

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES RÔLES DU PÈRE À L'AUBE DE L'ÂGE ADULTE DE SON FILS AYANT
UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

SIMON DELORME

MAI 2021

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Avant toute chose, je tiens à remercier profondément Georgette Goupil pour son encadrement durant mes sept années de doctorat. J'ai appris à chaque contact avec elle et je ne serais pas la personne que je suis aujourd'hui, académiquement et personnellement, sans son apport. Merci, du fond du cœur.

Je suis aussi éternellement redevable aux pères qui ont accepté de me partager toute la richesse de leur vécu. Sans pouvoir vous nommer, je vous remercie, tous et chacun.

J'aime beaucoup l'expression « Il faut un village pour élever un enfant. ». Mon expérience m'amène à conclure : « Il faut une métropole pour écrire un essai. » Dès lors, j'ai tout un centre urbain à remercier pour l'œuvre que vous vous apprêtez à lire.

Sans ordre particulier:

Valérie, Rachel, Liam, Julien, René-Marc, Emely, Roxanne, Zoé, Francis, Julien, Marie, France, Anne, Pierre, Jean, Isabelle, Lara, Yimin-Léa, Catherine, Goeffrey, Paul, Marie, Sami, Adèle, Stéphanie, Cindy, Carole, Annie, Catherine, Véronique, Justine Grenier-Martin, Chantal, Nathalie, Aliya, Ariane, Karine, Audrey, Marie-Josée, Charlie, Lory, Stéphanie, Mélyane, Sophie-Caroline, Carolanne, Isabelle, Peter, Patricia, David, Marie-Ève, Nada, Ariane, Anne-Marie, Kathleen, Grace, Madeleine, Dominique, Firmina, Laura, Patrice, Antoine, Aurélie, Marie, Melissa, Daniel, Louis-Martin, Gregory, Pascal, Carl, Danny, Marianne, Pierre, Jean-Cyprien, Elizabeth, Hélène, Valérie, Jimmy, Sofia, Gaëlle, Delphine, Elizabeth, Marie-Claude, Daniel, Mélina, Sonia, Martine, Marc-André, Isabelle, Catherine, Isabelle, Andréa, Corentin, Victor, Félix-Antoine, Marinella, Elsa, Marie-Ève, Jean-Guy, Jacqueline, France,

Renaud, Andrée, Simon, Paul, Jacques, Chantal, Rosane, Anny, Mario, Gabriel, Justine, Charlotte, Jennifer, Alexandre, Jordan, Audrey, Martine, Frédérique, Camille, Anie-Claude, Giuseppe, David, Étienne, Julien, Philippe, Larie, Anne,

Merci mille fois. Vous êtes le mortier de toute cette recherche et vous avez écrit cet essai tout autant que moi.

J'ai proposé qu'on soit cent vingt-six co-auteurs.

On m'a regardé bizarrement.

C'est pas grave.

Merci.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	viii
RÉSUMÉ	ix
ABSTRACT	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I CONTEXTE THÉORIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE	3
1.1 Le trouble du spectre de l'autisme.....	3
1.1.1 Le diagnostic et les troubles associés au TSA	4
1.1.2 Les fonctions cognitives influencées par le TSA	6
1.1.3 Le développement de l'autonomie et de l'autodétermination chez les personnes ayant un TSA	8
1.2 La transition vers l'âge adulte.....	9
1.2.1 La théorie de l'adulte émergent.....	11
1.2.2 Les études post-secondaires comme contexte d'émergence	13
1.2.3 Le milieu de travail comme contexte d'émergence de l'âge adulte.....	14
1.2.4 Le soutien des parents durant l'émergence de l'âge adulte.....	16
1.3 La théorie des rôles et le rôle de parent	17
1.3.1 Les rôles du père	19
1.3.2 La famille d'un enfant ayant un TSA.....	22
1.3.3 Les rôles du père de l'enfant ayant un TSA.....	25
1.4 Les objectifs et les questions de recherche de cet essai.....	30
CHAPITRE II MÉTHODE.....	32
2.1 Les participants.....	32
2.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques des pères et de leurs enfants	32

2.1.2	Le recrutement	34
2.2	Les instruments	35
2.2.1	La validation du schéma d'entrevue et pré-expérimentation	37
2.2.2	Le déroulement des entrevues	38
2.3	Les considérations éthiques	38
CHAPITRE III RÉSULTATS		39
3.1	La procédure d'analyse des données	39
3.1.1	La procédure de validation de l'analyse.....	40
3.2	Les résultats des analyses	41
3.2.1	Les forces et les défis de la relation père-fils.....	42
3.2.2	Les rôles du père auprès de son fils ayant un TSA	48
3.2.3	Les changements de rôles dans le temps.....	54
3.2.4	Les différences de rôles face aux autres membres de la famille	58
3.2.5	Les recommandations des pères.....	61
CHAPITRE IV DISCUSSION		63
4.1	Première question de recherche : Quelles sont les forces et quels sont les défis de la relation père-fils perçus par les pères?	63
4.1.1	Les forces de la relation père-fils	63
4.1.2	Les défis de la relation père-fils	68
4.2	Deuxième question de recherche : Quels rôles les pères assument-t-ils auprès de leurs fils? Quels rôles désireraient-ils assumer? Perçoivent-ils que ces rôles se sont modifiés avec le temps ou qu'ils le seront dans le futur? Si oui, de quelle façon?.....	75
4.2.1	Le double rôle de parent et d'ami	75
4.2.2	Les rôles désirés	79
4.2.3	Les changements et la trajectoire anticipée dans les rôles	80
4.3	Troisième question de recherche : Existe-t-il des différences entre les rôles assumés par les pères et ceux assumés par les mères? Existe-il des différences entre les rôles assumés par les pères envers leur fils et envers les autres enfants de la fratrie? Si oui, lesquelles?	83
4.3.1	Les différences de rôles entre le père et la mère	84
4.3.2	Les différences de rôles du père envers le jeune ayant un TSA et sa fratrie	86
CHAPITRE V CONCLUSION		89

