La recherche que nous décrivons dans ce chapitre<sup>c</sup> vise à comprendre, de façon approfondie, le travail réalisé par des parents d'enfants autistes pour s'occuper de ceux-ci. Nous avons voulu documenter l'ensemble des tâches, souvent invisibles et peu connues, que les parents sont appelés à effectuer pour répondre aux besoins spéciaux de leur enfant. Nous nous sommes également intéressées aux différentes composantes de ces tâches, comme les aspects « matériels » du travail réalisé (par exemple, les efforts physiques requis), mais aussi émotionnels (ce qu'il implique comme sentiments) et cognitifs (ce qu'il nécessite sur le plan de l'effort intellectuel).

Pour effectuer cette recherche, nous avons développé un outil original qui consiste à remettre aux parents un iPod touch<sup>md</sup> durant une semaine afin qu'ils documentent eux-mêmes le travail qu'ils réalisent auprès de l'enfant. Les parents étaient invités à prendre en photo ou en enregistrement audio ou vidéo chacune des tâches représentant du travail (de soin, d'éducation) lié directement ou indirectement à l'enfant. À la fin de la semaine, chaque parent était convié à nous raconter le travail réalisé auprès de l'enfant en nous montrant les photos, enregistrements et notes collectés. Ce processus, réalisé séparément par le père et la mère de l'enfant, est décrit en détail dans un article qui en présente les caractéristiques et en souligne les avantages<sup>d</sup>.

## S'occuper de l'enfant : un travail constant, effectué « tout le temps »

Le premier constat que cette recherche nous a permis de faire n'est pas très étonnant : il concerne l'ampleur du travail réalisé par les parents. Certains d'entre eux, des mères principalement, ont décrit leurs journées comme étant constituées d'une suite ininterrompue de tâches visant à assurer le bien-être et le développement de leur enfant. Ce travail sans fin se révélait dans les centaines de photos et de vidéos qu'elles avaient collectées grâce au iPod<sup>MD</sup> durant la semaine d'expérimentation.

Une partie de ce travail était lié aux rencontres fréquentes entre les parents et les différents professionnels chargés d'aider leur enfant, qu'il s'agisse de médecins, psychologues ou orthophonistes, ou bien de professionnels de l'enfance, comme des enseignantes, directrices d'école ou éducatrices en garderie. Si ces rencontres étaient perçues comme aidantes, et si l'accès à des services spécialisés était généralement très recherché, elles nécessitaient toutefois l'investissement d'une somme importante d'énergie et de temps, comme le souligne cette mère : « J'avais au moins quatre rendez-vous par semaine : deux en ergothérapie, deux en physiothérapie, et l'orthophonie en plus [...] Parfois, j'avais deux rencontres dans la même journée et des rendez-vous avec le médecin deux ou trois fois par semaine. » (Mère d'Enzo, 10 ans)

En plus de se rendre à ces rendez-vous et d'y participer, souvent activement, dans le but d'acquérir les compétences requises pour poursuivre l'intervention, les parents, surtout des mères, étaient appelés à accomplir de nombreuses tâches pour assurer le suivi et la communication auprès de ces intervenantes et intervenants.

---

### Cédric et les enseignants

J'ai écrit deux courriels à son enseignant pour lui expliquer que mon fils avait fait une crise par rapport à ce qui s'était passé à l'école. Puis, dimanche soir, quand il s'est endormi, j'ai écrit un autre courriel à l'école pour les avertir qu'il était très anxieux. Je passe beaucoup de temps à écrire des courriels à l'école pour expliquer ce qui se passe. (Mère de Cédric, 8 ans)

Le fait d'être responsables de la transmission des informations entre les divers professionnels — un travail que les mères associaient souvent au rôle « d'intervenante pivot » — était non seulement vécu comme une tâche lourde et parfois stressante, mais avait aussi pour effet de les placer dans une situation où il devenait difficile de s'absenter et de ne pas être constamment au centre de la gestion des soins et de l'intervention.

