

MIEUX COMPRENDRE LES TRAJECTOIRES EN EMPLOI DES MÈRES D'ADOLESCENT-E-S AUTISTES

Valérie Malboeuf¹ et Catherine des Rivières-Pigeon¹⁻²

¹ Université du Québec à Montréal

² ÉRISA (Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme <https://erisautisme.com>)

Mieux comprendre les trajectoires d'emploi des mères d'adolescent-e-s autistes

Pour les mères d'enfants autistes, la conciliation travail-famille est souvent très difficile, ce qui les mène à diminuer leurs heures de travail, à changer d'emploi ou à le quitter pour prendre soin de leurs enfants. Nous savons toutefois peu de choses sur cette situation lorsque leurs enfants ont vieilli. Cet article présente les résultats d'une recherche qualitative qui porte sur l'évolution des trajectoires d'emploi des mères d'adolescent-e-s autistes.

Nous avons identifié quatre trajectoires. La première regroupe des mères qui avaient un emploi mais qui l'ont quitté autour de la période du diagnostic de leur enfant. La deuxième concerne des mères qui ont quitté leur emploi ou diminué leurs heures suite au diagnostic de leur enfant, mais qui ont réintégré à nouveau le marché du travail. La troisième décrit l'expérience des mères qui sont restées sur le marché du travail, mais qui ont quitté leur emploi pour travailler « à leur compte ». La dernière trajectoire concerne les mères qui ont conservé leur emploi à temps plein ou à temps partiel. Pour chacune des trajectoires, il s'agit de comprendre les motivations à l'origine des changements, saisir quelles stratégies ont été utilisées et en connaître les conséquences.

See end of text for English abstract

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme (TSA), adolescents, emploi, mères, trajectoires.

Correspondance : Valérie Malboeuf, valmalboeuf@hotmail.com, malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca

© 2022. Association Scientifique pour la Modification du Comportement.
Tous droits réservés. www.science-comportement.org

Introduction

Vivre avec un enfant ayant des besoins particuliers est une situation qui affecte la qualité de vie des parents, et qui bouleverse non seulement leur vie personnelle mais également leur vie professionnelle. Pour les familles d'enfants autistes¹, le temps requis pour subvenir aux besoins de l'enfant est très important (Lavoie, 2017; Poirier, Belzil et Cappe, 2018) et peut créer des difficultés de conciliation travail-famille. Puisqu'aujourd'hui encore, les mères réalisent davantage de tâches domestiques et parentales que les pères, et ce, tant dans les familles d'enfants tout-venant (Ministère de la Famille, 2014; Statistique Canada, 2017) que dans celles où les enfants présentent des besoins particuliers (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Lavoie, 2017; Poirier, Belzil et Cappe, 2018; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015), les mères d'enfants autistes vivent des défis particulièrement importants (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Il n'est donc pas surprenant de constater qu'il est difficile, pour les mères d'enfants autistes, de concilier leurs obligations familiales avec celles liées à leur emploi.

Les réalités vécues par ces mères peuvent varier en fonction du pays, en raison, notamment, de différences liées à l'accès aux services professionnels en santé et en éducation. Ainsi, la situation des familles québécoises se distingue, par exemple, de celle des familles françaises, où les enfants ont un accès plus limité à l'école et aux programmes gouvernementaux de stimulation précoce (Cappe et Poirier, 2016). Toutefois, au Québec comme ailleurs, les constats sont similaires : il est difficile, pour les mères, de conserver leur emploi tout en ayant la responsabilité de subvenir aux besoins spéciaux de leurs enfants. Les recherches démontrent que les mères sont nombreuses à changer d'emploi, à réduire leur nombre

¹ Dans cet article, nous utilisons le terme « autisme » pour désigner le diagnostic de Trouble du spectre de l'autisme (APA, 2013), puisqu'il

s'agit d'un terme perçu comme plus adéquat et moins stigmatisant par les personnes qui ont ce diagnostic et par de nombreux parents (Botha, Hanlon et Williams, 2021; Kenny *et al.*, 2016).

d'heures travaillées ou à quitter leur emploi à la suite du diagnostic de l'enfant. Au Québec, par exemple, une recherche réalisée auprès de 180 parents d'enfants autistes âgés de moins de cinq ans (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014) démontre que la moitié des mères ont vécu au moins un changement d'emploi depuis le diagnostic de l'enfant, souvent pour arrêter leur activité professionnelle ou diminuer le nombre d'heures travaillées. D'autres recherches québécoises ont obtenu des résultats semblables et ont démontré que les mères sont souvent contraintes de diminuer leurs heures de travail (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015) ou de quitter leur emploi (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

Cette dynamique n'est pas unique au Québec. Une recherche réalisée à travers le Canada auprès de mères d'enfants et d'adultes autistes (Nicholas, Zwaigenbaum, Ing et MacCulloch, 2016), a démontré que 37% des mères n'étaient pas actives sur le marché de l'emploi. En Suède, une recherche réalisée auprès d'une trentaine de familles d'enfants autistes (Järbrink, 2007) a révélé qu'un peu plus de la moitié des parents participants ont dû diminuer leurs heures de travail. L'étude de McEvilly (2015), également réalisée en Suède, a comparé la participation à l'emploi des parents d'enfants autistes (N = 2892 familles) avec plus de 137 000 parents d'enfants tout-venant. Dans cette étude, les mères d'enfants autistes devaient s'absenter plus fréquemment de leur emploi et étaient moins actives sur le marché du travail que les mères d'enfants tout-venant. Aux États-Unis, une recherche (Hartley, Mihaila, Hannah et Bussanich, 2014) effectuée auprès de couples ayant au moins un enfant autiste âgé entre cinq et 20 ans a également mis en évidence la moindre participation des mères à l'emploi qui est moindre. Une diminution des heures de travail chez des mères d'enfants autistes a également été documentée en Angleterre (Buescher, Cidav, Knapp et Mandell, 2014; Knapp, Romeo et Beecham, 2009), en Australie (Callander, Allele, Roberts, Guinea et Lindsay, 2019), en Irlande (Roddy et O'Neill, 2019) et en Chine (Xiong *et al.*, 2011).

Alors que les mères quittent leur emploi ou réduisent leurs heures de travail, les pères, au contraire, sont nombreux à choisir d'augmenter le temps consacré au travail dans le but de pallier la baisse du revenu familial et d'être en mesure de défrayer les coûts importants liés aux interventions requises pour les enfants (Courcy et Sénéchal, 2016). Dans l'étude de Cidav, Marcus et Mandell (2012) qui comparait la situation des parents d'enfants autistes avec celle ayant des enfants tout-venant, il n'y avait pas de différence entre le nombre d'heures rémunérées réalisées par les pères des deux groupes, alors que les mères travaillaient en moyenne sept heures de moins par semaine que les mères des autres familles.

CHANGEMENTS D'EMPLOI : ORIGINES ET RÉPERCUSSIONS

Si les données concernant le rapport à l'emploi des mères d'enfants autistes sont relativement nombreuses, l'évolution de ce rapport et l'origine des changements observés sont, quant à eux, moins bien documentés. De manière générale, le fait de quitter l'emploi ou de réduire le nombre d'heures travaillées est expliqué par l'augmentation des tâches parentales, mais les dynamiques qui poussent certaines mères, et pas d'autres, à faire ce choix ont rarement été étudiées.