5.1	Les points saillants des réponses aux questions de recherche	89
5.2	Les apports de l'étude	91
5.3	Les limites de l'étude	92
5.4	Les recherches futures	94
5.5	Les recommandations cliniques.....	95
ANNEXE A QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE		99
ANNEXE B SCHÉMA D'ENTREVUE.....		102
ANNEXE C FICHE D'ÉVALUATION DU SCHÉMA D'ENTREVUE		107
ANNEXE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉTHIQUE		117
ANNEXE E CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE		120
ANNEXE F AVIS FINAL DE CONFORMITÉ.....		122
ANNEXE G ARBRE THÉMATIQUE.....		124
ANNEXE H FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ..		126
RÉFÉRENCES.....		129

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1 Niveaux de sévérité du TSA tels que décrits dans le DSM-5.....	4
2.1 Caractéristiques démographiques du groupe de pères et des fils ($N=9$).....	34
3.1 Forces de la relation père-fils ($N=9$).....	42
3.2 Défis de la relation père-fils ($N=9$).....	44
3.3 Rôles assumés par le père ($N=9$)	49
3.4 Rôles désirés par les pères ($N=9$)	52
3.5 Changements observés durant et après l'adolescence ($N=9$).....	54
3.6 Perspectives futures ($N=9$).....	55
3.7 Inquiétudes face au futur ($N=9$).....	56
3.8 Différences de rôles entre le père et la mère ($N=9$).....	58
3.9 Différences de rôles vis-à-vis la fratrie ($N=9$)	60

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AQICESH : Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap

APA : *American Psychologist Association*

CEGEP : Collège d'enseignement général et professionnel

CDC : *Centers for Disease Control*

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

DI : Déficience intellectuelle

DSM-5: *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*

FQA : Fédération québécoise de l'autisme

MEES : Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

TDA/H : Déficit d'attention avec ou sans hyperactivité

TEVA : Transition de l'école vers la vie active

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

UQAM : Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

La transition vers la vie adulte représente un défi pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils doivent s'adapter à un milieu d'études post-secondaires ou à un milieu de travail. Les parents assurent souvent la quasi-totalité du soutien nécessaire à ces jeunes durant cette transition. Toutefois, les rôles assumés par le père dans la famille d'un jeune adulte ayant un TSA restent peu documentés jusqu'à ce jour. L'objectif de cet essai est d'explorer la perception des pères quant à leurs rôles auprès de leur fils ayant un TSA au moment de la transition vers la vie adulte. Le présent essai analyse par thématisation continue neuf entrevues semi-dirigées auprès de pères canadiens d'un jeune adulte ayant un TSA. Les résultats indiquent que les pères perçoivent assumer deux types principaux de rôles auprès de leur fils : ceux de parents et ceux d'amis. Ainsi, ils se définissent comme des pères encadrants qui veillent à combler les besoins de leur fils, mais aussi comme des pères complices qui partagent des activités ludiques et des intérêts communs avec leur enfant. Les pères perçoivent qu'aider leur fils à développer son autonomie est fondamental à leurs rôles de parent. Toutefois, ceci nécessite beaucoup d'énergie et une implication sur plusieurs décennies. Les pères se disent complémentaires à la mère dans la gestion de la famille. Ils ressentent plus de facilité à interagir avec les autres enfants de la fratrie, mais rapportent aussi une plus faible fréquence des interactions avec cette dernière qu'avec leur fils ayant un TSA. Cet essai souligne la complexité des rôles des pères et l'investissement de temps nécessaire pour le soutien d'un jeune adulte ayant un TSA. Il illustre le dilemme entre la recherche d'autonomie pour le fils ayant un TSA et le besoin d'encadrement perçu par les pères, tout en soulignant des pistes d'intervention et de recherches futures.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, père, rôles parentaux, famille, adulte émergent, transition