## Un travail spécialisé fait par des « parents intervenants »

Qu'ils aient été ou non en contact avec des professionnels, les parents étaient appelés à effectuer eux-mêmes de multiples interventions. Si la composition de ce travail variait d'une famille à l'autre en fonction des particularités, de l'âge, des forces et des difficultés des enfants, le quotidien de toutes les familles rencontrées était fortement marqué par ces tâches d'intervention.

Comme l'autisme affecte les sphères du langage et de la communication, plusieurs des interventions décrites par les parents visaient spécifiquement à apprendre à l'enfant à s'exprimer. Ce travail nécessitait beaucoup plus qu'une présence attentive : il était généralement soigneusement planifié et organisé et se basait sur l'acquisition de connaissances précises et complexes. « Il n'apprend rien tout seul. Il faut vraiment prendre chaque petite chose individuelle et la lui apprendre », précisait la mère d'Alexis, 4 ans.

La capacité de comprendre et de décoder les émotions et les codes de la vie en société nécessitant un apprentissage chez les enfants autistes, une partie du temps investi par les parents visait à travailler ces aspects.

---

### Cédric et le mensonge

Hier, on a travaillé le mensonge pendant une heure et demie. Pour lui, quand une personne se trompe, c'est qu'elle est en train de mentir. Mais si on le lui explique, il va comprendre. Mon travail le plus lourd, c'est ça : expliquer les choses. [...] Ça demande beaucoup de tact, de l'énergie et de la patience. (Mère de Cédric, 8 ans)

Bien qu'il soit souvent effectué de façon très minutieuse, en suivant rigoureusement les techniques proposées par les professionnels, le travail qui consiste à intervenir auprès de l'enfant n'était pas réservé à des périodes précises de la journée – chaque activité familiale était décrite comme une occasion de favoriser les apprentissages de l'enfant. Même les périodes de jeu étaient perçues comme des moments privilégiés pour « travailler ».

---

## Alexis et l'ergothérapie

Il ne se sert pas toujours de ses deux mains. On travaille beaucoup ça en ergothérapie. Un jeu l'oblige à tenir un jouet d'une main et à tourner la manivelle de l'autre. [...] Pour mon fils, ce n'est pas un jouet, c'est un outil de travail. (Père d'Alexis, 4 ans)

## Un travail « usuel »... qui devient spécialisé !

Un autre constat que notre recherche a permis de révéler est le caractère intimement imbriqué, dans ces familles, du travail « d'intervention » et du travail « usuel », qui consiste à faire ce que font la plupart des parents, comme donner le bain, faire le ménage ou préparer les repas de l'enfant. En effet, si les tâches spécialisées, comme celles consistant à intervenir pour enseigner le langage, étaient souvent effectuées dans le cadre d'activités quotidiennes, le travail « usuel » de parent se transformait, quant à lui, en un travail hautement spécialisé, car il était souvent complexifié par les particularités de l'enfant.

Par exemple, selon plusieurs mères rencontrées, le travail requis pour que leur maison demeure propre et bien rangée prenait une ampleur toute particulière, notamment parce que leur petit salissait davantage les lieux que les autres enfants du même âge. Dans certaines familles, la maison devait toujours être parfaitement en ordre, car l'enfant devenait anxieux et pouvait faire des crises de colère si les objets n'étaient pas posés exactement à leur place habituelle. Pour d'autres, c'étaient les appareils électriques bruyants qui posaient problème, comme l'explique une mère : « Quand il était petit, nous entendre passer la balayeuse ou faire des purées était infernal pour lui. Il fallait qu'on aille dans sa chambre, qu'on lui mette les mains sur les oreilles et qu'on le berce en lui chantant doucement une chanson... C'était l'enfer. » (Mère de Clément, 7 ans)

