

L'Intervention Comportementale Intensive, une affaire de famille ? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes

Intensive Behavioral Intervention, a family affair? Study on mother's perception of behavior therapists

Gabrilie Sabourin, Catherine des Rivières-Pigeon et Stéphanie Granger

Volume 40, numéro 1, 2011

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1061961ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1061961ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (imprimé)

2371-6053 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C. & Granger, S. (2011). L'Intervention Comportementale Intensive, une affaire de famille ? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51–70. <https://doi.org/10.7202/1061961ar>

Résumé de l'article

Depuis 2003, les Centres de réadaptation (CRDITED) ont reçu le mandat d'offrir des services d'Intervention Comportementale Intensive (ICI) aux enfants autistes. Les connaissances actuelles concernant la relation entre les mères et les intervenantes des programmes d'ICI demeurent très limitées, mais portent à croire que les mères pourraient bénéficier du soutien offert par les intervenantes. Cet article a pour objectif : 1) d'explorer la perception générale qu'ont les mères vis-à-vis les intervenantes travaillant auprès de leur enfant, 2) d'explorer la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes auprès d'elles et de leur famille. Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de 13 mères d'enfants autistes qui reçoivent de l'ICI. Les résultats de la première analyse montrent que les mères ont développé un lien affectif très important avec les intervenantes. Cet attachement peut être mis en lien avec certaines caractéristiques personnelles et professionnelles que les mères ont dit apprécier chez ces intervenantes. Les résultats de la deuxième analyse suggèrent que les intervenantes adoptent des rôles variés auprès des mères et de leur famille. Le rôle principal qui se dégage de l'analyse des entretiens est le rôle « classique » qui consiste à intervenir directement auprès de l'enfant. D'après les mères, les intervenantes sont également appelées à guider leurs interventions auprès de leur enfant et à leur donner de l'information. Certaines intervenantes offrent du soutien émotif aux mères. Ainsi, d'après l'analyse des propos des mères, les rôles des intervenantes vont au-delà de l'intervention faite auprès de l'enfant et seraient profitables pour l'ensemble de la famille.

L'Intervention Comportementale Intensive, une affaire de famille? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes

Intensive Behavioral Intervention, a family affair? Study on mother's perception of behavior therapists

G. Sabourin¹
**C. des Rivières-
Pigeon²**
S. Granger¹

1. Département de psychologie,
Université du Québec à
Montréal.

2. Département de sociologie,
Université du Québec à
Montréal.

Cette recherche a pu être menée grâce au soutien financier du « Programme d'aide financière à la recherche et à la création » de l'Université du Québec à Montréal.

Correspondance :
Catherine des Rivières,
Département de sociologie,
Université du Québec à Montréal,
C.P. 8888, succ. Centre-Ville,
Montréal (Québec) H3C 3P8
desrivieres.catherine@uqam.ca
Tél. : 514-987-3000, poste 2534
Télécopieur : 514-987-4638

Résumé

Depuis 2003, les Centres de réadaptation (CRDITED) ont reçu le mandat d'offrir des services d'Intervention Comportementale Intensive (ICI) aux enfants autistes. Les connaissances actuelles concernant la relation entre les mères et les intervenantes des programmes d'ICI demeurent très limitées, mais portent à croire que les mères pourraient bénéficier du soutien offert par les intervenantes. Cet article a pour objectif : 1) d'explorer la perception générale qu'ont les mères vis-à-vis les intervenantes travaillant auprès de leur enfant, 2) d'explorer la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes auprès d'elles et de leur famille. Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de 13 mères d'enfants autistes qui reçoivent de l'ICI. Les résultats de la première analyse montrent que les mères ont développé un lien affectif très important avec les intervenantes. Cet attachement peut être mis en lien avec certaines caractéristiques personnelles et professionnelles que les mères ont dit apprécier chez ces intervenantes. Les résultats de la deuxième analyse suggèrent que les intervenantes adoptent des rôles variés auprès des mères et de leur famille. Le rôle principal qui se dégage de l'analyse des entretiens est le rôle « classique » qui consiste à intervenir directement auprès de l'enfant. D'après les mères, les intervenantes sont également appelées à guider leurs interventions auprès de leur enfant et à leur donner de l'information. Certaines intervenantes offrent du soutien émotif aux mères. Ainsi, d'après l'analyse des propos des mères, les rôles des intervenantes vont au-delà de l'intervention faite auprès de l'enfant et seraient profitables pour l'ensemble de la famille.

Mots-clés : Intervention comportementale intensive, autisme, perception des mères, rôle des intervenantes

Abstract

Since 2003, Rehabilitation Centers (CRDITED) provide Intensive Behavioral Intervention (IBI) for children with autism. Current knowledge concerning the relationship between mothers and behavior therapists in IBI remains very limited, but suggests that mothers could benefit from the support offered by behavior therapists. This article aims to explore: 1) the mother's general perception of their relationships with behavior therapists, and 2) mother's perceptions of the roles played by behavior therapists over themselves and their families. The semi-structured interviews were conducted with 13 mothers of children with autism who received the IBI. The results of the first analysis revealed that mothers developed an emotional bond with behavior therapists. This attachment may be related to the personal and professional characteristics of the behavior therapists that mothers appreciated. The results of the second analysis have suggested that behavior therapists play different roles with mothers and their families. The main role emerging from the analysis of the interviews is the "classic" role that consists in working with the child. According to what was said by the mothers, behavior therapists were also required to guide mother's interventions with their children and to provide information on autism and the IBI. Some behavior therapists also provided emotional support to mothers. Thus, it can be concluded that the behavior therapists are not only beneficial for the child with autism but also for the whole family.

Key words: Intensive Behavioral Intervention, autism, mother's perceptions, behavior therapists role

« Les filles de l'ICI n'aident pas juste pour mon garçon. Il faut qu'elles voient à ce que tout aille bien dans la famille. » (Mère, # 8)¹

Cette citation illustre bien la complexité du rôle joué par les intervenantes² auprès des mères et de leur famille dans le cadre d'un programme d'Intervention Comportementale Intensive (ICI) pour enfants autistes. Cette relation entre les mères et les intervenantes des programmes d'ICI se développe dans un contexte très particulier : l'intervention se déroule souvent à la maison, en présence de la mère, de manière intensive (entre 20 et 40 heures par semaine), ce qui fait que la proximité est très grande entre l'intervenante et la famille de l'enfant. De plus, au début de l'intervention, l'enfant est très jeune : il est habituellement âgé entre deux et trois ans (voir Maurice, Green, & Luce, 1996). Enfin, comme l'implication des parents dans le programme est souhaitée, une communication ouverte et fréquente entre les intervenantes et les mères est essentielle au bon déroulement de l'intervention.

Les connaissances actuelles concernant la relation entre les mères et les intervenantes, qui demeurent anecdotiques, portent à croire que cette relation est centrale, à la fois pour le bien-être des familles, mais également pour le succès de l'intervention. Cette relation entre les mères et les intervenantes pourrait être une variable influençant l'implication des mères dans l'intervention et pourrait avoir un impact sur l'adhérence au programme. Par ailleurs, l'efficacité de l'intervention

1. Extrait d'un entretien avec une mère dans le cadre de cette étude.

2. Le féminin sera employé afin de représenter la majorité des intervenantes qui travaillent dans les programmes d'ICI et de bien illustrer la relation établie entre les intervenantes et les mères.

dans le développement des habiletés de l'enfant serait influencée entre autres par l'implication familiale dans le programme (Green, 1996). Nous savons toutefois très peu de choses sur cette relation et, en particulier, sur la perception qu'ont les mères des intervenantes et des rôles que celles-ci doivent, selon les mères, jouer auprès de leur famille et de leur enfant. L'objectif de cet article est donc d'explorer la relation qui s'établit entre les mères et les intervenantes ICI en montrant le regard que portent les mères sur les rôles joués par ces dernières auprès de la famille et de l'enfant.