ABSTRACT

Transitioning into adulthood is quite the feat for young adults with autism spectrum disorder (ASD), whether they pursue higher education or enter the workforce. Parents are often the only source of support during this transition. However, the roles of the father of young adults with ASD have seldom been studied in French-Canadian literature. This essay aims to explore the perceptions of fathers' roles with their young adult with ASD during the transition to adulthood. We used continuous thematization to analyse nine semi-directed interviews of Canadian fathers of a young adult with ASD. Results indicate that fathers take on two main types of roles: those associated with parenting and those associated with friendship. Fathers describe themselves as watchful parents who want to make sure each of their children's needs are met, but they also describe themselves as play partners who share fun activities and common interests with their son. Fathers perceive that helping their son become independent is fundamental to their parental roles. However, it requires a lot of energy and a commitment that will last over multiple decades. Fathers describe themselves as complimentary to the mother. They view interactions with their other non-ASD children as simpler and more fluid, but they also report having less frequent contacts than with their young adult with ASD. This essay underlines the complexity of the roles of the father and the major investment of time and energy required to support a young adult with ASD. It illustrates the dilemma between a desire for their son to reach autonomy and the perceived need to oversee him daily. Potential clinical interventions and future research topics are also discussed.

Keywords: autism spectrum disorder, father, family, parental roles, emerging adulthood, transition

INTRODUCTION

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) augmente chaque année dans le monde. Alors qu'en 2013, la cinquième édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) rapportait une prévalence générale de 1 % (*American Psychiatric Association* (APA), 2013), les rapports de 2020 des *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) aux États-Unis dénombreaient 1 enfant sur 54 ayant un TSA (Maenner et al., 2020). Selon les statistiques récentes du rapport de l'agence de santé publique du Canada (Ofner et al., 2018) le TSA toucherait 1 enfant québécois sur 64, soit 1,6 %. La prévalence du trouble serait quatre fois plus élevée chez les garçons (1 sur 42) que chez les filles (1 sur 165).

Les besoins d'encadrement des personnes ayant un TSA entraînent de nombreux défis durant la transition vers l'âge adulte (Shattuck et al., 2012). Les parents se mobilisent alors pour fournir le soutien nécessaire (Ciccantelli, 2011), car il est souvent difficile à obtenir de la part des services externes à la famille (Bédard, 2019). La dyade père-enfant mérite une attention toute particulière au moment où le jeune ayant un TSA arrive à l'aube de l'âge adulte, une période développementale marquée par la recherche d'autonomie et d'indépendance (Arnett, 2015; Gaudet, 2007). Les pères jouent en effet un rôle de premier ordre dans le développement de l'autonomie du jeune (Hoffman, 2011). Malgré l'importance de ce rôle, dans les familles où l'enfant présente un TSA, la littérature scientifique s'est surtout concentrée sur les mères (Elfert, 2014; Hayes et Watson, 2013; Lounds et al., 2007). L'apport du père à la famille reste encore à définir clairement. Par conséquent, le présent essai vise à étudier les rôles du père dans la dynamique des familles où un jeune adulte présente un TSA sans déficience intellectuelle (DI) associée. Il se concentre sur la dyade père-fils compte tenu de l'écart

de prévalence en faveur des garçons dans le TSA et de la présence de différentes préoccupations parentales selon le sexe de l'enfant (Holmes et *al.*, 2018; Hunt-Jackson, 2007; Rueda et *al.*, 2005).

Cet essai étudie la question des rôles perçus par les pères sous plusieurs dimensions. Il aborde les enjeux du développement de l'autonomie lors de la transition vers l'âge adulte, les forces et les défis de la dyade père-fils, les rôles désirés par les pères ainsi que l'évolution de ces rôles au fil de leur vie. Ces rôles sont aussi comparés avec ceux adoptés par la mère ainsi que ceux adoptés envers la fratrie. L'essai vise principalement à explorer les composantes perçues, par les pères eux-mêmes, comme fondamentales dans l'établissement de leur relation avec leur fils au début de l'âge adulte.

Le premier chapitre de cet essai présente le contexte théorique. Il survole les caractéristiques du TSA, les défis de la transition vers l'âge adulte et les rôles parentaux à ce moment de la vie. Ce chapitre expose aussi les objectifs et les questions de recherche. Le deuxième chapitre décrit la méthode employée pour recruter et interroger les pères et se termine sur les considérations éthiques. Le troisième chapitre décrit la procédure d'analyse et les résultats qui en ont émergé. Le quatrième chapitre offre une discussion en relation avec ces résultats. L'essai se termine par une conclusion reprenant les résultats saillants de l'essai, faisant état des apports de la recherche ainsi que de ses limites, proposant des pistes de recherche futures et terminant en faisant des recommandations cliniques.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

Le présent chapitre synthétise la littérature sur les rôles du père au début de l'âge adulte d'une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le chapitre expose d'abord les manifestations du TSA et des défis associés à la période du début de l'âge adulte. Ces informations sont suivies de la description des rôles parentaux envers la personne qui a un TSA en s'attardant sur les rôles du père. En terminant, le chapitre décrit les questions de recherche de cet essai.