Au Québec, des études ont permis de lier ces changements aux difficultés rencontrées par les familles pour accéder aux services publics d'intervention en autisme (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Courcy et Sénéchal, 2016; Leblanc, 2013), ce qui crée une pression pour que les parents, et surtout les mères, réalisent eux-mêmes les interventions visant à soutenir leurs enfants (Abouzeid et Poirier, 2014; Denis, 2013). La décision de quitter un emploi ou de réduire le nombre d'heures travaillées a également été mise en lien avec l'obligation d'accompagner l'enfant lors de ses nombreux rendez-vous (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Dans le cas des mères d'enfants très jeunes, le désir ou l'obligation d'être présente lors des interventions de stimulation précoce réalisées à la maison est également une raison évoquée pour expliquer le choix de quitter son emploi (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Les mères ressentent souvent une forme « d'urgence d'agir » qui les poussent à prioriser les besoins de leur enfant au détriment de leur trajectoire professionnelle, surtout lors de la période clé de la petite enfance (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014). Ces décisions peuvent aussi être prises en raison de difficultés pour trouver une place en garderie ou en raison du caractère inadéquat ou inaccessible des services de garde en milieu scolaire (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Leblanc, 2013; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013).

On connaît toutefois mal les répercussions à long terme de ces changements d'emploi. Une recherche récente (Malboeuf et des Rivières-Pigeon, 2021), réalisée auprès de 20 familles d'adolescent-e-s autistes, soulève pourtant la possibilité selon laquelle les difficultés vécues par ces familles ne s'atténuent pas toujours lorsque l'enfant grandit. Rester sans emploi durant une longue période de temps place les mères dans une situation économique précaire, qui peut être particulièrement difficile en cas de divorce ou de séparation (Brien-Bérard, des Rivières-Pigeon et Belleau, 2018). Outre les répercussions économiques, le fait, à long terme, de ne pas occuper d'emploi pourrait mener à de la détresse en raison d'un plus grand isolement. Dans l'étude de Hartley, Mihaila, Hannah et Bussanich (2014), le fait d'être en emploi semblait atténuer les effets négatifs de la surcharge parentale chez les mères d'enfants et d'adolescent-e-s

autistes. Les résultats des recherches de Denis (2013) et de Vallée-Donahue (2018) proposent des conclusions similaires. Pour plusieurs mères participant à ces études, le fait de passer quelques heures sur leur lieu de travail procurait un moment de répit et leur permettait de prendre un certain recul face à leurs défis parentaux. Occuper un emploi leur permettait également de se sentir valorisées et d'obtenir du soutien de la part de leurs collègues.

Objectifs

Dans le contexte où la plupart des recherches portant sur les familles d'enfants autistes sont réalisées durant la période de la petite enfance, il est crucial de mieux comprendre de quelles manières la situation des mères concernant l'emploi évoluent dans le temps. L'objectif de cet article est d'analyser l'évolution de la situation d'emploi de mères d'enfants autistes sur une période allant de la petite enfance à l'adolescence. De façon plus précise, il vise à identifier différentes trajectoires possibles concernant la situation d'emploi de mères d'adolescentes et adolescents autistes. Pour chacune de ces trajectoires, il s'agit de : (1) comprendre les motivations à l'origine des changements vécus, (2) saisir quelles stratégies ont été utilisées par les mères pour demeurer en emploi ou retourner sur le marché du travail lorsque cela était possible, et (3) connaître les conséquences, perçues par les mères, de ces changements.

Méthodologie

L'analyse présentée dans cet article a été réalisée dans le contexte d'un projet de recherche plus large (*Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*)² visant à comprendre les réalités vécues par les parents d'enfants autistes. La situation en emploi constituait l'un des aspects abordés.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons effectué 24 entrevues semi-dirigées d'une durée variant de deux à quatre heures auprès de parents d'adolescent-e-s autistes.³ Plus précisément, 17 mères, six pères et un beau-père vivant avec au moins un enfant autiste âgé de 11 à 17 ans ont participé à l'étude. Nous avons eu une participation exclusive de la mère dans 13 des familles, celle du père dans trois des familles et celle des deux parents dans quatre des familles. La plupart des entrevues se sont déroulées au domicile des participant-e-s (n = 15). Les autres entrevues ont eu lieu dans un local de l'équipe de recherche ou de l'Université du Québec à Montréal (n = 5), dans un restaurant au choix des participant-e-s (n = 2) et deux d'entre elles ont été réalisées par l'intermédiaire du logiciel de téléphonie Skype. Le guide d'entretien avait été élaboré de manière à nous permettre de saisir l'évolution

des aspects abordés à l'aide de repères temporels distincts, soit (1) la période avant les inquiétudes liées au TSA de l'enfant, (2) celle autour de l'obtention du diagnostic de TSA, et enfin, (3) celle de l'année précédant l'entrevue.

PROFIL DES PARTICIPANT-E-S

Les participant-e-s résidaient au Québec, de la région de la Rive-Nord de Montréal à celle de la ville de Québec. Ils et elles ont accepté volontairement de participer à la recherche en répondant à un « *appel à la participation* » publié sur le groupe Facebook de l'équipe de recherche. Ces familles étaient issues de milieux socio-économiques et professionnels différents, de niveau de scolarité divers, ainsi que de situations familiales et conjugales variées. L'ensemble des participant-e-s se sont exprimés en français et deux des participant-e-s étaient issues de groupes culturels ethniques minorisés. Trois des familles avaient un seul enfant, cinq avaient plus d'un enfant autiste et douze des familles avaient plus d'un enfant à charge. Le dernier diplôme obtenu et la situation familiale des mères au moment des entrevues se retrouvent dans le tableau 1 qui suit, en plus de leur revenu et de celui de leur conjoint. Les mères y sont classées en fonction des quatre trajectoires en emploi que nous avons identifiées.

Analyse des données

Les 24 entrevues réalisées ont fait l'objet d'analyse pour cet article, il était important de tenir compte non seulement des propos des mères, mais également de ceux des pères lorsqu'ils abordaient la situation en emploi de leur conjointe. Nous avons opté pour l'analyse thématique réflexive en six étapes de Braun et Clarke (2006, 2021). Ces étapes sont le codage libre, la classification des unités de sens, la création de catégories et de sous-catégories, la conception des thèmes, la cartographie des thèmes, et enfin, la présentation des résultats. À l'aide du logiciel NVivo Pro (version 12), nous avons réalisé une grille d'analyse comportant les thèmes principaux pouvant répondre à nos questions de recherche. Pour bien répondre à nos objectifs, une approche compréhensive a été privilégiée (Bilhaut, 2007), ce qui nous a permis de cerner de manière juste les diverses trajectoires liées à l'emploi. Afin d'assurer une rigueur dans ce processus d'analyse, des rencontres hebdomadaires ont été planifiées avec les membres de l'équipe de recherche pour approfondir nos réflexions et notre compréhension commune des analyses, des thèmes et des résultats en cours. Nous n'avons pas eu recours à l'accord inter-juge, car selon Braun et Clarke (2022), bien que les chercheuses travaillent de concert, cela tient davantage à des réflexions communes réalisées à partir des perspectives de chacune, qu'à un accord inter-juge.

² Recherche subventionnée par les *Subventions Savoir* du Conseil de recherche en Sciences humaines du Canada (CRSH), sous la direction de Catherine des Rivières-Pigeon.

³ Afin d'être cohérentes avec l'analyse réflexive de Braun et Clark (2022) que nous mobilisons, cet article est écrit au « nous », car selon l'approche de ces auteures, la posture des chercheuses a une influence sur les résultats de la recherche.

Tableau 1

Profils des participantes.