L'intervention comportementale intensive

Le trouble autistique, qui fait partie des diagnostics regroupés sous l'appellation des troubles envahissants du développement (TED), est caractérisé par une altération du fonctionnement dans plusieurs sphères du développement dont les capacités d'interactions sociales réciproques, les capacités de communication verbale et non verbale ainsi que la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypées (APA, 2003). De plus en plus, l'expression de trouble du spectre de l'autisme s'impose en raison de la variété des profils cliniques observés (chez un même individu selon son âge et entre les individus) (Rogé, 2008).

Plusieurs méthodes d'intervention ont été développées afin de pallier aux difficultés des enfants présentant un diagnostic dans le spectre de l'autisme, mais l'ICI est une des méthodes dont les effets bénéfiques sont les mieux documentés (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006 ; Eldevik, Eikeseth, Jahr, & Smith, 2006; Lovaas, 1987). Cette méthode est désormais privilégiée par le gouvernement du Québec, qui a donné le mandat aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), dans le document *Un geste porteur d'avenir, de l'offrir à tous les enfants autistes de moins de 6 ans* (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS], 2003). Les indicateurs de gestion pour 2007-2008 font état d'environ 700 enfants qui ont reçu de l'ICI (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [FQCRDITED], 2009).

L'ICI désigne les programmes pour enfants autistes qui sont issus de l'analyse appliquée de comportement (Forget, Schuessler, Paquet, & Giroux, 2005). L'objectif des programmes d'ICI est d'enseigner aux enfants autistes à adopter des comportements appropriés et à leur apprendre des habiletés adaptatives, comme la communication et la socialisation, tout en réduisant l'émission de comportements problématiques. Les procédés de renforcement sont à la base du programme (Lovaas, 1987). Les objectifs d'apprentissage sont inscrits dans un plan d'intervention qui est révisé périodiquement lors d'une rencontre entre les intervenantes, le superviseur et les parents, s'ils le désirent (Hayward, Gale, & Eikeseth, 2009). Au Québec, le suivi opérationnel des résultats du programme national d'ICI (Mercier & Boyer, 2007) suggère que l'âge moyen des enfants au début des services est de 4,1 ans et que le nombre d'heures de services reçu est en moyenne de 14,5 heures. Le contexte particulier de l'intervention (intervention à domicile, plusieurs heures par semaine, contact direct et prolongé avec les intervenantes) nécessite l'implication des parents. Ils sont d'ailleurs généralement présentés comme les responsables de la généralisation des apprentissages de l'enfant (Lovaas, 1987). Les mères semblent

davantage s'impliquer dans le programme que les pères en tant que responsables de l'implantation et du bon fonctionnement du programme (Chambliss & Doughty, 1994 ; Hastings & Johnson, 2001).

Les parents et l'équipe d'intervention

Il existe peu d'information sur la relation qui s'établit entre les mères et les intervenantes dans le cadre des programmes d'ICI. Le contexte fait toutefois en sorte que des relations particulières sont appelées à se développer. Certaines mères tiennent un rôle de co-thérapeutes en faisant des séances structurées d'intervention auprès de leur enfant, ce qui implique la coordination de leurs interventions avec celles des intervenantes. Finalement, la proximité physique, durant plusieurs heures par jour, entre les intervenantes et les mères fait en sorte que les intervenantes peuvent apporter une certaine forme de soutien aux mères lorsqu'elles vivent des difficultés avec leur enfant.

Les résultats de certaines études soulèvent des hypothèses qui peuvent être utiles pour comprendre la relation qui se développe entre les mères et les intervenantes. Ainsi, l'étude de Johnson et Hastings (2001), menée auprès de 141 parents, majoritairement des mères, suggère que le soutien apporté par l'équipe d'intervention et son implication dans le développement de l'enfant sont perçus par les parents comme étant les aspects qui aident le plus à l'implantation et au maintien des programmes d'ICI. Selon Grindle, Kovshoff, Hastings et Remington (2009), les parents mentionnent avoir développé une relation d'amitié avec les intervenantes et les superviseurs et être davantage en mesure d'utiliser les techniques comportementales, car ils peuvent observer les intervenantes durant les séances d'ICI. Par ailleurs, selon Elfert et Miranda (2006), les intervenantes des programmes d'ICI mentionnent éprouver des difficultés à maintenir un rôle de professionnel auprès des familles, car elles sont appelées à entrer dans leur intimité en travaillant à leur domicile pendant plusieurs heures. Dans le même ordre d'idée, Hillman (2006) souligne qu'un des problèmes pouvant être vécus par les familles recevant des services d'ICI est que des limites floues s'établissent entre les professionnels, les intervenantes et les membres de la famille. Ces études font donc état d'un certain nombre de difficultés liées au rôle des intervenantes dans les programmes d'ICI. Toutefois, aucune étude n'a exploré la perception qu'ont les mères des intervenantes et des rôles que jouent les intervenantes auprès de leur famille.

Objectif de l'étude

Cet article vise deux objectifs : 1) explorer la perception générale qu'ont les mères des intervenantes qui travaillent auprès de leur enfant, 2) explorer la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes auprès d'elles et de leur famille. Dans cet article, nous analyserons uniquement la perception des mères et non celle des pères, puisque les études actuelles suggèrent que les mères sont, dans la plupart des cas, les principales responsables du programme d'ICI au sein des familles. De plus, il paraît important de considérer séparément l'expérience des pères et des mères, puisque l'implication dans le programme tout comme les relations établies avec l'équipe d'intervention sont susceptibles d'être différentes en fonction du sexe des parents.

Méthode

Participant^{es}

Cette recherche, de type qualitatif, a été menée auprès de 13 mères d'enfants autistes qui reçoivent de l'ICI. Les mères ont été recrutées par l'intermédiaire d'un Centre de réadaptation de la grande région de Montréal. Pour participer à cette étude, les mères devaient avoir un enfant ayant reçu de l'ICI durant au moins six mois et s'exprimer en français.

Procédure

Cette étude a été faite en collaboration avec un Centre de réadaptation de la grande région de Montréal. La direction du Centre de réadaptation a envoyé une lettre à l'ensemble des mères dont l'enfant terminait le programme (une vingtaine). Cette lettre décrivait la recherche et le rôle attendu de la part des participant^{es}. Les mères qui désiraient prendre part à l'étude devaient contacter une assistante de recherche. Les assistantes de recherche qui ont effectué les entretiens étaient des étudiantes au doctorat travaillant dans le domaine de l'autisme. Une lettre de rappel a été envoyée à l'ensemble des mères un mois après l'envoi initial. Douze des treize entretiens se sont déroulés au domicile des mères et une dans un local du Centre de réadaptation.