1.1 Le trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui apparaît généralement durant l'enfance ou lorsque la demande sociale excède les capacités de la personne. Les personnes ayant un TSA éprouvent des déficits persistants de la communication et des interactions sociales accompagnés d'activités à caractère restreints ou répétitifs (APA, 2013). Ces personnes présentent aussi une rigidité sur les plans des comportements, des cognitions et de l'adaptation à un nouvel environnement. Elles peuvent montrer une hypersensibilité ou une hyposensibilité à certains stimuli auditifs, visuels, tactiles ou olfactifs (APA, 2013). Le caractère restreint des intérêts amène souvent le développement d'un intérêt dit « spécifique » sur un sujet favori ou un champ de compétence précis. Cet intérêt s'accompagne parfois d'un savoir encyclopédique centré sur ce sujet (Winter-Messiers, 2007). Les intérêts restreints

persistent à l'adolescence et à l'âge adulte, comparativement aux rigidités motrices ou routinières qui s'estompent au fil du temps (Harrop et *al.*, 2019; South et *al.*, 2005).

1.1.1 Le diagnostic et les troubles associés au TSA

Les premiers soupçons du trouble arrivent le plus souvent vers l'âge de deux ans lorsque les parents constatent une faiblesse du contact visuel de l'enfant, un retard de langage, une maladresse motrice ou des difficultés sociales. (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Au Québec, le diagnostic est posé dans 90 % des cas avant l'âge de 12 ans (Ofner et *al.*, 2018), souvent après plusieurs années d'attente (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Cependant, le trouble peut aussi passer inaperçu tant que les symptômes n'entravent pas le fonctionnement quotidien.

En vieillissant, la majorité des symptômes du TSA tendent à diminuer (Smith et *al.*, 2008). Ainsi, les adultes ayant un TSA acquièrent de l'expérience et s'en servent pour s'ajuster socialement (Perkins et Berkman, 2012). Cependant, certains déficits du fonctionnement social et cognitif persistent jusqu'à l'âge adulte. Ainsi, les personnes ayant un TSA ont besoin de soutien tout au long de leur vie (APA, 2013). Le DSM-5 spécifie les différents niveaux de soutien tel qu'illustrés dans le tableau 1.1.

Tableau 1.1. Niveaux de sévérité du TSA tels que décrits dans le DSM-5

Niveaux de sévérité	Sur le plan de la communication	Sur le plan des comportements
Nécessite un soutien léger	Déficits de communication handicapants s'il n'y a pas de mesure de soutien en place. Présence de difficultés à initier des interactions sociales ou à maintenir une conversation.	Manque de flexibilité dans les comportements qui interfère avec le bon fonctionnement dans plusieurs contextes et dans l'alternance entre deux activités. L'autonomie est difficile à atteindre.

Nécessite un soutien modéré	Déficits de communication handicapants même avec des mesures de soutien en place. Les interactions sociales sont limitées.	Rigidité face au changement et présence de comportements restreints ou répétitifs qui interfèrent avec le fonctionnement dans plusieurs contextes.
Nécessite un soutien très important	Déficits sévères de communication qui limitent le fonctionnement global. Réponses minimales face aux sollicitations des autres.	Rigidité et grande difficulté à tolérer le changement. Présence de comportements restreints ou répétitifs qui interfèrent avec toutes les sphères du fonctionnement

Les avancées récentes en neuroimagerie permettent d'observer que la croissance cérébrale se ferait de façon atypique chez les personnes ayant un TSA. Le cerveau croît de façon excédante avant trois ans, puis la croissance ralentit et se stabilise à un volume cérébral plus faible que chez les personnes ayant un développement typique du même âge (Miot, 2018). À l'adolescence et à l'âge adulte, les études tendent à observer un amincissement du volume cortical dans les régions pariétales, temporales et frontales, augmentant le risque d'un trouble associé (Braden et Riecken, 2019; Wallace, et *al.*, 2010).

Environ 70 % des personnes ayant un TSA auraient au moins un autre trouble associé (Simonoff et *al.*, 2008). Les plus fréquents sont le trouble de déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) (Robinson et *al.*, 2009), l'anxiété (Matson et Nebel-Schwalm, 2007), les troubles de l'humeur (Bitsika et Sharpley, 2015; Chandrasekhar et Sikich, 2015), les troubles d'apprentissage (Lussier et Flessas, 2009) et la déficience intellectuelle (Matson et Nebel-Schwalm, 2007; Simonoff et *al.*, 2008). En plus de ces troubles associés, les personnes ayant un TSA risquent aussi de développer des déficits sur plusieurs fonctions cognitives, notamment les fonctions exécutives (Ciccantelli, 2011; Robinson et *al.*, 2009, Rogé, 2019), la cohérence centrale (Lussier et Flessas,

2009; Valeri et Speranza 2009; Wantzen et *al.*, 2016) et la théorie de l'esprit (Kapp et *al.*, 2011; Moran et *al.*, 2011).