L'entraînement à la propreté, qui s'étirait sur une longue période de temps dans les familles rencontrées, menait également à une surcharge de travail. Certaines mères ont affirmé nettoyer sans arrêt. Faire la lessive, dans ce contexte, pouvait prendre des proportions considérables : « En ce moment, je fais 10 à 12 lessives par semaine [puisque j'essaie de le rendre propre]. » (Mère de Félix, 4 ans)

Une expertise parentale particulière était souvent requise pour que tous puissent dormir durant la nuit : mettre l'enfant au lit pouvait être une tâche des plus complexes, chaque petit détail devant être conforme à la routine quotidienne. De plus, dans certaines familles, les moments du bain et des repas nécessitaient un important travail de préparation visant à éviter les crises et la désorganisation.

---

## Félix et Charles ont des particularités sensorielles

Lui laver les cheveux, c'est terrible. Il a un petit pictogramme. Il se prépare psychologiquement. J'apporte une débarbouillette qu'il tient pour se cacher les yeux. [...] Dès que je sens que ça va être la crise, je sors le petit pictogramme. (Mère de Félix, 4 ans)

Je mange en même temps que lui. Souvent, je dois lui toucher le bras parce qu'il veut prendre une bouchée et s'en aller [...] Ces temps-ci, je me sers de mon ordinateur pour lui montrer des vidéos pendant qu'il mange. Des choses tranquilles. Ça l'aide à se concentrer. (Père de Charles, 7 ans)

Le caractère hautement spécialisé du travail « usuel » de parents explique en grande partie la lourdeur du travail réalisé dans ces familles, ainsi que l'épuisement ressenti par plusieurs parents.

## Les composantes « émotives » du travail réalisé auprès de l'enfant

L'une des caractéristiques du travail réalisé est qu'il nécessite, selon les parents, une forme de « contrôle sur soi », décrite comme étant particulièrement difficile sur le plan émotif. Les mères et les pères que nous avons rencontrés ont indiqué devoir déployer des trésors de patience pour aider leur enfant dans l'acquisition de certaines habiletés (motrices, langagières ou d'autonomie), car celles-ci s'acquièrent généralement à un rythme beaucoup plus lent que celui des autres enfants. Dans ce contexte, les parents avaient à éviter de faire les choses « à la place » de l'enfant et devaient expliquer et répéter les consignes à de nombreuses reprises, tout en se gardant de perdre leur calme dans les cas, fréquents, où l'enfant ne comprenait pas bien ce qui était attendu de lui.

Les dimensions émotives du travail des parents étaient particulièrement évidentes lorsqu'ils étaient contraints d'effectuer certaines tâches d'une façon moins usuelle, transformant celles-ci en un travail d'intervention spécialisé. Souvent, les techniques d'intervention proposées nécessitaient que les parents évitent d'afficher leurs émotions, ce qui était souvent ardu, comme l'explique une mère : « L'entraînement à la propreté, émotionnellement, c'est le plus difficile. Ce n'est pas comme pour les autres enfants. Il ne faut pas lui dire : « Mets ta culotte. » Il faut se taire, se placer derrière lui et le guider pour qu'il le fasse. [...] S'il est en crise, je suis censée me retourner et l'ignorer. Je dois attendre qu'il se calme avant de lui donner de l'attention. [...] » (Mère de Félix, 4 ans)

Ce type de contrôle des émotions était également requis lors des crises de colère de l'enfant. Les parents devaient rester calmes même si ces crises de colère, qui faisaient partie du quotidien de la plupart des familles rencontrées, étaient parfois si violentes que l'enfant pouvait se blesser ou blesser quelqu'un. Intervenir de façon à ce que l'enfant arrive à se calmer rapidement constituait un travail difficile et très prenant pour les parents, qui impliquait souvent de rechercher les causes de la crise, une tâche ardue lorsque l'enfant n'arrive pas à communiquer.