Grille d'entretien

Les entretiens de type semi-dirigés étaient d'une durée approximative d'une heure et demie. Les thèmes suivants ont été abordés : 1) les services d'ICI (type d'intervention, durée, lieu, nombre d'intervenantes, caractéristiques des intervenantes, modalités de supervision) ; 2) la situation des mères et des autres membres de la famille (santé physique et psychologique, facteurs de stress, soutien reçu et souhaité, relation conjugale, rôle maternel, articulation des responsabilités familiales et professionnelles) et 3) les caractéristiques des enfants autistes telles que perçues par les mères (comportements, développement, santé, bien-être, besoins, difficultés et forces).

Des questions générales portaient sur les intervenantes : les mères devaient décrire la personnalité de ces dernières en disant ce qu'elles en appréciaient ainsi que les difficultés qu'elles pouvaient éprouver à leur égard. Elles étaient également invitées à parler de la formation des intervenantes et de leur horaire de travail. La grille d'entretien ne contenait pas de questions spécifiques sur les rôles joués par les intervenantes auprès des mères et de leur famille, sur le soutien apporté par les intervenantes ou sur la relation établie avec les mères. Les mères ont parlé spontanément de ces aspects en répondant aux questions portant sur les éléments qu'elles appréciaient de l'ICI.

Profil de l'échantillon

Les 13 mères interrogées provenaient d'un milieu socio-économique assez favorisé. Elles vivaient toutes en couple avec le père biologique de l'enfant.

Chacune des mères avait plusieurs enfants et deux de ces mères avaient plus d'un enfant autiste. Bien qu'elles étaient toutes fortement scolarisées (diplôme collégial ou universitaire) et qu'elles avaient toutes déjà occupé un emploi, six des treize mères n'avaient pas d'emploi au moment de l'étude et restaient donc à plein temps à la maison pour s'occuper de leurs enfants.

Dans douze des treize familles, les enfants autistes étaient des garçons. Les enfants étaient âgés en moyenne de 5 ans et demi. Onze enfants avaient reçu un diagnostic d'autisme, tandis que deux avaient un diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié. Douze des treize enfants s'exprimaient verbalement et semblaient présenter un bon niveau de fonctionnement.

Dans l'échantillon, l'intervention se déroulait majoritairement au domicile de la famille, mais certains enfants recevaient de l'intervention au Centre de la petite enfance. Les familles recevaient environ 20 heures d'intervention par semaine. Deux familles ne recevaient, à la suite de leur demande, que sept heures d'intervention. Trois familles ont bénéficié de services d'ICI offerts par une clinique privée avant d'obtenir ceux du Centre de réadaptation. Les familles ont reçu entre une et trois années d'ICI, dont en moyenne une année de service du Centre de réadaptation. Dans la plupart des familles, les enfants recevaient d'autres services que l'ICI, c'est-à-dire des services d'orthophonie et d'ergothérapie.

La majorité des intervenantes étaient des femmes : dans l'échantillon, seuls deux hommes travaillaient dans le programme d'ICI. Les familles étaient généralement jumelées à deux intervenantes qui se divisaient les séances d'ICI durant la semaine. Plusieurs mères ont mentionné le fait que le personnel offrant le programme d'ICI (intervenantes et superviseurs) changeait souvent. Selon les mères, ces changements étaient principalement dus à des grossesses et à des congés de maladie.

Analyse

Le contenu des entretiens a été retranscrit dans son intégralité à l'exception des données pouvant potentiellement permettre de reconnaître les mères interviewées. Ces données ont été supprimées. Pour faciliter la lecture des verbatims, les hésitations et les répétitions de mots ont été supprimées.

Pour l'analyse des entretiens, nous avons privilégié l'utilisation de l'analyse thématique (en angl. *Thematic analysis*), telle que proposée par Braun et Clarke (2006). Cette méthode d'analyse qualitative, fréquemment utilisée en psychologie, vise à identifier, à analyser et à rapporter les thèmes qui émergent des entretiens. L'analyse thématique permet d'aller au-delà de la description détaillée de thèmes et d'obtenir une interprétation approfondie de la problématique étudiée. Dans le cadre de cette étude, une méthode inductive a été privilégiée, c'est-à-dire que les thèmes significatifs n'ont pas été définis en fonction d'un cadre théorique préalable.

L'analyse thématique a été effectuée en respectant les six étapes proposées par Braun et Clarke (2006). Après nous être familiarisées avec les verbatims des entretiens, nous les avons codés et avons colligé les différents aspects abordés par

les mères. Par la suite, nous avons fait émerger des thèmes (ex. l'intervenante qui offre un soutien émotif à la mère). Ces différents thèmes ont ensuite été révisés et raffinés. Dans certains cas, nous avons créé des sous-thèmes (ex. l'intervenante qui offre un soutien émotif à la mère en lien avec ses difficultés personnelles). Par la suite, nous avons identifié et défini opérationnellement les différents thèmes. Pour les premiers entretiens, le codage a été effectué par trois personnes indépendantes, puis les thèmes qui ont émergé de l'analyse des entretiens ont été mis en commun. Cette étape a été effectuée afin de s'assurer que les trois codeurs avaient la même compréhension de chacun des thèmes. Afin d'illustrer les différents thèmes qui ont émergé de l'analyse des entretiens, nous en rapportons les extraits les plus signifiants.

Résultats

Nous présentons d'abord l'analyse de la perception des mères concernant les qualités personnelles et professionnelles des intervenantes. Nous décrivons ensuite les types de rôles joués par les intervenantes auprès des mères et de leur famille dans les programmes d'ICI. Trois types de rôles ressortent du discours des mères : 1) intervenir directement auprès de l'enfant; 2) outiller les mères dans leurs interventions auprès de l'enfant et 3) offrir du soutien émotif aux mères. Le but de cet article n'est pas de généraliser les résultats à l'ensemble des familles recevant de l'ICI, mais bien d'explorer la réalité de treize mères d'enfants recevant de l'intervention précoce afin de faire émerger des thèmes qui permettent de mieux comprendre la réalité de ces familles.

La perception qu'ont les mères des qualités personnelles et professionnelles des intervenantes

Le premier constat qui se dégage de l'analyse est que les mères participantes avaient une perception très positive de l'intervention et avaient développé un lien affectif très important avec les intervenantes du programme d'ICI. Bien que dans le contexte des Centres de réadaptation, les familles ne choisissent ni l'intervenante, ni l'intervention, toutes les mères rencontrées se sont dites extrêmement satisfaites de l'intervention et choyées d'être « tombées » sur des intervenantes particulièrement compétentes :

« On a eu la bénédiction du CRDI d'avoir une éducatrice³ qui est absolument extraordinaire qui s'appelle Julie et qui est là depuis le début. » (Mère, # 5)⁴
« J'ai rien à dire contre ces filles-là. Ah oui, je suis contente! J'ai les meilleures éducatrices au monde. On a été vraiment chanceux. » (Mère, # 9)

3. Dans les verbatims, les mères utilisent souvent le terme éducatrice pour désigner les intervenantes qui travaillent dans les programmes d'ICI.

4. Un code numérique a été attribué aux mères afin de respecter la confidentialité des données. Les noms des intervenantes et des enfants ont été modifiés. Les informations qui pouvaient potentiellement permettre d'identifier les familles ont été supprimées ou modifiées.