1.1.2 Les fonctions cognitives influencées par le TSA

Les fonctions exécutives sont les capacités d'organisation et d'autorégulation qui permettent, entre autres, de s'adapter aux imprévus. Elles sont un ensemble de processus cognitifs qui permettent à la personne d'organiser sa pensée, de s'autoréguler et de s'adapter aux imprévus. Contrairement à des réactions corporelles automatiques dites « *bottoms-up* », les fonctions exécutives permettent un traitement « *top-down* » des stimuli, soit un contrôle actif de l'action ainsi que des processus orientés vers des buts, vers le futur ou adaptés à un contexte social précis (Suchy, 2015). Robinson et ses collègues (2009) définissent quatre catégories de fonctions exécutives : la planification, l'inhibition, la flexibilité mentale et la génération (la capacité à générer du contenu ou des comportements spontanément). Ces chercheurs ont observé un déficit significatif aux tâches d'inhibition et de planification des jeunes ayant un TSA comparativement à leurs pairs typiques. Cette difficulté peut nuire à la réalisation des travaux scolaires. Elle limite aussi la capacité d'adaptation à des événements imprévus.

Le concept de cohérence centrale fait référence à l'assemblage des informations perceptuelles en un tout cohérent. Il s'agit de la capacité à reconnaître le sens global d'une série d'information (par exemple : les mouvements des différentes parties du visage qui constituent une expression faciale) et de les traiter de façon intégrative. L'extraction d'un sens global facilite ainsi la compréhension (Happé, 2005). Selon la théorie de la cohérence centrale, les personnes ayant un TSA privilégient plutôt un traitement séquentiel de l'information. Ils évaluent les stimuli de façon successive et morcelée et se concentrant souvent sur des détails, compliquant l'extraction d'un sens global (Valeri et Speranza 2009). Cette particularité complique les interactions sociales qui demandent l'intégration simultanée de nombreux indices verbaux et non-verbaux.

Sur le plan scolaire, la compréhension de textes peut aussi être appauvrie par un traitement séquentiel. (Lussier et Flessas, 2009). Même à l'âge adulte, ce déficit de la cohérence centrale affecte aussi la mémoire autobiographique et la capacité à relier les souvenirs entre eux afin de faire des généralisations devant des situations nouvelles (Wantzen et *al.*, 2016). Les personnes ayant un TSA ont de la difficulté à ajuster leurs comportements en fonction des situations similaires qu'ils ont conservées en mémoire. Ceci risque de générer une angoisse qui encourage la recherche de sécurité à travers les routines.

La théorie de l'esprit se définit comme la capacité d'inférer les états mentaux des autres personnes et à réfléchir sur ses propres pensées. (Frith et Frith, 2003). À partir de l'âge de quatre ans, les enfants sans TSA sont en mesure de reconnaître des indices sociaux qui témoignent des émotions, des désirs ou des intentions des autres personnes (Kapp et *al.*, 2011). Toutefois, cette capacité se développerait plus tardivement chez la majorité des jeunes présentant un TSA (Baron-Cohen et *al.*, 1985). Ce déficit complique alors leurs interactions sociales, car ils peuvent avoir de la difficulté à saisir qu'une personne ment ou agit selon une croyance erronée (Prince-Hughes, 2002). À l'âge adulte, les personnes ayant un TSA ont de la difficulté à comprendre les états d'esprit des autres, déceler leurs intentions et aussi à faire preuve d'introspection (Moran et *al.*, 2011). Toutefois, des données récentes démontrent une variabilité des résultats pour les personnes ayant un TSA face à une tâche de théorie de l'esprit, suggérant que certaines personnes ayant un TSA arrivent à la développer (Brewer et *al.*, 2017).

Les symptômes du TSA peuvent s'exprimer de plusieurs façons et être associés à de nombreuses problématiques, rendant hétérogène l'expression du trouble d'un individu à un autre (Matson et Nebel-Schwalm, 2007). De plus, lorsque les jeunes ayant un TSA atteignent l'âge adulte, le développement de l'autonomie devient un défi central pour la majorité d'entre eux (Cheak-Zamora et *al.* 2017).

1.1.3 Le développement de l'autonomie chez les personnes ayant un TSA

Selon la théorie de l'autodétermination, chaque personne a des besoins fondamentaux d'autonomie, de compétence et d'affiliation qui doivent être comblés afin qu'elle puisse s'épanouir (Ryan et Deci, 2017). L'autodétermination se développe progressivement au courant de l'adolescence alors que la personne se sent plus autonome, qu'elle agrandit son réseau social et acquiert des compétences (Deci et Ryan, 2000). Toutefois, ce développement est entravé par les particularités sur le plan comportemental du TSA (Dieleman et *al.* 2018). Bien que les parents et les jeunes adultes ayant un TSA identifient l'importance du développement de l'autonomie à l'adolescence (Kirby et *al.*, 2019; Sosnowy et *al.*, 2018), les jeunes adultes ayant un TSA démontrent moins d'autonomie que leurs pairs typiques (Barnhill, 2014; Renty et Roeyers, 2006). Au début de l'âge adulte, les personnes ayant un TSA peuvent acquérir des compétences sociales et une certaine maturité, mais elles ne sont pas prêtes à vivre de façon indépendante (Cederlund et *al.*, 2010; Perkins et Berkman, 2012). Plusieurs de ces personnes se décrivent comme ayant appris à cacher leurs symptômes et « faire semblant d'être normales » au prix d'un effort mental quotidien (Prince-Hughes, 2002). Ainsi, les personnes ayant un TSA sont plus à risque de se sentir moins affiliées aux autres, moins compétentes en société et moins autonomes que leurs pairs du même âge, limitant ainsi leur sentiment d'autodétermination. Ces difficultés s'additionnent aux demandes engendrées par la transition vers l'âge adulte et l'adaptation à de nouveaux milieux de vie, soit les études post-secondaires ou le marché du travail. La prochaine section détaille ce contexte de transition vers l'âge adulte pour les personnes présentant un TSA à la lumière de la théorie de l'adulte émergent d'Arnett (2000).