---

## Alexis doit apprendre à mettre les bons mots

Quand il fait une crise, il faut lui demander ce qu'il a. Il arrive à dire certains mots et il essaie de se faire comprendre, mais c'est difficile. On cherche pour savoir ce qu'il veut exprimer. Par exemple, s'il dit : « Pousse bouton », ça veut dire qu'il veut ouvrir la lumière. Souvent, on ne comprend pas, on ne sait pas de quoi il parle. (Mère d'Alexis, 4 ans)

Une fois la crise terminée venaient les tâches liées à « l'après-crise ». Les parents rapportaient notamment devoir soigner l'enfant, ramasser les dégâts, réparer des objets ou déboursier d'importantes sommes d'argent pour les remplacer.

## Prévenir les comportements dangereux

Parmi les tâches difficiles sur les plans émotif et cognitif, on trouve celles visant à s'assurer que l'enfant est en sécurité et qu'il ne met ni sa vie ni sa santé en danger. Dans les familles que nous avons rencontrées, certains enfants nécessitaient une surveillance de tous les instants. S'assurer constamment que l'enfant ne se sauve pas ou ne s'élanche pas dans la rue constituait un travail lourd et particulièrement stressant.

---

## Alexis se sauve...

Il fait des fugues dès que tu ne l'as pas à l'œil. Il n'a pas conscience du danger. [...] Ce matin encore, il s'est sauvé. Il y avait des voitures qui passaient dans la rue et j'étais stressée. J'ai essayé de le rattraper. [...] Les fugues dans la rue, c'est un danger qui nous guette tout le temps. [...] Il faut toujours être là. (Mère d'Alexis, 4 ans)



D'autres enfants avaient tendance à mettre différents objets non comestibles dans leur bouche, ce qui nécessitait une grande vigilance de la part des parents.

---

## Adam a besoin de surveillance

Il faut sans cesse le surveiller pour ne pas qu'il mange toutes sortes de choses lorsqu'on est dehors. [...] Il mange les vieilles pommes et les vieux Kleenex<sup>MD</sup>. Un jour, il a passé par-dessus la clôture [...] Il faut vraiment que je le surveille. [...] (Mère d'Adam, 10 ans)

Cette surveillance était encore plus difficile et stressante lorsque l'enfant se trouvait dans un nouvel environnement, comme lors d'une sortie scolaire ou familiale, par exemple. Plusieurs parents, comme la mère qui s'exprime dans l'extrait suivant, ont vécu un jour l'expérience terrifiante de « perdre » leur enfant pendant un court moment : « Je me retourne et il n'est plus là. Je l'appelle, je ne le vois pas, il ne se manifeste pas. Là, l'anxiété commence à monter. Il fait souvent ça dans les lieux publics. Il m'a fait la même chose au Parc Safari cet été. Il était parti dans la piscine. Tu sais, tu te retournes et : « Voyons ! Où est-il ? » Il faut tout le temps qu'on l'ait proche. » (Mère de Clément, 7 ans)

En raison de la lourdeur de la tâche de surveillance de leur enfant, des parents en sont venus à limiter leurs sorties dans des lieux publics et même à éviter d'aller chez des amis. Plusieurs choisissaient plutôt de recevoir à la maison, ce qui impliquait une charge de travail supplémentaire, mais constituait un environnement plus sécuritaire pour l'enfant.

---

## Une vie sociale à la maison

On ne sort pas le soir, on ne va plus vraiment en visite chez des amis ni au restaurant. Quand on veut voir nos amis, on les invite à la maison. Lorsqu'on va ailleurs, souvent, mon fils ne comprend pas les règles. Peu importe ce qu'on lui dit, il ne comprend pas. Chez nous, au moins, je peux mettre une barrière [...]. Dans le fond, on est tout le temps à la maison. Je suis fatiguée. J'aimerais ça être reçue. (Mère d'Alexis, 4 ans)

## L'expertise des parents et le travail « en amont »

Notre recherche a permis de révéler que chacune des tâches effectuées auprès de l'enfant — qu'il s'agisse de tâches « usuelles » ou d'intervention — était généralement précédée d'une ou de plusieurs tâches préparatoires, que nous pouvons qualifier de travail « en amont ». Ces tâches consistaient à planifier, organiser ou simplifier le travail réalisé auprès de l'enfant.