Trajectoires en emploi	Mères ⁴	Niveau du dernier diplôme obtenu	Situation familiale	Mères-Fourchette de revenu (\$ CAN)	Conjoints-Fourchette de revenu (\$ CAN)
Première trajectoire	Mère de sept enfants, dont Loïc (13), Joliane (9) et Nathan (8)	Professionnel	Famille recomposée	20 000\$ à 40 000\$	-
	Mère de Mathieu (14) et Alexandre (12)	Universitaire, Premier cycle	Mariée	Moins de 20 000 \$	61 000\$ à 80 000 \$
	Mère de six enfants, dont Lili (11)	Secondaire	Union de fait	Moins de 20 000 \$	41 000\$ à 60 000\$
Deuxième trajectoire	Mère de 3 enfants, dont Pier-Luc (17)	Universitaire, Cycles supérieurs	Famille recomposée	61 000\$ à 80 000\$	Plus de 100 000\$
	Mère de quatre enfants, dont Anaïs (14) et Colin (8)	Professionnel	Famille recomposée	41 000\$ à 60 000\$	Moins de 20 000\$
	Mère de deux enfants, dont Axel (16)	Universitaire, Premier cycle	Mariée	20 000\$ à 40 000\$	81 000\$ à 100 000\$
	Mère de deux enfants, dont Raphael (11)	Collégial	Mariée	20 000\$ à 40 000\$	81 000\$ à 100 000\$
	Mère de trois enfants, dont Jérémie (13)	Universitaire, Premier cycle	Mariée	20 000\$ à 40 000\$	41 000\$ à 60 000\$
	Mère de Charles (13)	Universitaire, Premier cycle	Mariée	-	61 000\$ à 80 000\$
	Mère de trois enfants, dont Louis-Philippe (16)	Universitaire, Premier cycle	Cheffe de famille	20 000\$ à 40 000\$	-
	Mère de deux enfants, dont Gabriel (15)	Universitaire, Cycles supérieurs	Union de fait	61 000\$ à 80 000\$	61 000\$ à 80 000\$
	Troisième trajectoire	Mère de Noa (12)	Professionnel	Cheffe de famille	Moins de 20 000\$
Mère d'Ariane (12) et Magalie (10)		Collégial	Cheffe de famille	Moins de 20 000\$	-
Mère de trois enfants, dont Benjamin (11)		Professionnel	Mariée	Moins de 20 000\$	Plus de 100 000\$
Quatrième trajectoire: emploi à temps plein	Mère de trois enfants, dont Bastien (14)	Universitaire, Cycles supérieurs	Union de fait	Plus de 100 000\$	61 000\$ à 80 000\$
	Mère de deux enfants, dont Carl (12)	Universitaire, Cycles supérieurs	Union de fait	Plus de 100 000\$	Plus de 100 000\$
	Mère de deux enfants, dont Justin (11)	Universitaire, Cycles supérieurs	Union de fait	Plus de 100 000\$	Plus de 100 000\$
Quatrième trajectoire: emploi à temps partiel	Mère de deux enfants, dont Xavier (13)	Universitaire, Premier cycle	Cheffe de famille	21 000\$ à 40 000\$	-
	Mère de Samuel (14)	Universitaire, Premier cycle	Cheffe de famille	21 000\$ à 40 000\$	-
	Mère de Zac (16) et Alexis (14)	Professionnel	Famille recomposée	41 000\$ à 60 000\$	-

⁴ Les prénoms (fictifs) sont ceux des adolescent-e-s autistes et leur âge est inscrit entre parenthèses.

Résultats

L'analyse a permis de mettre en évidence quatre trajectoires distinctes concernant la situation en emploi des mères, de la période entourant le diagnostic jusqu'à celle de l'adolescence de leurs enfants. Le point de départ de ces quatre trajectoires était le même : toutes les mères rencontrées occupaient un emploi ou étaient aux études durant la période précédant le diagnostic de leurs enfants. Tel qu'attendu, plusieurs d'entre elles ont vécu des changements importants en ce qui a trait à leur activité professionnelle, peu de temps avant ou après le diagnostic.

La première trajectoire identifiée regroupe des mères qui avaient un emploi à plein temps, mais qui l'ont quitté dans les mois entourant le diagnostic de leur enfant. Cette catégorie englobe également une mère qui planifiait un retour à l'emploi à la suite d'un congé de maternité et qui n'a pas été en mesure de reprendre son travail. Dans ce premier groupe, les mères étaient toujours sans emploi au moment de l'adolescence de leurs enfants. La deuxième trajectoire concerne des mères qui, elles aussi, ont pris la décision de quitter leur emploi ou de diminuer leurs heures de travail durant la période entourant le diagnostic de leur enfant. Toutefois, quelques années plus tard, elles avaient intégré à nouveau le marché du travail ou repris des études. La troisième trajectoire regroupe des mères qui sont restées sur le marché du travail, mais en faisant un changement professionnel majeur : elles ont quitté leur emploi pour travailler « à leur compte », de la maison. Enfin, la dernière et quatrième trajectoire concerne les mères qui ont pu conserver l'emploi à temps plein ou à temps partiel qu'elles occupaient.

PREMIÈRE TRAJECTOIRE : QUITTER SON EMPLOI POUR UNE PÉRIODE INDÉTERMINÉE

La première trajectoire regroupe des mères qui ont quitté leur emploi peu après le diagnostic de leurs enfants et qui, au moment de participer à notre étude, n'étaient pas retournées sur le marché du travail. Selon les mères s'inscrivant dans cette trajectoire, le fait de quitter leur emploi était directement lié à leurs obligations familiales. Au moment où nous les avons rencontrées, elles percevaient leur présence à la maison comme étant toujours indispensable en raison des besoins de leurs enfants. Toutes ont insisté sur la lourdeur de leurs tâches parentales et ont qualifié d'irréaliste un retour, souvent souhaité, sur le marché du travail. La mère de Mathieu et d'Alexandre explique :

Je ne voulais pas arrêter de travailler. J'avais un super bon job, et il n'était pas question que j'ai étudié tout ce temps-là pour revenir à la maison ! Mais là, quand tu viens avec des enfants à problèmes avec différents diagnostics (...) c'est une surcharge de temps, de tâches et ça oblige à sacrifier tout le reste.

Pour ces mères, il s'agissait d'une décision difficile, généralement prise en concertation avec leur conjoint.

Puisqu'il était essentiel qu'un parent accompagne l'enfant à ses rendez-vous et intervienne auprès de lui, il avait été décidé que la mère cesserait de travailler. Cette décision était souvent perçue comme étant temporaire au départ, mais elle s'est prolongée par la suite car cette présence à la maison demeurait nécessaire même si l'enfant était devenu adolescent. L'un des pères a présenté cette situation comme une entente avec sa conjointe :

Notre entente c'était que jusqu'à ce que les enfants aillent à l'école, elle (la mère) restait à la maison (...) Mais avec Lili, ça a brouiller les cartes un peu parce qu'avec l'école et les spécialistes, il y a beaucoup de réunions ici et là. Alors on a décidé qu'elle (la mère) resterait à la maison.

Dans ces familles, les conjoints avaient un revenu plus élevé que celui de la mère et légèrement au-dessus de la moyenne.

Si on les compare avec les autres mères rencontrées, les mères se situant dans cette trajectoire avaient des enfants dont les besoins étaient particulièrement intenses ou avaient plusieurs enfants ayant des besoins particuliers. De plus, leurs enfants vivaient, sur une base régulière, d'importantes désorganisations. La mère de Loïc, Joliane et Nathan, par exemple, devait demeurer disponible pour récupérer l'un de ses fils durant les heures de classe : « *J'ai une TED, un asperger et un autiste. Loïc, à cette époque-là, a fait des crises de désorganisation tous les jours à l'école. Tous les jours, l'école m'appelait pour que j'aille le chercher. Personne n'était capable de le calmer.* ».

UNE VIE TRANSFORMÉE

Bien entendu, le fait que ces mères aient quitté leur emploi a eu des conséquences majeures pour elles et pour tous les membres de leur famille. N'ayant plus à consacrer du temps à un emploi rémunéré, elles ont pu s'investir de façon très importante pour soutenir leurs enfants et intervenir auprès d'eux. Comme de nombreuses mères d'enfants autistes, les mères s'inscrivant dans cette trajectoire rapportent que cette expérience avait réellement modifié leur vision de la vie et de la maternité. Elles décrivaient leur vie sociale comme étant surtout centrée sur l'autisme et se mobilisaient de façon importante pour faire avancer cette cause dans la communauté.