1.2 La transition vers l'âge adulte

La transition se définit comme un processus de changement d'une période à l'autre de la vie qui entraîne une modification des rôles sociaux. Ces rôles sont des comportements normatifs régulièrement attendus d'une personne dans une position sociale précise (Crowe et *al.*, 1997). La transition vers l'âge adulte amène la personne à participer à la société de façon productive et indépendante (Rueda et *al.*, 2005). Elle implique de nombreuses modifications sociales et familiales, notamment le début d'un emploi ou le départ de la maison familiale (Arnett, 2000). La préparation à cette transition peut se faire de plusieurs façons. Elle peut être centrée sur les compétences requises pour acquérir l'indépendance; elle peut s'arrimer aux besoins de la personne et à son milieu; ou elle peut permettre d'adapter l'environnement aux particularités de la personne. L'approche la plus efficace consiste à agir sur tous ces aspects simultanément (King et *al.*, 2005).

Shattuck et ses collègues (2012) observent que les jeunes américains dans la vingtaine présentant un TSA ont des difficultés majeures à effectuer la transition vers la vie adulte. Ils sont plus à risque que les jeunes sans trouble de développement de ne pas poursuivre leurs études post-secondaires ou de ne pas détenir un emploi. Les personnes ayant un TSA font face à des défis particuliers sur le plan de l'intégration à la vie active compte tenu des particularités comportementales et sociales associées au TSA (Jennes-Coussens et *al.*, 2006). Le TSA au début de l'âge adulte est en effet associé à des risques accrus de dépression, de solitude, de faible estime de soi et d'une diminution de la qualité de vie (Zimmerman et *al.*, 2018). Les jeunes adultes ayant un TSA avec un besoin de soutien léger ou modéré arrivent à être très conscients de leurs propres difficultés sociales. Cette perception entraîne une diminution de l'estime de soi (Bitsika et Sharpley, 2015; Chandrasekhar et Sikich, 2015).

Le début de l'âge adulte est aussi le moment où, paradoxalement, l'offre de service de soutien externe diminue en raison de la fin de la scolarisation (Shattuck et *al.*, 2011). Les jeunes adultes ayant un TSA ont besoin d'un encadrement particulier, mais les services ne sont souvent pas adaptés à leurs besoins. Au début des années 2000, le rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec concluait qu'il y avait un manque de communication entre les écoles et les organismes gouvernementaux et que le processus de transition vers la vie adulte manquait de continuité (Berger, 2003). En 2017, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a publié le *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022* qui vise à contribuer au développement du plein potentiel des personnes ayant un TSA. Le plan propose différents axes d'intervention selon l'âge de la personne ayant un TSA. Pour les adultes, le plan préconise de développer une gamme variée de services pour répondre à l'hétérogénéité des besoins. Il recommande aussi de définir une vision commune entre le réseau de l'éducation, le réseau de l'emploi et le réseau de la santé (MSSS, 2017). Les données américaines concluent cependant que des lacunes persistent dans l'application des programmes pour encadrer la transition vers la vie adulte (Paradiz et *al.*, 2018). La coordination entre les réseaux est souvent déficiente (Anderson et *al.*, 2018; Griffiths et *al.*, 2016).

Depuis 2018, un guide explicatif du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES) encadre le processus de transition de l'école vers la vie active (TEVA) au Québec. Le guide place l'élève au cœur de sa réussite et adapte les objectifs à son projet de vie. Selon la TEVA, l'école débute les démarches et doit les arrimer au plan d'intervention de l'élève. Les services scolaires collaborent avec les services de réadaptation en marge de la transition hors du contexte scolaire afin d'assurer un soutien continu. La TEVA détaille les mandats de l'école, des ministères et des Centres Intégrés de Santé et de Services Sociaux (CISSS). Les parents y sont nommés comme une source de soutien importante qui favorise le développement de l'autonomie.

L'implication de tous les partenaires nommés est primordiale pour effectuer une transition réussie.

La transition hors du secondaire demande une planification robuste pour les personnes ayant un TSA, car elle s'insère dans la transition vers la vie adulte, où il est attendu que le jeune développe son indépendance en prenant plus de responsabilités, incluant parfois un départ du domicile familial. Cette étape développementale entre 18 et 29 ans est nommée par Arnett (2000) comme étant la période de l'adulte émergent. Dans les familles avec un jeune présentant un TSA, elle est marquée par plus d'ambivalence face à la séparation avec les parents que dans les familles typiques (Lounds et al, 2007; Smith et Anderon, 2014).