Plusieurs mères ont dit être profondément attachées aux intervenantes, au point de ressentir une tristesse importante à l'idée de les voir quitter la famille lorsque l'intervention, ou leur contrat, prendra fin :

« Quand Catherine est partie, ça m'a fait de quoi moi. [...] Catherine, personne ne va pouvoir la remplacer. » (Mère, # 9)

« Elle est tellement douce et puis elle est tellement proche de Simon. Quand elle va finir bientôt, je me demande qu'est-ce qui va... même moi je vais avoir de la peine. Je suis aussi habituée à la voir tous les matins, de parler avec elle. Et quand des fois tu vois quelqu'un tu t'attaches. » (Mère, # 4)

Certaines mères ont même comparé l'intervenante à un membre de la famille :

« Elles font partie de notre famille. Catherine surtout. Je parle d'elle, parce que c'est elle qui a été en charge assez longtemps. Quand elle est partie là, c'était comme « OK, il va manquer un membre de la famille ». On s'attache, c'est vrai. » (Mère, # 9)

Cet attachement profond des mères aux intervenantes peut être associé à certaines caractéristiques que les mères ont dit apprécier chez celles-ci. L'analyse des entretiens a ainsi fait émerger trois caractéristiques des intervenantes appréciées par les mères : 1) le lien affectif avec l'enfant et la famille; 2) la manière douce et agréable d'intervenir auprès de l'enfant; et 3) le caractère rigoureux et organisé de l'intervention.

Les intervenantes qui développent un lien affectif fort avec l'enfant

Contrairement à l'image négative de « froideur » associée parfois aux intervenantes qui utilisent des techniques comportementales, la description qu'ont faite les mères des intervenantes qui travaillent avec leur enfant mettait surtout en lumière des qualités de chaleur et d'affection. Presque toutes les mères ont spontanément décrit leurs intervenantes comme des personnes très attachées à l'enfant. Ce lien affectif entre les intervenantes et les enfants était d'ailleurs perçu par plusieurs mères comme un élément essentiel pour que l'intervention soit efficace et favorise les apprentissages chez l'enfant :

« Quand tu vois que ton gars est content de voir arriver l'éducatrice... Je sens qu'elle l'aime beaucoup. C'est ça qui fait la différence. » (Mère, # 6)

Ainsi, les petites attentions que les intervenantes portent à l'enfant, qui vont au-delà de l'intervention et tiennent compte des intérêts et des goûts de l'enfant, sont perçues très positivement :

« Je pense que c'est les petits surplus qui font la différence. Pour nous, ça l'air banal, mais pour un enfant autiste... Catie, elle a amené des poissons rouges, ça été comme bon... l'amour! On ne leur demande pas, on n'a pas demandé à aucune fille de faire ça. » (Mère, # 11)

La présence d'un tel attachement entre l'intervenante et l'enfant était souvent perçue comme important, non seulement pour l'enfant, mais également pour la mère et pour l'ensemble de la famille. Ce lien serait même, selon certaines mères, à l'origine de leur propre sentiment d'attachement à l'intervenante de leur enfant :

« Je l'aime beaucoup, parce que je vois comment elle travaille avec mon fils. Mon fils s'attache, puis ça marche. Il y a une chimie entre les deux. »
(Mère, # 4)

De même, plusieurs mères ont dit apprécier que les intervenantes soient non seulement attentives aux besoins de l'enfant, mais aussi investies auprès de la famille. Elles apprécient que les intervenantes soient disponibles et qu'elles n'hésitent pas, par exemple, à rester un peu plus longtemps pour aider la famille lorsque le besoin s'en fait sentir :

« Elle est venue nous aider à l'implanter [outil de communication], presque à tous les soirs un moment donné, une demi-heure par soir, pour montrer à Sébastien comment se servir de son outil de communication. On le prenait en main. » (Mère, # 7)

Les propos des mères semblent donc indiquer que les intervenantes sont appréciées, parce que leur travail serait pour elles plus qu'un simple travail. La relation qui se développe avec la famille est de nature à la fois professionnelle et affective. Leur travail est une « passion » :

« C'est sa job, pis c'est sa passion. » (Mère, # 2)

Les intervenantes qui interviennent de manière douce et agréable

Les propos des mères nous ont permis de constater qu'au-delà de l'affection que les intervenantes portaient à l'enfant, leur façon d'intervenir était également très importante pour les mères et semble à l'origine de la perception positive qu'elles ont des intervenantes et de l'intervention. En effet, les mères participant à cette étude ont souvent insisté sur l'importance d'intervenir d'une manière douce, ludique et agréable pour l'enfant.

Ainsi, la douceur est le trait de personnalité le plus souvent mentionné par les mères comme caractéristique qu'elles appréciaient chez l'intervenante travaillant auprès de leur enfant :

« Elle est la douceur même. » (Mère, # 9)
« Elle est tellement douce et puis elle est tellement proche de Simon »
(Mère, # 4)

Tout comme le lien affectif entre l'intervenante et l'enfant, le caractère agréable et ludique de l'intervention est présenté par les mères comme une nécessité pour que celle-ci soit efficace et fasse progresser l'enfant. Cette conception de l'intervention correspond d'ailleurs à celle de Leaf et McEachin (1999), qui ont développé un programme d'ICI, et qui indiquent que l'intervention doit être faite dans

un contexte naturel et ludique afin d'augmenter la participation et la motivation de l'enfant. Dans notre échantillon, plusieurs mères ont dit apprécier les intervenantes qui réussissent à rendre les séances plaisantes et amusantes pour leur enfant :

« Avec Annie, c'est doux. Ça se passe dans le jeu, dans la joie. » (Mère, # 4)
« Ça clique avec moi. C'est dynamique ses activités! » (Mère, # 6)

L'analyse des entretiens nous a permis de constater que les caractéristiques des intervenantes qui sont valorisées par les mères s'apparentent souvent à la représentation de la « bonne mère » telle que documentée dans les écrits sur la maternité (Hays, 1998). La « bonne intervenante », tout comme la « bonne mère », est investie affectivement. Son travail va au-delà du travail; il s'agit d'une relation d'aide, de soins, et la frontière n'est pas facile à tracer entre le lien professionnel et le lien d'affection ou d'amitié.

Les intervenantes qui sont organisées et rigoureuses

En plus des caractéristiques de douceur et d'affection décrites précédemment, et que l'on peut mettre en rapport avec les représentations classiques de la « bonne mère », l'intervenante doit présenter, selon les mères, certaines caractéristiques ou façons de travailler qui caractérisent ce qu'on peut appeler la « bonne intervenante » en ICI. Ainsi, avoir le « sens de l'organisation » est une des caractéristiques jugées importantes et appréciées par les mères avec qui nous nous sommes entretenues. Cette caractéristique est directement liée au programme d'ICI, puisque celui-ci requiert une organisation précise du matériel et des séances d'apprentissage, ce qui permet d'avoir un bon rythme et d'assurer la densité des interventions :

« Elle est organisée dans ses notes, organisée dans ses rencontres, organisée dans ses programmes. » (Mère, # 9)

Outre le sens de l'organisation, la « fermeté » est une caractéristique des intervenantes, appréciée de plusieurs mères, que l'on peut associer aux techniques utilisées en ICI. En effet, la « fermeté » ou la « rigueur » est une caractéristique essentielle des programmes où l'intervention doit être faite de manière structurée avec des consignes claires et l'obligation de dire « non » à l'enfant qui ne collabore pas ou qui donne une mauvaise réponse. Il est intéressant de constater que, bien que l'affection et la douceur soient perçues par les mères comme essentielles à l'intervention, celles-ci semblent également apprécier la fermeté, une caractéristique qui est sans doute moins présente dans d'autres contextes éducatifs pour de très jeunes enfants, comme la garderie. Cette « fermeté » fait parfois l'objet de critiques, car elle peut être perçue comme inutilement contraignante et déplaisante pour un jeune enfant. Une telle impression ne s'est toutefois pas dégagée du discours des mères qui ont participé à notre étude. La fermeté était jugée positive, car celle-ci s'accompagnait de douceur et d'affection.