Bien que les mères s'inscrivant dans cette trajectoire se définissaient toutes comme étant « sans emploi », elles réalisaient des activités qui constituent une forme de travail bénévole ou peu rémunéré. Nous avons constaté différentes formes d'engagement militant chez des mères s'inscrivant dans toutes les trajectoires, mais cet investissement était particulièrement marqué chez les mères qui ont quitté leur emploi jusqu'à l'adolescence de leurs enfants. L'une d'entre elles avait écrit un livre sur son expérience, tandis qu'une autre donnait régulièrement des conférences ou organisait des activités communautaires. Ces mères étaient actives au sein de

différents organismes reliés à l'autisme, comme le décrit la mère de Mathieu et d'Alexandre : « *Je suis la présidente et fondatrice* (d'un organisme relié à l'autisme). *C'est vraiment beaucoup de travail.* ». Parfois, ce travail consistait à intervenir pour changer le regard que pose la société sur l'autisme et appuyer le mouvement de reconnaissance de la neurodiversité : « *Je fais beaucoup de travail bénévole (...) pour la reconnaissance positive de l'autisme.* » (Mère de Noa). Enfin, des mères aidaient d'autres personnes à savoir comment intervenir auprès d'enfants autistes, en mettant à profit l'expertise acquise auprès de leurs enfants. La mère de Jérémie, par exemple, agissait en tant que personne-ressource auprès d'animateurs qui travaillaient avec des enfants autistes : « *J'anime les scouts depuis quatre ans. Souvent je vais outiller les animateurs pour qu'ils sachent comment intervenir avec les enfants (...). Je suis une personne ressource.* ».

DES RÉPERCUSSIONS DIFFICILES SUR LE PLAN FINANCIER

La décision de quitter son emploi, si elle permettait à ces mères d'avoir le temps nécessaire pour s'occuper de leurs enfants, était toutefois vécue difficilement. Ces mères nous ont dit se sentir isolées et débordées par le travail de soin qu'elles devaient réaliser en ayant souvent très peu d'aide. Cette décision les a également placées dans une situation financière personnelle précaire. De plus, dans ces familles, les pères passaient souvent de longues heures à travailler et les mères se retrouvaient souvent seules avec la difficile responsabilité de réaliser la très grande majorité du travail domestique et de soins. Si cette stratégie permettait d'offrir une certaine sécurité financière à la famille, des mères vivaient difficilement l'absence de leur conjoint et l'obligation d'assumer seules le travail de soins aux enfants. La mère de Mathieu et d'Alexandre, par exemple, décrivait sa situation :

Ça a été vraiment difficile : mon mari travaillait encore plus et là on en avait deux (enfants à besoins particuliers). Le soir j'étais tout le temps toute seule avec les enfants. La situation était horrible : s'il avait arrêté de travailler, on aurait perdu de l'argent et on aurait vendu la maison. Cela n'aurait pas été mieux.

DEUXIÈME TRAJECTOIRE : QUITTER SON EMPLOI TEMPORAIREMENT

La deuxième trajectoire que nous avons identifiée regroupe également des mères qui avaient un emploi salarié à plein temps avant le diagnostic de l'enfant et qui ont pris la décision de quitter leur emploi ou de diminuer leurs heures de travail, au moment où les besoins particuliers de leur enfant se sont manifestés. Toutefois, contrairement aux mères de la première trajectoire, cette situation a été temporaire : au moment de l'adolescence des enfants, elles occupaient à nouveau un emploi rémunéré à plein temps ou elles avaient effectué un retour aux études, également à temps plein. Ces mères avaient

des emplois qualifiés, souvent dans le domaine de la santé ou de l'éducation, mais leurs revenus étaient inférieurs à celui de leur conjoint.

QUITTER SON EMPLOI : UNE DÉCISION AUX MULTIPLES FACETTES

De façon générale, le manque de temps était la principale raison évoquée pour expliquer leur décision de quitter leur emploi ou de diminuer le nombre d'heures travaillées. Pour les mères de cette trajectoire comme pour celles de la trajectoire précédente, le temps requis pour subvenir aux besoins de l'enfant n'était pas compatible avec le fait d'occuper un emploi ou de travailler à plein temps, comme l'explique la mère de Jérémie : « *J'ai quitté mon emploi, parce que (...) j'avais (parfois) quatre rendez-vous par semaine et à un moment donné je n'en pouvais plus (...). C'était beaucoup de gestion et beaucoup d'énergie.* ». Dans d'autres cas, c'était le travail d'intervention effectué par la mère elle-même qui expliquait l'impossibilité, pour cette dernière, de conserver son emploi : « *J'ai arrêté de travailler parce que (je faisais) de la réadaptation à temps plein (...) je me plais à dire que j'ai travaillé autrement pendant quatre ans.* » (Mère de Gabriel).

En réduisant et en aménageant leur temps de travail, certaines mères ont réussi à concilier leurs activités professionnelles et familiales. C'est le cas de la mère de Louis-Philippe qui a pu conserver son emploi, en diminuant ses heures de travail pour être davantage à la maison :

À ce moment-là j'avais diminué mes heures. Je faisais une semaine de quatre jours et une semaine de trois jours. J'avais le droit à ça pendant deux ans parce que j'avais un papier du médecin pour dire que mon fils était autiste et que j'avais beaucoup de rendez-vous.

Une telle flexibilité n'était toutefois pas possible pour toutes : certaines mères, qui souhaitaient conserver leur emploi, ont été congédiées, en raison de leurs absences répétées pour prendre soin de leurs enfants : « *À cause de tous les rendez-vous, à un moment donné, mon employeur en a eu marre. Il a dit : « Regarde, ça suffit! ».* » (Mère de Raphaël).

Parfois, l'arrêt de travail avait pour origine des raisons de santé. Les problèmes de conciliation travail-famille étaient si importants que des mères ont été contraintes d'arrêter de travailler, à la suite d'un diagnostic d'épuisement ou de dépression. La mère d'Axel explique : « *Combiner la conciliation travail-famille, mon chum, les enfants et Axel qui commençait à ne pas bien aller : la soupape a sauté! Alors du jour au lendemain, je n'étais plus capable de fonctionner du tout, du tout, du tout.* ». Enfin, certaines mères ont quitté leur emploi parce qu'elles ne réussissaient pas à trouver de service de garde adéquat pour leur enfant. C'est le cas de la mère de Gabriel : « *J'avais perdu mon service de garde en milieu familial*

parce que c'était trop difficile pour eux de subvenir aux besoins de mon fils autiste. ».

RETOURNER EN EMPLOI ... POUR QUELLES RAISONS ? ET DANS QUELLES CONDITIONS ?

Dans le cas des mères de cette deuxième trajectoire, l'arrêt de travail s'était toutefois avéré temporaire. Après quelques années de présence à la maison, elles ont pu retourner sur le marché du travail ou entreprendre des études pour une nouvelle orientation professionnelle. Certaines ont repris un emploi à plein temps, mais d'autres ont privilégié un retour progressif, à temps partiel dans un premier temps.

De nombreuses raisons ont été évoquées pour expliquer ce retour au travail ou aux études. Certaines ont mis de l'avant l'importance de se réaliser à nouveau professionnellement. Parfois, le retour au travail ou aux études visait à développer une expertise liée aux besoins des enfants. Ces mères souhaitant être mieux formées pour intervenir auprès de leur propre enfant et souhaitaient que d'autres familles puissent bénéficier de leurs connaissances, un enjeu important pour elle dans le contexte où les services offerts actuellement leur semblaient mal adaptés aux besoins des enfants.