1.2.1 La théorie de l'adulte émergent

Au début du 21^e siècle, Arnett (2000) propose l'existence d'une période de la vie distincte entre l'adolescence et l'âge adulte. Il observe que les jeunes dans la vingtaine restent aux études plus longtemps que leurs parents et qu'ils entrent plus tardivement sur le marché du travail. Ils vivent une période d'instabilité et d'exploration sur le plan des partenaires amoureux, des choix de carrière, ou des idéologies. Durant la période de l'adulte émergent, la qualité de la dyade parent-enfant est inversement proportionnelle à la proximité physique (Arnett, 2000). La diminution de la fréquence du contact avec les parents tend à diminuer le nombre de conflits familiaux (Roth et Brooks-Gunn, 2000).

Au Canada, un rapport gouvernemental conclut que les jeunes quittent plus tardivement le foyer et retardent toutes les étapes majeures en relation avec la vie adulte, soit la parentalité, la conjugalité et l'entrée sur le marché du travail (Gaudet, 2007). Selon la théorie de l'adulte émergent, les trois facteurs les plus importants pour se considérer

adulte sont d'accepter ses responsabilités, d'effectuer des choix de façon indépendante et d'atteindre l'indépendance financière (Arnett, 2015).

Arnett peaufine sa théorie en 2007 et en 2015 afin de renforcer l'idée que la période de l'adulte émergent est d'une période de la vie propre au 21^{ème} siècle plutôt qu'une simple étape transitionnelle. Il identifie les cinq grandes caractéristiques distinctives de cette période, soit l'exploration identitaire, l'instabilité des rôles sociaux, la prise de décisions centrées sur soi, le sentiment d'être entre deux âges et l'optimisme devant les possibilités de la vie. À partir de 18 ans, les jeunes adultes émergents commencent à formuler un plan pour leur vie, mais ce plan est flexible et se modifie au fil des nouvelles expériences. Comparativement, les adolescents vivent souvent des expériences qui ne les engagent sur aucun chemin précis, tandis que les adultes ont souvent un plan de vie clair et font des choix qui le renforcent (Arnett, 2015).

La théorie d'Arnett a été nuancée dans la dernière décennie par certains auteurs (Côté et Bynner, 2008; Côté, 2014). Entre autres, Moulin (2012) a précisé les différences socioculturelles qui existent chez les adultes émergents. Au Québec, les jeunes définissent leur accession à l'âge adulte principalement en fonction de leur autonomie financière qui confère un sentiment de fierté. Dès l'entrée au cégep, plusieurs jeunes québécois se considèrent déjà adultes dans la mesure où ils possèdent une voiture ou un travail à temps partiel (Moulin, 2012).

Chez les personnes ayant un TSA, la transition vers l'âge adulte est entravée par les difficultés propres au trouble, notamment sur les plans de l'autonomie, de l'anxiété et de la résistance au changement (Arsenault, 2014; Barnhill, 2014; Cederlund et *al.*, 2010). Durant cette période, les personnes ayant un TSA font face aux demandes engendrées par la transition vers le milieu d'études post-secondaires ou le milieu du travail. L'adaptation à ces nouveaux milieux conjuguée aux attentes sociales liées à l'âge adulte représentent une charge mentale notable pour ces jeunes (Prince-Hughes.

2002). C'est aussi un moment où plusieurs services de soutien offerts par l'école prennent fin, par exemple le soutien d'un technicien en éducation spécialisée (Breton-Monmart, à paraître). Les services lors de la transition vers l'âge adulte sont d'ailleurs perçus comme étant insuffisants (Sosnowy et al., 2018), donnant ainsi l'impression aux familles d'être laissées à elles-mêmes (Griffiths et al., 2016).

1.2.2 Les études post-secondaires comme contexte d'émergence

Le nombre de personnes ayant un TSA et poursuivant des études universitaires au Québec a plus que doublé en trois ans. Selon l'Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap (AQICESH, 2020), 289 étudiants ayant un TSA ont été recensés en 2018-2019, alors qu'ils n'étaient que 141 en 2015-2016. Les cégeps dénombraient quant à eux 711 étudiants ayant un TSA en 2017, une augmentation de 246 comparativement à 2014 (Bigras et Darrous, 2018).

Comparativement au secondaire, la majorité des programmes d'études post-secondaires implique des horaires variables et davantage d'étudiants par classe. Macé et Landry (2012) relèvent que les obstacles à l'intégration des jeunes ayant un TSA sont surtout de l'ordre de l'adaptation sociale et de l'organisation du temps. Le travail scolaire requiert une grande autonomie et les jeunes adultes doivent s'intégrer dans un nouveau groupe d'étudiants. L'adaptation au milieu académique a un effet direct sur la persévérance scolaire et dépend de l'arrimage entre les caractéristiques de la personne et celles des services de l'établissement (Sauvé et al., 2006). La nature hétérogène des symptômes du TSA entraîne ainsi un besoin d'individualisation des interventions, centrées idéalement autour de l'apprentissage d'habiletés interpersonnelles, d'autogestion et d'autorégulation (Ciccantelli, 2011; Macé et Landry, 2012; Smith, 2007). Le dévoilement du diagnostic est un autre défi propre au milieu post-secondaire pour les personnes ayant un TSA (Getzel, 2008; Fichten et al., 2006). Certaines d'entre

elles préfèrent ne pas dévoiler leur diagnostic pour éviter de se voir apposer une étiquette (Bergeron-Leclerc et Simard, 2019), limitant ainsi leur accès à certaines mesures de soutien.