« Mégane, je peux que dire des bonnes choses. Je trouve qu'elle est ferme, mais très affective, puis ça se voit sur son visage. » (Mère, # 2)
« Être stricte aussi, c'est très important. Être capable d'être douce et stricte en même temps. » (Mère, # 13)

Les rôles joués par les intervenantes dans les programmes d'ICI

À la suite de cette première analyse du propos des mères, permettant de mieux comprendre la nature de la relation qui s'établit entre celles-ci et les intervenantes dans un contexte d'ICI, une deuxième analyse a été effectuée dans le but de comprendre la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes dans le cadre de ce programme. Trois rôles distincts ont émergé de l'analyse des entretiens. Selon les mères, les intervenantes sont appelées à : 1) intervenir auprès de l'enfant; 2) être un modèle pour les mères et un guide lors de l'intervention auprès de l'enfant et 3) dans certains cas, offrir un soutien émotif aux mères. Ces trois rôles sont présentés dans la section qui suit. Nous avons choisi de les présenter selon la fréquence, soit du plus fréquemment au moins fréquemment mentionné.

Premier rôle : intervenir auprès de l'enfant autiste

L'intervention auprès de l'enfant est, bien évidemment, le rôle des intervenantes qui a été le plus fréquemment mentionné par les mères. Rappelons que dans le cadre d'un programme d'ICI, les intervenantes visent différents objectifs qui touchent principalement le développement du langage et de la socialisation. Les extraits suivants présentent des exemples d'objectifs et de la façon dont ils sont travaillés avec les enfants.

« Les éducatrices sont là pour le faire parler dans un contexte le plus naturel possible et essayer de susciter des discussions. » (Mère, # 5)
« Les intervenantes travaillent les habiletés sociales comme jouer, demander à jouer à des amis et la communication, comment commencer des conversations. » (Mère, # 13)

Ce premier rôle de l'intervenante, qui consiste à intervenir auprès de l'enfant, est grandement apprécié des mères, car il leur permet de se sentir épaulées, soutenues par une équipe formée pour les aider :

« De sentir que quelqu'un prenait mon enfant en charge. Moi, en tant que parent, je n'ai pas la formation ICI donc je ne pouvais pas l'aider de ce côté-là. » (Mère, #9)
« Tu te sens soutenue. Tout à coup, on ne s'en va plus vers l'inconnu. On a quelqu'un qui nous guide et qui nous explique qu'est-ce qu'ils vont faire. C'est un peu comme dire : « regarde je vais ouvrir toutes ces portes-là pis on va arriver à tel résultat si ça marche » » (Mère, # 12)

Dans l'exemple qui suit, l'une des mères indique avoir tout particulièrement apprécié l'aide des intervenantes lorsque son enfant apprenait la propreté, un apprentissage qui, dans ce cas, a demandé beaucoup de temps. Selon cette mère, l'intervention de l'équipe a constitué un soutien essentiel, car elle aurait été incapable d'effectuer cette tâche seule tout en s'occupant d'un autre très jeune enfant :

« Les éducatrices du CRDI sont venues renforcer Julien. C'était cinq minutes sur les toilettes toutes les quinze minutes. C'était ça matin et soir. Au moins,

il y avait les éducatrices pour prendre la relève de jour. [...] Rester à côté des toilettes toute une journée, si tu as juste un enfant ça va, mais quand tu en as un autre d'un an à côté qui a besoin d'être allaité ; il y a des limites à ce que tu peux faire. » (Mère, # 5)

L'une des raisons pour lesquelles le travail des intervenantes est apprécié des mères est donc tout simplement que, grâce à cette intervention, les mères n'ont plus à assumer seules le rôle de stimuler leur enfant ou d'intervenir auprès de lui. Ainsi, certaines mères de notre échantillon nous ont confié que le plus grand avantage qu'elles percevaient au programme d'ICI était qu'il leur permettait de ne plus avoir à faire elles-mêmes l'intervention. Depuis qu'elles n'ont plus à agir comme intervenantes auprès de leur enfant, ces mères sentent qu'elles peuvent retrouver leur rôle de parent :

« De pas avoir à le faire (rire) ! C'est la première affaire qui me vient à l'esprit. De pas avoir à faire vingt heures d'intervention, parce que quand tu fais vingt heures d'intervention tu deviens éducateur pis tu n'as plus l'impression de pouvoir te réapproprier ton rôle de parent. » (Mère, # 5)

Deuxième rôle : outiller les mères dans leurs interventions

Un deuxième rôle de l'intervenante qui a émergé de l'analyse des entretiens est le rôle de soutien à l'intervention faite, par la mère, auprès de son enfant. D'après les propos des mères, ce rôle s'exprime de deux façons : 1) lorsque les intervenantes aident les mères en cherchant à répondre à leurs questions et en leur donnant de l'information, et 2) lorsque les intervenantes jouent un rôle de « modèle » auprès des mères, en les guidant dans leur façon d'interagir avec l'enfant.

Donner de l'information aux mères

Selon plusieurs répondantes (10 mères), les intervenantes les ont aidées à obtenir de l'information sur l'autisme et sur l'intervention. Les intervenantes donneraient également des conseils, qualifiés de « trucs » ou « outils », pour aider les mères, au quotidien, dans leurs tâches éducatives auprès de leur enfant. Plusieurs mères de notre échantillon ont dit que les intervenantes les ont aidées en trouvant de la documentation :

« Trouver des outils pis avoir des réponses à certaines questions au moins quelqu'un qui cherche pour trouver une solution [...]. C'est sûr que ça fait du bien. » (Mère, # 10)

« J'avais beaucoup de questionnements à cette époque-là. On m'écoutait pis quand on n'avait pas la réponse, on me revenait toujours un petit peu plus tard avec la réponse. » (Mère, # 6)

« C'était mes deux références. Elles me donnaient de l'information sur n'importe quoi. La propreté, le comportement, l'interaction entre les deux enfants, vraiment on touchait à tout. » (Mère, # 9)

Guider les mères dans leurs interventions

Outre le fait de donner des conseils et de l'information, l'intervenante peut agir, selon les mères (environ la moitié), en devenant un modèle pour elles, c'est-à-dire en leur montrant concrètement comment intervenir auprès de leur enfant. Les intervenantes semblent donc agir de façon à favoriser la généralisation des apprentissages, en encourageant les mères à intervenir auprès de leurs enfants, en dehors des heures de thérapie, de façon appropriée et consistante avec l'intervention.