D'autres ont indiqué que ce retour à l'emploi était non seulement souhaité, mais également perçu comme étant nécessaire, en raison de la pression financière accumulée au fil des années. En effet, plusieurs mères ont dit vivre un important stress financier, en raison notamment des montants élevés qu'elles devaient déboursier pour que leurs enfants aient accès à des services offerts par le réseau privé. Il devenait difficile, dans ce contexte, de ne pouvoir compter que sur un seul salaire et leur formation leur permettait d'espérer retrouver un emploi bien rémunéré. La mère de Gabriel s'est retrouvée dans cette situation: *« Les coûts (des services privés) demeuraient élevés alors avoir un revenu devenait nécessaire. ».*

Toutefois, notre analyse a démontré qu'un retour à l'emploi n'était possible que si certains obstacles, qui empêchaient les mères de travailler, avaient pu être surmontés. Ainsi, quelques mères ont pu retourner à l'emploi par suite d'une modification de l'horaire de travail du père de l'enfant. Le père de Charles explique :

Elle (la mère) avait vraiment besoin de se prouver qu'elle était capable de relever des défis autre que de s'occuper de notre fils. Moi, comme je me retrouvais travailleur autonome (...), elle a repris le marché du travail après 10 ans à la maison.

Dans d'autres cas, les mères ont pu retourner à l'emploi parce qu'elles avaient obtenu des conditions de travail plus flexibles. Dans d'autres familles, des mères ont choisi de prendre des cours du soir ou de travailler la nuit pour reprendre certaines heures perdues dans la journée, comme la mère de Raphaël et Amélie :

J'ai la chance d'avoir trouvé un employeur qui accepte qu'avec mes deux enfants handicapés, mes horaires puissent être complètement variables en fonction de mes enfants. Des fois, je suis obligé de travailler la nuit pour compenser le fait que toute la journée je serai à l'hôpital.

Le retour au travail faisait parfois suite à une séparation, ce qui permettait aux mères, en raison d'une garde partagée, d'avoir davantage de temps. Ce retour pouvait aussi résulter de la possibilité, pour l'enfant, d'être gardé, ce qui n'était pas le cas auparavant. Enfin, des mères ont expliqué que les rendez-vous de leurs enfants se sont espacés avec le temps et que ceux-ci ont acquis de l'autonomie en vieillissant.

LES RÉPERCUSSIONS DE CES CHANGEMENTS : APPAUVRISSEMENT ET DÉVELOPPEMENT D'UNE EXPERTISE

Les mères se situant au sein de cette trajectoire ont réussi à retrouver un emploi ou à reprendre des études, mais le fait de diminuer leurs heures de travail ou de quitter temporairement leur emploi a eu des répercussions importantes sur leur trajectoire professionnelle. Plusieurs mères se sont appauvries et, en changeant de métier, ont vécu des déqualifications professionnelles. Une mère par exemple, qui était architecte, est devenue travailleuse à temps partiel dans le domaine de la santé. Une autre, qui a conservé le même métier, a perdu la moitié de son revenu en changeant d'employeur.

Tout comme les mères de la trajectoire précédente, ces mères ont vécu, durant la période où elles étaient à la maison, des changements profonds qui les ont menées à se mobiliser pour la cause de l'autisme. Certaines ont d'ailleurs choisi de se réorienter dans une profession leur permettant d'acquérir une expertise pour mieux aider leurs enfants et ceux des autres familles. Une de ces mères est devenue orthopédaque, une autre, éducatrice spécialisée et une dernière, intervenante en autisme.

TROISIÈME TRAJECTOIRE : TRAVAILLER « À SON COMPTE » DE LA MAISON

La troisième trajectoire que nous avons identifiée concerne les mères qui étaient aux études ou à l'emploi durant la période précédant le diagnostic et qui ont choisi de travailler « à leur compte », avec le statut de « travailleuse autonome », afin de contrôler leurs conditions de travail et de travailler de la maison. Une de ces mères, par exemple, qui avait un poste en ressources humaines, est devenue couturière « à son compte », ce qui lui permettait de faire de petits travaux de son domicile.

UN ÉQUILIBRE NÉCESSAIRE

Pour les mères qui ont emprunté cette trajectoire, le fait de travailler de manière autonome, sans employeur, constituait une stratégie permettant de générer un revenu et de se réaliser professionnellement, tout en étant

davantage disponibles pour s'occuper de leurs enfants. Dans l'extrait qui suit, la mère de Noa explique ce choix :

Mon fils avait besoin de beaucoup d'attention (...) je me suis dit que je pourrais travailler de la maison afin de l'accompagner (...) je travaille à la maison parce que je dois être à la maison, ce n'est pas mon premier choix et ce n'est pas facile.

Les mères avaient également la possibilité de planifier leurs horaires de travail en fonction des besoins de leurs enfants, comme l'explique la mère de Benjamin : « *J'ai ma clinique adjacente à la maison pour que je puisse continuer de m'occuper de la maison et des enfants et dans mon temps libre je m'occupe de mes clients.* ».

Pour certaines mères, cette décision de travailler « à son compte » a été prise à la suite d'un épuisement lié à des conditions de travail perçues comme incompatibles avec leurs responsabilités familiales. En devenant travailleuses autonomes, ces mères pouvaient contrôler elles-mêmes leur horaire de travail, ce qui leur permettait de les ajuster en fonction de la situation changeante de leurs enfants. Le fait de travailler de la maison leur permettait également d'économiser des frais jugés trop élevés liés à la nécessité de faire appel à une gardienne spécialisée. Le choix de la mère d'Ariane et de Magalie s'expliquait notamment en raison de cette situation :

Pendant les fêtes il n'y a pas d'école. Elle est rendue trop grande pour être en garderie. C'était ridicule de faire rentrer une gardienne à la maison et que moi j'aie travailler. Je lui donnerais mon salaire direct, c'était ridicule.

Enfin, une des participantes a expliqué que c'est son conjoint qui souhaitait qu'elle soit disponible à la maison pour s'occuper de l'enfant. Elle a donc pris la décision de travailler de chez elle, ce qui a permis de diminuer les conflits conjugaux liés au partage des tâches : « *Ça a été très difficile pour mon conjoint que je retourne travailler parce qu'il ne pouvait plus faire ce qu'il voulait : il fallait qu'il aille chercher les enfants à l'école et ça ne lui était jamais arrivé.* » (Mère de Benjamin).

UN CHOIX COÛTEUX SUR LE PLAN FINANCIER

Si le fait de devenir travailleuse autonome a permis à ces mères de profiter de la flexibilité liée à ce statut, il s'agit d'un choix qui n'a pas été avantageux sur le plan financier. En effet, non seulement ce statut d'emploi se caractérise souvent par des revenus incertains et irréguliers, mais il ne permet généralement pas d'accéder à divers avantages (assurances, possibilités d'avancement, etc.) qui nécessitent un statut de salariée. Une des mères qui a fait ce changement l'explique : « *J'ai pris la décision de quitter mon emploi, de réduire mon salaire de moitié, de ne plus avoir d'avantages sociaux et de garderie sur mon lieu de travail. Plus rien! Afin de devenir travailleuse autonome.* » (Mère d'Ariane et de Magalie).

QUATRIÈME TRAJECTOIRE: CONSERVER SON EMPLOI À TEMPS PARTIEL OU À TEMPS PLEIN

La quatrième et dernière trajectoire que nous avons identifiée regroupe les mères qui n'ont pas fait de changement d'emploi et qui ont gardé leurs horaires respectifs au fil du temps. Il s'agit donc des mères qui, du diagnostic jusqu'à l'adolescence de leurs enfants, ont maintenu l'horaire à temps partiel ou à temps plein qu'elles avaient avant le diagnostic de l'enfant.