Une partie de ce travail en amont consistait à tenter d'obtenir des services pour l'enfant. Loin de constituer une tâche ponctuelle, ce travail était décrit comme un processus continu, nécessitant énormément de temps et d'énergie, et qui n'était malheureusement pas toujours couronné de succès. Ces démarches pouvaient prendre de multiples formes : se renseigner sur les interventions pertinentes, remplir des formulaires administratifs, s'engager dans un processus de discussion et de négociation avec les organismes susceptibles d'offrir des services, effectuer les démarches requises pour embaucher du personnel en privé et, au besoin, s'engager dans le difficile processus consistant à formuler des plaintes auprès de différentes instances. Trouver et obtenir des services était décrit comme un véritable combat, nécessitant beaucoup de persévérance, comme l'indique une mère : « Je suis en attente depuis un an et demi et je n'ai pas de nouvelles. Je ne sais pas si ça s'en vient ou non. [...] Je dois rappeler la travailleuse sociale des enfants une fois de temps en temps pour lui demander si mon tour s'en vient. » (Mère d'Ariane, 8 ans, et de Juliette, 6 ans)

L'intervention auprès de l'enfant nécessitait également beaucoup de travail en amont. Selon plusieurs parents, il est important, avant de savoir comment s'y prendre pour aider l'enfant, d'apprendre à connaître sa pensée ou son « mode de fonctionnement ». Une mère soulignait à cet effet : « Arriver à comprendre pourquoi mon fils fait telle ou telle chose [...] C'est toujours à réapprendre. » (Mère d'Adam, 10 ans, et d'Elliot, 8 ans)

L'acquisition des compétences nécessaires pour intervenir auprès de l'enfant exigeait donc un travail cognitif important, qui pouvait s'effectuer lors d'échanges avec des professionnels, dans le cadre de rendez-vous, de conférences ou de formations, mais aussi par un processus d'essais-erreurs, en observant l'enfant ou en échangeant avec d'autres parents, notamment à l'aide des réseaux sociaux. Un tel travail en amont était également nécessaire pour trouver le matériel pour intervenir auprès de l'enfant, ou pour apprendre à élaborer des outils adaptés. Comme une mère le mentionne : « Des pictogrammes, on en fait très souvent. Une de nos grosses tâches, c'est d'arriver à mettre toute notre vie en deux dimensions sur des images. » (Mère d'Alexis, 4 ans)

Enfin, une grande partie du travail en amont visait à prévenir les crises de colère ou les comportements dangereux. Les parents devaient apprendre à être « aux aguets » et constamment à l'affût des éléments susceptibles de déclencher une crise de colère ou d'anxiété chez l'enfant. Ils devaient aussi apprendre à prévoir ce qui pourrait se révéler dangereux pour lui et à anticiper son comportement afin d'éviter qu'il ne se trouve dans une situation susceptible de menacer sa sécurité. Un père explique : « Il ne reconnaît pas le danger. [...] Il faut qu'on prévienne pour lui. C'est un peu comme quand on conduit sur la route et qu'il faut prévoir pour les autres conducteurs. Il faut que je prévienne tous les gestes qu'il pourrait faire. » (Père de Mathieu, 6 ans)

Afin de créer un environnement sécuritaire, plusieurs familles ont été graduellement amenées à aménager leur maison en fonction des particularités de l'enfant. Dans certains cas, ces modifications ont nécessité beaucoup de travail et des ressources importantes de la part des parents.