« Le CRDI apporte beaucoup à mon enfant. Toute seule, je n'aurais pas été capable de lui apporter tout ça. J'avais besoin d'être backée. J'avais besoin d'être supervisée aussi. Je ne suis pas la pro là. » (Mère, # 6)
« [Avant d'avoir l'aide du Centre de réadaptation] on l'avait pas pantoute l'affaire. Non, c'est vrai, pour arriver à lui faire apprendre quelque chose, c'est pas la façon traditionnelle. On répétait, on répétait pis on se disait : « ben voyons ça marche pas ! ». On lui disait d'aller réfléchir dans sa chambre. Il ne savait pas pourquoi, il ne savait pas ce qu'il avait fait. C'est comme montrer des photos à un aveugle. Il ne comprendra pas trop... » (Mère, # 7)

Dans l'extrait qui suit, une mère décrit comment l'intervenante l'a soutenue en lui indiquant les comportements à adopter pour aider son enfant à vaincre sa peur de l'eau. L'intervenante lui a indiqué les actions à poser et l'a encouragé à persévérer :

« [...] J'ai dit : « Tu veux pas le faire [passer sous le jet d'eau au parc]? Et bien, Camille et moi, on va aller manger au McDo ». [...] Alors il a dit : « Ok. Ok, je veux y aller ». On s'est rendu au parc et puis rendu là il a dit : « non, je veux pas manger du McDo. Non, je ne veux pas y aller ». Finalement, on est arrivé à la maison et j'ai acheté du McDo [pour Camille et moi]. Là, il pleurait, il pleurait. Il faisait assez pitié. On mangeait notre McDo, moi et ma petite fille de 3 ans et elle n'a pas fini, je pense que c'est à cause de ça ! Mégane [l'éducatrice] m'a dit : « tient ton bout [...] Je sais que c'est difficile ». Je la regardais et je lui disais : « Je vais pleurer, là ! ». Quand Mégane est partie, j'ai appelé grand-papa puis il l'a fait son jeu d'eau finalement. Il l'a eu son McDo. » (Mère, # 2)

Troisième rôle : offrir un soutien émotif aux mères

Le rôle qui consiste à soutenir les mères est le troisième rôle des intervenantes qui a émergé de l'analyse des entretiens. Plusieurs mères ont dit que les intervenantes les soutenaient émotivement en les écoutant parler des difficultés qu'elles éprouvent avec leur enfant. Certaines mères ont même indiqué que ce soutien émotif pouvait parfois dépasser la relation mère-enfant. Dans quelques cas, les intervenantes ont été décrites comme offrant du soutien aux mères lorsqu'elles devaient surmonter des difficultés personnelles de toutes sortes, qu'il s'agisse de difficultés au travail ou de difficultés liées au décès d'un proche.

Soutenir les mères dans leurs relations avec leur enfant

Sept mères ont dit apprécier le fait de pouvoir parler de leur enfant autiste avec les intervenantes :

« Avoir une éducatrice tous les jours, des fois ça peut faire du bien d'avoir quelqu'un pour parler de l'ICI, pour parler de Simon, le fait que Simon, se soit amélioré. » (Mère, # 4)

« L'ICI m'aide beaucoup. Il y avait des fois je trouvais ça lourd, j'avais la petite larme à l'œil. On m'écoutait et on me comprenait. Des fois les séances pouvaient être plus longues, parce que j'avais le goût de parler. » (Mère, # 6)

Certaines mères ont indiqué que le soutien émotif offert par les intervenantes leur a permis de s'adapter à la réalité et au choc lié au diagnostic :

« Au début, j'avais beaucoup de soutien de l'éducateur et l'éducatrice. Ils m'écoutaient, parce que c'est pas évident apprendre à vivre avec l'autisme, c'est pas évident... J'ai eu beaucoup d'écoute de leur part. » (Mère, # 6)

Dans certains cas, le soutien des intervenantes a été décrit comme ayant aidé les mères à ne pas percevoir uniquement les aspects négatifs de l'autisme :

« Anita m'a vue alors que j'étais en train de regarder une émission de télé qui parlait d'autisme. C'était vraiment très négatif. Tout ce qu'on voit sur l'autisme, c'est très négatif. Les parents se plaignent. Il y a aussi de la tristesse. C'est très... c'est encore très difficile à regarder. Elle est montée au moment où je voyais ça. J'avais les larmes aux yeux pis elle m'a consolée. J'ai dit : « c'est dommage qu'ils mettent tout le monde dans le même bateau, parce que mon fils, il n'est pas agressif. C'est un bon garçon ». Heureusement, elle m'a aidée à voir le côté positif. [Elle m'a aidée] à me détacher puis à voir ça sous un autre angle. » (Mère, # 2)

Il est intéressant de noter que, selon les mères, le soutien émotif offert par les intervenantes est particulièrement utile, parce qu'il provient d'une personne qui connaît bien l'enfant et les difficultés de la famille. Dans l'extrait qui suit, une mère décrit le lien qu'elle perçoit entre le caractère adapté du soutien et la connaissance des besoins de la famille. Du soutien qui lui est offert par sa belle-famille, elle dit :

« C'est un soutien qui est non approprié. Quand on ne comprend pas les difficultés, on ne comprend pas ce dont on a besoin comme soutien. » (Mère, # 12)

De la même manière, une des mères que nous avons rencontrée a clairement indiqué que seules les intervenantes étaient en mesure de lui offrir le soutien émotif dont elle a besoin. Ses amis, malgré leur bonne volonté, ne sont pas en mesure de la soutenir adéquatement, car ils ne connaissent pas suffisamment sa réalité :

« J'ai des amis, mais ce n'est pas des amis avec des enfants avec des difficultés. Ils ne peuvent pas comprendre ce que toi tu vis. Quand tu essaies de leur expliquer qu'il s'est réveillé six fois au milieu de la nuit, pis que la sixième fois tu es presque devenue folle [...]. Mais avec ces filles-là [les intervenantes], elles ont l'habitude de travailler avec des enfants difficiles, pis elles savent qu'il y a beaucoup de gens qui vivent les mêmes expériences » (Mère, # 13)

Aider les mères à surmonter leurs difficultés personnelles

Enfin, deux mères ont indiqué avoir reçu du soutien de la part des intervenantes lors de situations difficiles qui ne concernaient pas directement l'enfant. D'après ces mères, le rôle des intervenantes consiste à s'assurer que toute la famille se porte bien, et pas seulement l'enfant :

« Les filles de l'ICI n'aident pas juste pour mon garçon. Il faut qu'elles voient à ce que tout aille bien dans la famille. C'est sûr qu'elle m'a ben gros aidé quand mon père est mort. » (Mère, # 8)

D'ailleurs, une des mères a insisté sur l'importance d'une relation ouverte avec les intervenantes. Une relation sans tabou, où l'on peut parler « de tout » :

« Les deux filles, comme je dis, c'était des références sur tout. On parle de n'importe quoi. Moi, je n'ai pas de sujet tabou avec eux autres. » (Mère, # 9)

Bien que le soutien aux mères puisse paraître éloigné du mandat premier des intervenantes, il semble que dans certains cas, le lien entre le bien-être de l'enfant et celui de sa mère soit tout simplement trop étroit pour que les mères et les intervenantes puissent l'ignorer. En effet, le motif évoqué par les mères pour partager leurs difficultés personnelles était souvent associé à l'intervention. Selon elles, leur état d'esprit influence les comportements de leur enfant et il est donc important que les intervenantes soient au courant de leurs difficultés afin qu'elles puissent adapter l'intervention à cette réalité :