TRAVAILLER À TEMPS PARTIEL POUR ARRIVER À TOUT CONCILIER

Un sous-groupe de mères empruntant cette trajectoire était composé de femmes qui, avant le diagnostic, détenaient un emploi rémunéré à temps partiel et qui ont choisi de conserver ce statut. Pour ces mères, cette situation avait le grand avantage de leur permettre d'occuper un emploi tout en demeurant disponibles pour répondre aux besoins des enfants. Certaines mères ont présenté le travail à temps partiel comme un choix positif leur permettant d'atteindre l'équilibre entre leurs vies professionnelle et personnelle. D'autres percevaient toutefois cette situation comme une contrainte. La mère de Samuel nous a confié ne pouvoir travailler qu'« *Entre 20 et 24 heures, parce que plus que ça, avec mon fils, c'est trop, je ne suis pas capable.* ».

Cette impossibilité de travailler à plein temps était parfois mise en lien avec le caractère inaccessible des services de garde en milieu scolaire, des services qui, au Québec, ne sont pas offerts aux élèves du secondaire. Comme l'explique la mère de Zac et d'Alexis :

Je ne pourrais pas travailler du lundi au vendredi de 9 à 5 parce qu'Alexis finit l'école à 2h. Quel employeur va vouloir de moi de 9h à 13h30? C'est presque 400 dollars par mois (pour le service de garde) et ça ne compte pas les journées pédagogiques qui sont à 12 dollars l'heure (...) tu es aussi bien de ne pas aller travailler.

Certains parents que nous avons rencontrés ont même dû organiser eux-mêmes un tel service pour leurs enfants en embauchant des éducatrices spécialisées et en déboursant des montants élevés.

FAIRE UN RETOUR AUX ÉTUDES: SE RÉORIENTER AFIN DE MIEUX S'OUTILLER

Plusieurs des mères qui ont participé à la recherche ont choisi de faire un retour aux études dans le but d'effectuer un changement de carrière et cette situation se retrouvait particulièrement chez les mères qui ont conservé un emploi à temps partiel. Celles-ci ont généralement choisi d'étudier dans un domaine directement lié à leur réalité familiale dans le but explicite d'être mieux outillées pour soutenir leurs enfants. Ces mères désiraient également mettre à profit l'expertise qu'elles avaient développée auprès de leurs enfants afin de

venir en aide à d'autres familles vivant des situations similaires. La mère de Gabriel (trajectoire 2) explique :

(...) jusqu'à ce que je rentre au diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) en TSA pour aider Gabriel. Je l'ai d'abord fait pour être plus adéquate comme parent et ça m'a mené vers une nouvelle carrière. J'ai réalisé que ça pouvait s'étendre à autre chose que mon enfant et que je pouvais faire une différence (auprès des autres familles).

CONSERVER UN EMPLOI À TEMPS PLEIN : UNE TRAJECTOIRE QUI NÉCESSITE DE LA FLEXIBILITÉ ET DES RESSOURCES

La situation des mères qui ont réussi à conserver un emploi à temps plein se distingue des autres à bien des égards. Il s'agissait de mères très fortement scolarisées qui occupaient des emplois très bien rémunérés dans le cadre desquels elles avaient la possibilité d'aménager leur horaire de travail. Il s'agissait de professions prestigieuses, dans le milieu de la santé et de l'éducation, où elles pouvaient travailler de manière autonome, sans avoir l'autorité directe d'un supérieur hiérarchique chargé de surveiller leur travail. La mère de Bastien, par exemple, expliquait pouvoir aménager ses journées de travail afin d'être disponible pour les divers rendez-vous de son enfant :

(...) j'arrangeais mes rendez-vous pour que je puisse quitter plus tôt. Je prenais par exemple sur mon heure de dîner. Je ne l'ai jamais vraiment dit parce que si j'avais tout demandé, ça n'aurait jamais été tout autorisé. Je m'arrangeais pour que ça ne paraisse pas.

Ces mères nous ont également confié que le fait de devoir travailler à l'extérieur posait moins de difficulté au fil du temps. Comme les mères de la deuxième trajectoire, cette situation s'expliquait par l'autonomie qu'avaient acquis leurs adolescent-e-s et par la diminution du nombre de rendez-vous requis pour leur santé et leur développement.

Pour ces mères, qui étaient toutes en couple, le rôle de leur conjoint était également décrit comme ayant été important. Dans un des couples, il a été possible de mettre en place une organisation familiale où chaque parent, à tour de rôle, était présent pour les enfants. Le père de Justin explique :

En travaillant de nuit, en travaillant sept jours et en ayant sept jours de congé (...) ça se passe très bien la conciliation travail-famille. En ayant des horaires atypiques comme ça, ça nous permet de rester au travail, de ne pas annuler, et de s'occuper de nos enfants en même temps.

La disponibilité ainsi que le partage des tâches entre conjoints semblent donc des éléments clés pour permettre

aux mères de conserver leur emploi. La mère de Bastien l'explique :

Je peux compter sur lui (le père) quand je ne suis pas disponible pour le travail. Quand il travaille, il travaille, et après il est à la maison. Alors, il comprend que des fois, moi aussi, quand je travaille, je travaille, et je ne suis pas disponible.

UNE SITUATION QUI NÉCESSITE DES RESSOURCES FINANCIÈRES IMPORTANTES

Les mères qui ont emprunté cette trajectoire se distinguent également des autres parce qu'elles et leurs conjoints occupaient des postes suffisamment bien rémunérés pour être en mesure de déboursier des sommes importantes pour embaucher des personnes qui ont soutenu leurs enfants et qui les ont aidées à répondre aux besoins spéciaux de ceux-ci. Il s'agissait parfois de psychologues, de tuteurs aidant l'enfant dans une matière scolaire spécifique, d'éducatrices spécialisées accompagnant l'enfant à la garderie, à la maison ou à l'école, d'orthopédagogues, d'ergothérapeutes ou tout autre spécialiste. Ces mères ont pu demeurer disponibles pour leur emploi grâce à l'implication de ces spécialistes, notamment la mère de Carl :

J'avais réussi à négocier que l'éducatrice spécialisée au privé puisse aller travailler avec Carl au service de garde de l'école. Elle a aussi été avec Carl deux étés (à la maison) (...) elle est restée avec nous quatre ans. Je considère que dans les premières années, j'ai dû mettre en moyenne entre 12 et 23 000 dollars en frais par année (de spécialistes).

Les mères qui ont emprunté cette trajectoire ont également pu déléguer à des travailleuses domestiques une partie des tâches (ménage, lavage, etc.) nécessaires au bon fonctionnement de la maison. Au sein de ces familles, nous avons observé une combinaison de ces moyens, les mères décidant de mettre à profit les ressources financières familiales pour de l'aide instrumentale, en plus de l'implication des spécialistes:

J'ai embauché beaucoup d'aide extérieure; la femme de ménage, le gars du gazon, des « mommy helper »; elles venaient avec moi à la piscine, au parc, elles jouaient avec les enfants dans la cour pour me donner un peu d'espace. C'est ce que l'on faisait à ce moment-là et ça fonctionnait correctement.

UN SENTIMENT D'ACCOMPLISSEMENT QUI FAIT DU BIEN

Clairement, le parcours des mères d'enfants autistes est traversé par des enjeux d'inégalités. Parmi les mères que nous avons rencontrées, seules celles ayant un revenu élevé et des horaires flexibles ont eu la possibilité de conserver ce travail rémunéré à temps plein. Ce constat est malheureux, car les mères de cette dernière trajectoire ont

indiqué à quel point le fait d'avoir pu pouvoir conserver leur emploi les a aidées à préserver, non seulement leur revenu mais également un meilleur équilibre personnel, souvent en raison du sentiment de réalisation et d'épanouissement procuré par leur travail. Bien entendu, et malgré l'aide professionnelle à laquelle elles ont eu accès, plusieurs ont fait part de difficultés de conciliation travail famille. La mère de Bastien, notamment, a expliqué : « *En gestion familiale, un moment donné ça devient lourd : c'était une logistique familiale complète.* ». Le bénéfice de cette situation pour ces mères, sur le plan personnel, professionnel et financier, était toutefois marqué.