---

## James est en sécurité

Mon fils s'enfuyait parfois le soir en sortant par une fenêtre. C'était devenu dangereux. On a mis des vis aux fenêtres et fait installer une serrure spéciale. Le serrurier nous a dit qu'elle avait été conçue pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer. Ça nous a coûté environ 100 \$. (Mère de James, 8 ans)

La surveillance de l'enfant pouvait se révéler particulièrement exigeante lors des sorties en famille, celles-ci nécessitant souvent un ensemble de tâches de « préparation ». Par exemple, une mère explique ci-dessous comment une simple promenade avec son enfant doit être préparée et structurée. Plus qu'une sortie en famille, il s'agit d'abord d'un travail visant à assurer la sécurité de l'enfant.

---

## Alexis doit maîtriser les règles de sécurité

S'il fait beau, on va se balader. Il faut que ce soit hyper structuré, car il n'a aucune conscience du danger. Juste d'aller marcher, c'est un travail, car il traverse la rue n'importe quand. On est en apprentissage, il faut lui montrer qu'il faut marcher à côté de maman. (Mère d'Alexis, 4 ans)

Manifestement, si les tâches effectuées par les parents sont aussi accaparantes, c'est en partie à cause de ce travail en amont, qui requiert beaucoup d'énergie et de temps, en plus de fréquemment faire appel à des connaissances et des stratégies spécialisées. Ce travail comporte des composantes cognitives particulières, car il nécessite de penser, réfléchir, apprendre : il s'agit de tâches qui ne sont ni faciles ni routinières.

## **Organiser la vie familiale : le « liant » du travail en amont**

Pour ces familles, la planification de l'ensemble des activités est un travail cognitif constant. Dans presque toutes les familles rencontrées, ce travail en amont était le plus souvent effectué par les mères. L'une d'elles comparait son rôle à celui d'un chef d'orchestre : « Dans le quotidien, mon rôle dans la famille, c'est d'être le chef d'orchestre. [...] La planification des repas, du contenu du congélateur, des viandes, du fromage, des légumes, des médicaments, de la mélatonine, etc. Tous les services, les rendez-vous, que ce soit pour ses orthèses, ses médicaments [...] Tout ça, c'est dans ma tête et je passe mes journées à le gérer. » (Mère de Charles, 7 ans)

L'organisation de l'horaire des tâches et des activités était souvent marquée par la nécessité de tout prévoir, non seulement pour préparer l'enfant dans le but d'éviter les crises et l'anxiété, mais aussi pour s'assurer du bon déroulement de la vie familiale. Les mères employaient une foule de stratégies afin d'optimiser leur travail de planification. Plusieurs participantes ressentaient le besoin de rédiger des listes de « choses à faire » pour ne rien oublier.

---

### **Une charge mentale importante**

Je fais la liste d'épicerie dans ma tête pendant la nuit : il nous manque du miel, des cotons-tiges, etc. Il ne faut pas que j'oublie. Le matin, je l'écris sur un bout de papier dès que je me lève. [...] Je fais des listes à la folie, j'ai la « liste-dépendance » ! (Mère de Charles, 7 ans)

Ici encore, l'analyse révèle à la fois l'expertise acquise par les parents — et surtout les mères — pour permettre cette organisation familiale complexe et le caractère épuisant de la charge de travail qui y est reliée.

## Reconnaître l'ampleur du travail réalisé par les parents

Nous avons vu à quel point le travail réalisé par des parents d'enfants autistes est exigeant, notamment parce qu'il est constant et requiert une disponibilité de tous les instants. Il n'est pas circonscrit dans le temps : comme il se fait au quotidien, « tout le temps », ce travail n'est jamais terminé. Il comporte également une importante part de « préparation », le travail en amont, qui nécessite l'acquisition d'une expertise particulière et un travail cognitif et émotif important. À la lumière de ces résultats, on peut se demander s'il ne serait pas utile de recommander aux parents d'en faire moins et de « relâcher la pression » afin d'éviter l'épuisement. Cependant, les résultats de notre recherche démontrent qu'une telle recommandation pourrait être contre-productive, car le travail des parents répond surtout à une logique d'efficacité. Autrement dit, si la réalisation de ce travail complexe est rarement remise en cause par les parents, c'est qu'elle permet, à plus long terme, d'éviter une surcharge de travail et d'espérer une vie familiale plus agréable et moins exigeante. Par exemple, si le fait de trouver une routine efficace pour mettre l'enfant au lit permet à toute la famille de mieux dormir, il s'agit d'une économie de temps et de travail à long terme pour les parents dont toute la famille bénéficie. Il en est de même pour le travail qui consiste à apprendre à l'enfant à s'exprimer ou à prévenir les crises de colère. La vie avec un enfant qui développe son langage, apprend à reconnaître le danger, tolère les endroits bruyants et acquiert la propreté est une vie qui offre de plus grandes possibilités d'intégration sociale pour l'enfant, en plus d'être moins lourde pour les parents.