« Je me suis toujours sentie épaulée par ces filles-là. Même quand je ne filais pas bien, je leur disais aux filles, tout simplement. C'est important qu'elles sachent. Si j'ai un comportement bizarre ou quoi que ce soit, elles sont plus capables de comprendre. Pis elles peuvent même intégrer des scénarios sociaux. Dans le fond, des fois, on se dit « tendance dépressive ». On ne parle pas de ça, mais au contraire faut en parler. » (Mère, # 9)

Soulignons en terminant que ce rôle de soutien émotif auprès de la mère ne se retrouve pas dans tous les cas et que certains contextes semblent favoriser son développement, notamment le fait que l'intervention soit effectuée en présence de la mère, au domicile de l'enfant. Le Centre de réadaptation où nous avons recueilli nos données avait une politique administrative selon laquelle la présence d'un adulte autre que l'intervenante était requise lors de l'intervention. Malgré le fait que plusieurs mères ont dit avoir trouvé cette politique contraignante, cette obligation d'assurer une présence à la maison a certainement favorisé, dans certains cas, une

relation de proximité entre les intervenantes et les mères et donc la possibilité pour les intervenantes d'offrir un soutien émotif au quotidien :

« Je suis aussi habituée de la voir tous les matins, de parler avec elle. Et quand des fois tu vois quelqu'un, tu t'attaches. » (Mère, # 4)

« Avoir quelqu'un tous les jours à qui parler, c'est sûr que ça fait du bien là. » (Mère, # 10)

Ce type de relation ne semble d'ailleurs pas s'être développé dans les familles où l'intervention était effectuée en garderie exclusivement. Dans l'extrait suivant, une mère dont l'enfant recevait l'ICI en milieu de garde indique qu'elle se sent moins proche de l'intervenante que de l'orthophoniste qu'elle voit plus régulièrement :

« Eh non, je ne suis pas allée jusque-là...Notre relation était plus professionnelle. Disons que j'échange plus avec l'orthophoniste peut-être parce que je la vois plus souvent. Je ne me voyais pas me confier ni à Josée ni à Magalie » (Mère, # 3)

Discussion

Cet article vise dans un premier temps à explorer la perception qu'ont les mères des intervenantes ICI et, dans un deuxième temps, à mieux comprendre la perception qu'ont les mères des rôles joués par les intervenantes auprès de la famille.

Nous avons été surprises de constater à quel point les mères apprécient et sont attachées aux intervenantes qui œuvrent auprès de leur famille. Les résultats de cette étude soulèvent l'hypothèse selon laquelle le développement de cette relation d'attachement et de confiance favorise l'émergence de rôles, pour les intervenantes, qui dépassent la seule intervention directe auprès de l'enfant.

Rappelons que le rôle principal qui se dégage de l'analyse des entretiens est le rôle « classique » et attendu des intervenantes qui consiste à intervenir directement auprès de l'enfant. Ce rôle apporte aux mères un soutien et une aide appréciable pour favoriser l'apprentissage d'habiletés chez leur enfant. Cette appréciation des mères est sans doute attribuable aux caractéristiques du programme d'ICI qui cible directement les difficultés de l'enfant et comporte une recherche constante de l'intervention la plus adaptée à la situation (Lovaas, 1987 ; Maurice et al, 1996; Leaf & McEachin, 1999). L'analyse du propos des mères révèle d'ailleurs que cette aide concrète fait en sorte qu'elles se sentent épaulées, car elles partagent avec l'équipe d'ICI la lourde responsabilité de la stimulation et du développement de l'enfant qu'elles portaient seules auparavant.

Dans le cas des mères qui ont effectué elles-mêmes les séances d'ICI avec leur enfant, le fait d'avoir les services d'une intervenante, qui leur a permis de cesser d'intervenir directement auprès de leur enfant, est vécu comme un soulagement. À ce jour, peu d'études ont documenté ces difficultés éprouvées par les mères qui effectuent directement une ICI auprès de leur enfant. Les résultats de notre analyse

indiquent que, dans certains cas, ce type d'intervention directe pourrait générer de la fatigue et de la détresse. Cette hypothèse devra être étudiée avec beaucoup d'attention. En effet, non seulement la logique même de l'ICI, telle qu'elle a été développée par Lovaas (1987), encourage ce rôle de co-thérapeute (Lovaas & Buch, 1997), mais les parents sont souvent contraints à devenir co-thérapeutes afin de réduire le fardeau financier associé à l'ICI ou encore parce qu'ils ne trouvent pas d'intervenants (Jacobson, 2000; Johnson & Hastings, 2001). Bien qu'il puisse y avoir des avantages importants à l'implication des parents dans la thérapie, nos résultats soulignent l'importance d'appuyer les parents dans cette démarche et de tenir compte des variables externes (autres enfants dans la famille, problème de santé de la mère, etc.) qui peuvent faire en sorte que le rôle de co-thérapeute ne soit pas souhaitable dans certaines familles.

Nos résultats montrent ensuite que l'intervenante peut devenir un modèle et une source d'information pour les mères. Ce type de soutien s'apparente au soutien informationnel, décrit par House (1981, dans Beauregard & Dumont, 1996), qui consiste à donner des conseils et de l'information. Ce type de soutien pourrait favoriser l'implication des mères dans l'intervention. Dans la littérature scientifique, le rôle de généralisation chez les parents est habituellement fortement recommandé (voir Leaf & McEachin, 1999). Toutefois, des moyens concrets pour favoriser ce rôle sont rarement proposés. Nos résultats révèlent que l'intervenante, en transmettant de l'information, en guidant le parent au quotidien et en l'encourageant lors des interventions, peut promouvoir ce rôle de généralisation. Ces résultats nous amènent à penser que ce rôle d'« intervenante informatrice » pourrait être davantage encouragé et faire l'objet de recommandations spécifiques de la part des superviseurs du programme d'ICI.

Les intervenantes jouent, dans certains cas, un rôle important de soutien émotif tel que décrit par House (1981, dans Beauregard & Dumont, 1996). Selon cet auteur, ce type de soutien se définit comme étant une manifestation de confiance, d'empathie et de bienveillance. Ce rôle, qui n'avait jamais été mis en lumière auparavant dans le contexte de l'ICI, mérite qu'on s'y attarde davantage. Notre analyse suggère, dans un premier temps, que le développement de ce rôle semble attribuable au besoin des mères de se confier. Nous savons que les parents, et principalement les mères, sont plus à risque de vivre de la détresse psychologique et de l'isolement (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004 ; Koegel, Schreibman, Loos, Derlich-Wilheim et al., 1992; Konstantareas & Homatidis, 1989). Les taux de détresse dans cette population sont particulièrement élevés et même supérieurs à ceux observés chez les mères d'enfants présentant d'autres types de handicap (Pisula, 2007 ; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006). De plus, les mères de notre échantillon rapportent que, malgré leur bonne volonté, les membres de leur famille et leurs amis offrent souvent un soutien qui ne répond pas à leurs besoins, parce qu'ils ne comprennent pas bien leur réalité quotidienne. Nos résultats soulèvent donc la nécessité pour les mères de recevoir du soutien de la part d'une personne qui connaît bien l'enfant et la problématique. Notre analyse laisse également penser que le contexte particulier de l'ICI pourrait être propice au développement d'une relation dans laquelle l'intervenante est appelée à soutenir la mère. Comme nous l'avons vu précédemment, l'intervention se déroule souvent au domicile de la famille, ce qui amène les mères et les intervenantes à se côtoyer très fréquemment (Elfert

& Miranda, 2006). Notre analyse suggère donc qu'au fil de contacts quotidiens, en plus de connaître les forces, les difficultés et les besoins de l'enfant, l'intervenante développe une connaissance des besoins de la mère et de sa réalité, ce qui fait qu'elle est en mesure d'offrir un soutien adapté.