Discussion

L'objectif de cet article était d'analyser l'évolution de la situation d'emploi de mères d'adolescent-e-s autistes, dans le but de comprendre cette évolution et d'identifier les situations qui l'expliquent ainsi que ses répercussions. Nous avons identifié quatre trajectoires distinctes en ce qui a trait aux situations d'emploi des mères, et avons constaté que trois de ces trajectoires se caractérisent par des changements importants durant la période entourant le diagnostic de l'enfant. Ces changements, sans surprise, consistaient le plus souvent en une réduction du nombre d'heures travaillées ou en un arrêt, temporaire ou non, de l'activité professionnelle. Certaines mères ont plutôt décidé de travailler « à leur compte », ce qui leur permettant d'avoir des horaires plus flexibles et de travailler de chez elles. Ces changements, dans tous les cas, visaient à réduire les difficultés de conciliation travail-famille et d'assurer une présence accrue à la maison pour accompagner l'enfant et répondre à ses besoins particuliers. Ces résultats, qui concordent avec les conclusions d'autres travaux réalisés au Québec (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Malboeuf et des Rivières-Pigeon, 2020; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015), au Canada (Nicholas, Zwaigenbaum, Ing et MacCulloch, 2016), et ailleurs dans le monde (Buescher, Cidav, Knapp et Mandell, 2014; Callander, Allele, Roberts, Guinea et Lindsay, 2019; Hartley, Mihaila, Hannah et Bussanich, 2014; McEvilly, Wicks et Dalman, 2015; Roddy et O'Neill, 2019), confirment qu'aujourd'hui encore, le fait d'avoir un enfant autiste est une réalité vécue souvent comme étant peu compatible avec le fait d'occuper un emploi à plein temps.

L'un des principaux apports de notre recherche est d'avoir révélé que la difficulté de conserver un emploi à plein temps, si elle survient généralement durant la période qui entoure le diagnostic de l'enfant, peut perdurer dans le temps. Ce retrait à long terme du marché de l'emploi était surtout le fait de mères dont les enfants présentaient des défis très importants ou qui avaient plusieurs enfants ayant des besoins particuliers. Les caractéristiques de l'enfant semblent donc jouer un rôle majeur dans l'évolution des trajectoires des mères en emploi. D'ailleurs, celles qui ont repris une activité professionnelle lorsque l'enfant

devenait adolescent mettaient souvent ce choix en lien avec l'autonomie acquise par celui-ci. Le type de travail occupé par le conjoint et notamment la possibilité pour celui-ci, d'avoir ou non des horaires flexibles, peut également influencer la décision des mères de reprendre ou non un travail rémunéré.

Toutefois, au-delà de la situation familiale, il est clair que les caractéristiques de l'emploi que les mères peuvent occuper expliquent aussi les trajectoires empruntées. D'autres recherches devront être réalisées pour quantifier ce lien entre les trajectoires d'emploi des mères et le type d'emploi qu'elles occupent, mais il s'agit d'un constat qui met en lumière la présence importante d'inégalités sociales parmi ces mères et dans la société. En effet, tout comme les mères qui ont pu conserver un emploi à plein temps, celles qui ont réussi à reprendre une activité professionnelle à plein temps possédaient souvent un haut niveau de scolarité qui leur permettait d'occuper un emploi bien rémunéré. À notre connaissance, rares sont les études qui ont mis en lumière les liens étroits qui se tissent entre les caractéristiques familiales et professionnelles des mères et leurs trajectoires en emploi. Ce résultat permet de souligner l'importance d'aborder ces trajectoires comme le résultat de dynamiques sociales et non uniquement comme des choix individuels liés à des préférences ou visions personnelles concernant les besoins des enfants.

Comme d'autres études (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Courcy et Sénéchal, 2016; Leblanc, 2013), nos résultats soulignent également le rôle majeur joué par les services éducatifs et de santé en autisme et notamment leur caractère accessible, adéquat et adapté aux réalités familiales dans les trajectoires des mères en emploi. De nombreuses études ont mis en lumière les difficultés rencontrées par les familles pour accéder aux services requis par l'enfant (Courcy et des Rivières, 2017; Protecteur du citoyen, 2015). Au Québec, comme ailleurs, les mères décrivent souvent leurs démarches pour accéder à des services de qualité comme un « parcours du combattant » (des Rivières, Courcy, Boucher, Laroche et Poirier, 2015; Malboeuf, 2021). Le manque d'accès à des services professionnels, qu'il s'agisse d'interventions offertes dans le réseau public du système de soins ou en milieu scolaire (par exemple, un service de garde spécialisé), explique en grande partie la décision des mères de quitter leur emploi et la difficulté qu'elles ont, lorsque les besoins de l'enfant demeurent élevés, de retourner en emploi. Un meilleur accès aux services publics aurait également pour effet de réduire les inégalités sociales que notre recherche a permis de révéler. Dans la situation actuelle, seules les mères fortement scolarisées et occupant des emplois très bien rémunérés peuvent poursuivre leurs activités professionnelles, en faisant appel au coûteux réseau de services privés. Ce constat suggère que la mise en place de services accessibles, peu coûteux et de qualité pour les enfants et les adolescent-e-s autistes aurait non seulement des effets bénéfiques pour la santé et le développement de ces jeunes, mais permettrait également

aux mères de rester actives professionnellement et d'éviter l'appauvrissement, l'isolement et la détresse qui surviennent trop souvent chez les mères sans emploi. Les horaires des services offerts par les réseaux publics de santé et d'éducation constituent également l'un des facteurs qui expliquent les trajectoires en emploi des mères. D'autres études ont mis en lumière le fait que les services professionnels du réseau public sont difficiles d'accès (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Courcy et Sénéchal, 2016), notamment parce qu'ils sont offerts essentiellement la semaine, durant les heures de travail des parents, ce qui a pour effet d'accroître les difficultés de conciliation travail-famille des parents d'enfants en difficulté. L'organisation de ces services, soit le fait qu'ils nécessitent souvent la présence d'un parent et qu'ils soient rarement offerts à domicile, les rendent également difficilement compatibles avec le fait, pour les mères, d'occuper un emploi.

Les résultats de cette recherche confirment la pertinence du modèle « T » « S » « A » (Travail, Soutien, Argent), développé par notre équipe de recherche (C. des Rivières-Pigeon, 2018; Malboeuf et des Rivières-Pigeon, 2021; Mezdour, Malboeuf et des Rivières-Pigeon, s.d.) pour comprendre les dynamiques qui expliquent la situation des parents d'enfants autistes. Selon ce modèle, pour bien appréhender la situation de ces familles et intervenir adéquatement, il faut s'intéresser aux liens multiples qui se tissent entre les trois composantes cruciales que sont le travail (le « T » du modèle) qu'il s'agisse du travail rémunéré ou du travail domestique et de soin, le soutien (le « S » du modèle) qui englobe à la fois le soutien formel, offert par les réseaux de services publics et privés, et le soutien informel offert par les proches, et l'argent (le « A » du modèle) qui touche à la fois aux revenus de ces familles et aux dépenses, notamment celles liées aux besoins des enfants. Nos résultats démontrent en effet que la possibilité qu'ont les mères de conserver un emploi (« T ») est liée de près au soutien (« S ») qu'elles reçoivent et à l'argent (« A ») généré par ce travail, qui leur permet d'acquiescer le soutien requis pour l'enfant. Ces trois composantes peuvent être représentées comme des vases communicants, le soutien pouvant nécessiter de l'argent ou valoir de l'argent (lorsqu'il est offert gratuitement par le biais des services publics ou par des proches, par exemple) et affecter la possibilité de réaliser du travail rémunéré ou nécessiter une charge de travail domestique et de soins (par exemple, travail requis pour intervenir auprès de l'enfant) accrue pour les mères.