De plus, une grande proportion du travail réalisé par les parents, même s'il est complexe, touche des dimensions de base des responsabilités parentales, comme le fait de s'assurer que l'enfant soit propre, nourri et en sécurité. Un parent qui choisirait de ne pas effectuer ce travail en ne fournissant pas, par exemple, la surveillance requise pour la sécurité de l'enfant ou en ne s'assurant pas qu'il mange suffisamment pourrait s'exposer à des conséquences légales. Sans dire que les parents qui effectuent ce travail le font principalement pour répondre aux exigences de la loi, les résultats de notre recherche invitent à revoir le cadre dans lequel l'implication parentale est pensée. Si les parents s'investissent dans un travail de grande ampleur et s'ils dépensent autant de temps, d'argent et d'énergie pour prendre soin de leur enfant, c'est en partie parce que ce travail peut difficilement être évité. Dans de nombreux cas, ne pas surveiller l'enfant constamment expose celui-ci à des risques graves de fugues ou de blessures. Ne pas planifier et organiser minutieusement les sorties risque de provoquer des crises de colère ou d'automutilation pouvant mettre l'enfant en danger. Dans ce contexte, le fait de travailler de façon continue ne constitue pas l'une des façons

possibles d'exercer son rôle parental : cet investissement intensif est une réalité incontournable pour de nombreux parents.

Les résultats de notre recherche montrent donc l'importance, pour les professionnels et pour toute la société, de reconnaître l'ampleur du travail réalisé par les parents et de soutenir ceux-ci dans l'exercice de ce travail aussi essentiel qu'épuisant. Il faut également souligner le fait que les parents sont porteurs d'un « savoir expérientiel » important, c'est-à-dire de connaissances acquises au quotidien, grâce au travail réalisé auprès de leur enfant. Cette expertise des parents — et surtout des mères — devrait être mise en valeur, car ceux-ci sont trop souvent présentés comme étant avant tout des personnes vulnérables et démunies. Tout en reconnaissant l'expertise des parents, les professionnels ainsi que les différents organismes chargés d'offrir des services à ces familles devraient tenir compte de la lourdeur du travail requis pour prendre soin de l'enfant et s'adapter à cette réalité. La mise en place de services accessibles, mieux coordonnés, avec des horaires flexibles et respectueux des responsabilités professionnelles des parents aurait un effet direct sur ce travail parental en réduisant notamment les tâches d'organisation et celles liées aux contraintes financières avec lesquelles les familles doivent jongler. Avec le développement d'un réseau de services adéquat, accessible et moins coûteux, les tâches d'éducation de ces enfants seraient moins pénibles, car elles ne reposeraient plus exclusivement sur les épaules des parents.

## Notes

- a. Ce chapitre présente les résultats d'une recherche publiée initialement dans l'article de des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). « "Il faut toujours être là." Analyse du travail parental en contexte d'autisme ». *Enfances Familles Générations*.
- b. Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*. Thèse de doctorat. Université du Québec à Montréal.
- c. Nous avons rencontré 15 familles dans le cadre de cette recherche. Elles résidaient toutes au Québec et comprenaient un enfant âgé de 2 à 12 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou de trouble envahissant du développement (TED).
- d. 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.