Bien que l'aide apportée par les intervenantes semble vécue positivement par les mères, on peut craindre que les intervenantes ne soient pas suffisamment formées et préparées à jouer ce rôle spécifique. Le Plan national de formation universitaire sur les troubles envahissants du développement (2004) ne fait pas mention de ce rôle. En effet, ce document suggère que la formation des intervenantes doit être axée sur l'apprentissage de techniques visant à développer de nouvelles habiletés chez les enfants. Par ailleurs, le Plan national soulève brièvement qu'il sera question de travailler de concert avec les parents dans le but de promouvoir la généralisation des apprentissages des enfants. Les résultats de notre étude suggèrent que le rôle qui est attendu de la part des intervenantes en ICI ne correspond pas à ce qui est fait actuellement. Également, on peut se demander si les intervenantes souhaitent jouer ce rôle, si elles aiment le jouer et si elles ont le temps pour le faire sans nuire à l'intensité de l'intervention faite auprès de l'enfant. Nos résultats peuvent ainsi éclairer ceux d'Elfert et Miranda (2006) qui rapportent que les intervenantes disent vivre un stress important en raison des frontières floues qui s'établissent entre l'équipe d'ICI et les parents. Le stress semble engendré par le fait que les intervenantes entrent dans la vie privée de la famille et en sont informées. On pourrait donc craindre qu'une confusion ou même un conflit de rôle se dessine entre le rôle de réadaptation auprès de l'enfant et de soutien auprès des mères, qui va dans certains cas au-delà de la relation mère-enfant. Selon Elfert et Miranda (2006), les intervenantes disent avoir besoin de plus de ressources et de soutien pour maintenir une relation professionnelle avec les familles. Les résultats de notre recherche soulignent la nécessité de bien préparer et surtout de bien soutenir les intervenantes dans ce rôle. De par leur formation et leur rôle dans l'équipe d'intervention, les superviseurs semblent tenir une place de choix pour outiller et soutenir les intervenantes dans leur rôle auprès des mères ainsi que pour référer les mères vers des services plus adaptés si nécessaire. Finalement, nous pouvons craindre que l'aide apportée par les intervenantes pallie à l'absence d'autres formes de services qui pourraient être offerts aux mères. Il faut donc insister sur l'importance de développer des services adaptés pour les mères qui en manifestent le besoin. Par exemple, des groupes de soutien et des rencontres ponctuelles avec des intervenantes qui connaissent le développement des enfants, l'autisme et l'ICI devraient être mis en place.

Cette étude révèle donc que les mères perçoivent les intervenantes comme jouant un rôle auprès de leur famille qui va bien au-delà de l'intervention faite auprès de l'enfant. Les mères semblent bénéficier elles-mêmes de cette intervention en étant outillées pour faire face aux difficultés de leur enfant, mais également en pouvant parler avec les intervenantes de ce qu'elles vivent au quotidien.

Notre étude comporte évidemment un certain nombre de limites (nombre peu élevé de participantes, profil des répondantes assez homogène, caractéristiques de l'ICI relativement similaires d'une famille à l'autre). Également, les mères ayant choisi de participer à l'étude pourraient avoir un profil particulier qui n'est pas

représentatif de l'ensemble des mères. Par exemple, les mères les plus satisfaites du programme d'ICI pourraient être plus enclines à participer à l'étude de même que les mères qui sont les plus investies et les plus impliquées auprès de l'équipe. Ainsi, les résultats obtenus ne peuvent être généralisés à l'ensemble des familles québécoises recevant de l'ICI. Il semble donc important de mesurer de manière quantitative les rôles joués par les intervenantes auprès de l'ensemble de la famille, les liens existants entre le bien-être de l'enfant et celui de la mère, le soutien accordé aux parents par les intervenantes ainsi que l'impact de la relation développée entre l'intervenante et la mère sur l'implication maternelle. Enfin, il semble essentiel d'étudier la perception qu'ont les intervenantes des rôles qu'elles jouent auprès des mères et des pères afin d'avoir un portrait plus global de la situation.

Références

- American Psychiatric Association (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – texte révisé (DSM-IV-TR)*, Paris : Masson.
- Bauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45, 55-76.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 409-423.
- Chambliss, C., & Doughty, R. J. (1994). Parental Response to Lovaas Treatment of Childhood Autism. Communication présentée au 9th Annual University of Scranton Psychology Conference (Scranton, PA). 26 février 1994.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early Intensive Behavioural Treatment: Replication of the UCLA Model in a Community Setting. *Developmental and Behavioural Pediatrics*, 27, 145-155.
- Eldevik, S., Eikeseth, S., Jahr, E., & Smith, T. (2006). Effects of Low-intensity Behavioral Treatment for Children with Autism and Mental Retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 211-224.
- Elfert, M., & Miranda, P. (2006). The experience of behavior interventionists who work with children with autism in families homes. *Autism*, 10, 577-591.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2009). *Les indicateurs de gestion 2007-2008*. Montréal (QC).
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A., & Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26, 29- 42.
- Green, G. (1996). Early behavioral intervention for autism. What does research tell us? Dans C, Maurice, G. Green, & S. C. Luce. *Behavioral intervention for young people with autism: A manuel for parents and professional* (p. 29-45). Pro-ed, Austin, Texas.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behaviour problems of children with intellectual disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 48-61.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.

- Hays, S. (1998). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven: Yale University Press.
- Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 571-580.
- Hillman, J. (2006). Supporting and treating families with children on the autistic spectrum: The unique role of the generalist psychologist. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43, 349-358.
- Jacobson, J. W. (2000). Early intensive behavioral intervention: Emergence of a consumer-driven service model. *Behavior Analyst*, 23, 149-171.
- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2001). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28, 123-129.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., & Dirlich-Wilhelm, H. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Leaf, R., & McEachin, J. (1999). *Autisme et A.B.A., une pédagogie du progrès*, Pearson Education.
- Lovaas, I. O. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Lovaas, O. I., & Buch, G. (1997). Intensive Behavior Intervention with Young Children with Autism. Dans N.N. Singh (Ed.), *Prevention & Treatment of Severe Behavior Problems – Models and Methods in Developmental Disabilities* (p. 61-86). Pacific Grove, California: Brooks/Cole.
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin, Texas: Pro-ed.
- Mercier, C., & Boyer, G. (2007). *Suivi opérationnel des résultats du Programme d'intervention comportementale intensive d'enfants de 5 à 6 ans ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement*. Montréal : Direction de la recherche et de l'enseignement, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major, Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2003). *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : MSSS.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion*. Paris, France : Dunod.