Sur le plan clinique, un tel modèle peut aider les professionnels et professionnelles qui interviennent auprès de ces familles à comprendre les enjeux qui sous-tendent les situations familiales et les décisions, souvent contraintes, faites par les familles en ce qui a trait au maintien du lien d'emploi des mères et à la disponibilité pour réaliser avec l'enfant les interventions recommandées. Il permet d'attirer l'attention sur les enjeux financiers, qui sont au cœur des dynamiques

familiales mais qui sont rarement abordées étant donné leur caractère tabou (Belleau et Lobet, 2017). L'argent est clairement au cœur des dynamiques vécues par ces familles, tant en raison des coûts importants des services et du matériel requis par l'enfant qu'en raison des difficultés qu'ont les mères, surtout celles qui n'ont pas un travail très fortement rémunéré, à conserver leur emploi. Afin d'éviter de creuser les inégalités entre les familles d'enfants ayant des besoins particuliers et les familles d'enfants tout-venant, il s'avère nécessaire de mettre en place des politiques publiques qui permettent un accès équitable aux services dont les enfants et adolescent-e-s autistes ont besoin.

Enfin, cette recherche souligne l'importance de valoriser l'expertise des mères et le travail de celles-ci, tant pour la cause de l'autisme que pour le soutien qu'elles offrent, souvent de manière bénévole aux autres familles. Les changements vécus par les mères d'enfants autistes sur le plan de l'emploi ne consistaient pas uniquement à cesser leurs activités professionnelles mais bien, dans de nombreux cas, à développer une activité différente en lien avec l'autisme. Des groupes de personnes autistes revendiquent avec raison le fait que leurs connaissances expérientielles doivent être valorisées et rémunérées (Nicolaidis, 2012). Il devrait en être de même pour les mères dont la contribution est essentielle à la communauté.

Abstract

Better understand the employment trajectories of mothers of autistic adolescents.

For mothers of children with autism, work-family balance is often very difficult, which leads them to reduce their working hours, change jobs or quit to take care of their children. However, we know little about this situation when their children have aged. This article presents the results of a qualitative research that focuses on the evolution of the employment trajectories of mothers of autistic adolescents.

We have identified four trajectories. The first brings together mothers who had a job but left it around the time of their child's diagnosis. The second concerns mothers who left their jobs or reduced their hours following the diagnosis of their child, but who reentered the labor market. The third describes the experience of mothers who have remained in the labor market, but who have left their job to work "on their own account". The last trajectory concerns mothers who kept their full-time or part-time job. For each of the trajectories, we try to understand the motivations at the origin of the changes, the strategies that were used and the consequences of these changes for the mothers.

Keywords : autism spectrum disorder (ASD), teenagers, employment, mothers, trajectories.

Références

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de*

- psychoéducation*, 43(2), 201-233. <https://doi.org/10.7202/1061182ar>
- Belleau, H. et Lobet, D. (2017). *L'amour et l'argent : Guide de survie en 60 questions* (Remue-Ménage).
- Bilhaut, F. (2007). Analyse thématique automatique fondée sur la notion d'univers de discours. *Discours*, (1-20). <https://doi.org/10.4000/discours.101>
- Botha, M., Hanlon, J. et Williams, G. L. (2021). Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. et Clarke, V. (2021). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3-26. <https://doi.org/10.1037/qup0000196>
- Braun, V. et Clarke, V. (2022). *Thematic analysis. A practical guide*. SAGE.
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C. et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217. <https://doi.org/10.7202/1050661ar>
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M. et Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721-728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
- C. des Rivières-Pigeon, des. (2018). *Barrières à l'inclusion et pistes de solution : la perception des personnes autistes et de leurs parents* [Journées annuelles de Santé Publique]. La santé publique en appui au développement global et à l'inclusion des enfants et des jeunes autistes, Montréal. <https://www.inspq.qc.ca/jasp/la-sante-publique-en-appui-au-developpement-global-et-l-inclusion-des-enfants-et-des-jeunes-autistes>
- Callander, E. J., Allele, F., Roberts, H., Guinea, W. et Lindsay, D. B. (2019). The Effect of Childhood ADD/ADHD on Parental Workforce Participation. *Journal of Attention Disorders*, 23(5), 487-492. <https://doi.org/10.1177/1087054716680076>
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 639-643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Cidav, Z., Marcus, S. C. et Mandell, D. S. (2012). Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Courcy, I. et des Rivières, C. (2017). "From cause to cure": A qualitative study on contemporary forms of mother blaming experienced by mothers of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233-250. <https://doi.org/10.1080/10522158.2017.1292184>
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2012). *Des effets positifs pour toute la famille*, 38-39.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'emploi, le travail et l'« ouvrage ». Dans *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (Presses de l'Université du Québec, p. 35-50).
- Courcy, I. et Sénéchal, C. (2016). L'implication paternelle dans l'éducation et les interventions de l'enfant qui présente un TSA avec ou sans DI. Des pistes pour mieux soutenir la participation des pères. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 63-74. <https://doi.org/10.7202/1039015ar>
- Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste : Difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi].
- des Rivières, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G. et Poirier, N. (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. Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*. Université du Québec à Montréal, Institut de recherches et d'études féministes.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants autistes au Québec. Portrait de la situation. Dans *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (Presses de l'Université du Québec, p. 9-30).
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Hannah, O.-F. S. et Bussanich, P. M. (2014). Division of Labor in Families of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Fam Relat*, 63(5), 627-638.
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11(5), 453-463. <https://doi.org/10.1177/1362361307079602>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. et Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Knapp, M., Romeo, R. et Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317-336. <https://doi.org/10.1177/1362361309104246>
- Lavoie, A. (2017). *L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*, 24.
- Leblanc, M.-P. (2013). *Stress de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement : Stratégies d'adaptation et besoins à combler* [Université de Sherbrooke].

- Malboeuf, V. (2021). *Comprendre les rapports aux professionnelles des mères d'adolescent.e.s autistes* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/15387/>
- Malboeuf, V. et des Rivières-Pigeon, C. (2020). Mieux comprendre les trajectoires en emploi des mères d'adolescents autistes. *L'Express*, 13(printemps), 8-11.
- Malboeuf, V. et des Rivières-Pigeon, C. (2021). Difficultés financières : qu'arrive-t-il lorsque les enfants autistes deviennent des adolescents? *L'Express*, 14, 52-57.
- McEvilly, M., Wicks, S. et Dalman, C. (2015). Sick Leave and Work Participation Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in the Stockholm Youth Cohort: A Register Linkage Study in Stockholm, Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2157-2167. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2381-1>
- Mezdour, A., Malboeuf, V. et des Rivières-Pigeon, C. (s.d.). *Financial stress and "money work": the reality of parents of adolescents with autism*.
- Ministère de la Famille. (2014). *Regard statistique sur les jeunes enfants au Québec*. Gouvernement du Québec.
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S. et MacCulloch, R. (2016). «Live It to Understand It»: The Experiences of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 26(7), 921-934.
- Nicolaidis, C. (2012). What Can Physicians Learn from the Neurodiversity Movement? *AMA Journal of Ethics*, 14(6), 503-510. <https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2012.14.6.oped1-1206>
- Poirier, N., Belzil, A. et Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 28(3), 141-151. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.06.006>
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.
- 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. (2015). *Rapport du Protecteur du citoyen: l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. <http://www.deslibris.ca/ID/246413>
- Roddy, A. et O'Neill, C. (2019). The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed? *Autism*, 23(5), 1106-1118. <https://doi.org/10.1177/1362361318801586>
- Statistique Canada. (2017). *Étude : Femmes au Canada : Les femmes et le travail rémunéré*. Gouvernement du Canada.
- Vallée-Donahue, K. (2018). *Le vécu des parents demeurant au Saguenay-Lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme* [Université du Québec en Outaouais].
- Xiong, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., Li, Y., Liu, H., Zhang, Y. et Jiao, Z. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 306-311. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.003>