1.2.3 Le milieu de travail comme contexte d'émergence de l'âge adulte

Malgré le fait que les jeunes ayant un TSA associent l'accession à l'âge adulte avec le début d'un emploi (Kirby et *al.*, 2019), ils sont à risque de vivre beaucoup de défis d'employabilité. Les études américaines donnent différents pourcentages de chômage pour les jeunes adultes ayant un TSA, allant de 35 % à 85 % (Griffiths et *al.*, 2016), selon qu'elles incluent ou non le travail à temps partiel dans leurs statistiques. En effet, 74 % des personnes ayant un TSA qui ont un emploi stable ne travaillent qu'à temps partiel (Gerhardt et Lainer, 2011).

La recherche d'emploi, l'employabilité, les entrevues, les conditions de travail et la rémunération sont des aspects de la transition vers le marché du travail où des problèmes peuvent survenir. Les personnes ayant un TSA sans DI associée se retrouvent souvent avec un emploi qui est bien en dessous de leurs capacités intellectuelles et sont à risque de recevoir une rémunération insuffisante pour subvenir à leurs besoins de façon autonome (Griffiths et *al.*, 2016).

Les jeunes adultes ayant un TSA ont pour la plupart d'entre eux moins d'expérience de travail que leurs pairs typiques. Dans un questionnaire en ligne réalisé auprès de 200 parents de jeunes adultes ayant un TSA, 40 % des répondants décrivent que leur enfant présente des aspirations professionnelles irréalistes (Griffiths et *al.*, 2016). Ces attentes proviennent principalement d'un manque d'information sur les milieux de travail et du peu d'occasions d'explorer différentes options de carrières durant leur scolarisation au secondaire. La différence entre les perceptions des jeunes et celles de leurs parents, plus pessimistes, peut causer un stress chez ces derniers. En effet, ces parents anticipent

que leur enfant ne pourra pas s'adapter aux exigences du milieu du travail (Kirby et *al.*, 2019). Jennes-Coussens, Magill-Evans et Koning (2006) rapportent d'ailleurs que la moitié de leur groupe de 12 jeunes adultes canadiens ayant un TSA sont sans emploi et que ceux ayant un emploi gagnent environ la moitié du salaire de leurs pairs.

Les jeunes adultes font aussi face à des difficultés au moment de l'entrevue d'embauche. Ils doivent souvent essayer des rejets et risquent de se décourager devant les difficultés importantes que représentent les entrevues (Schall, 2010). Une fois sur le milieu de travail, les personnes ayant un TSA sont aussi à risque de vivre des difficultés dues à leurs caractéristiques sensorielles, à leur anxiété en contexte sociale, à la flexibilité requise par leur emploi ainsi qu'aux interactions sociales avec les autres employés (Attwood, 2008). Ces difficultés entraînent un désavantage fiscal que les personnes ayant un TSA accumulent tout au long de leur vie, compliquant l'accès à une retraite financièrement sécuritaire (Perkins et Berkman, 2012).

Des mesures d'aide existent afin de faciliter l'accès au milieu du travail des personnes ayant un TSA, notamment le soutien aux comportements positifs (« *positive behavior support* ») (Schall, 2010). Cette méthode d'intervention s'ancre dans l'évaluation fonctionnelle du comportement et prône des stratégies pour promouvoir les comportements adaptés au milieu de travail. Cette méthode vise aussi à offrir des choix de comportements alternatifs pour diminuer un comportement cible jugé problématique, par exemple crier ou pousser les autres employés. Cet entraînement comportemental peut toutefois être difficile à implanter dans les opérations quotidiennes de l'entreprise. C'est pourquoi Gerhardt et Lainer (2011) mettent de l'avant la pratique de l'emploi adapté (« *customized employment* ») qui propose de créer des postes hautement spécialisés définis selon les forces des personnes ayant un TSA. Ces auteurs soulèvent l'importance d'identifier les forces inhérentes au TSA et de modifier les emplois pour les mettre en valeur. Modifier l'environnement de la personne est souvent plus bénéfique que modifier ses comportements (Anderson et *al.*, 2018). Cependant,

Marcotte et ses collègues (2020) soulignent que malgré l'existence de différents types d'interventions pour encourager le développement de l'autonomie au travail, ces interventions sont difficiles à comparer entre elles afin d'en venir à une conclusion définitive pour identifier la méthode qui serait la meilleure. De plus, elles sont rarement accordées aux personnes présentant un TSA sans DI. En effet, seulement 18 % des jeunes ayant un TSA sans DI dans l'échantillon de 66 jeunes adultes américains de Taylor et Seltzer (2011) bénéficiaient de mesures de soutien à l'emploi comparativement à 86 % des jeunes ayant un TSA et une DI associée. Les mesures de soutien à l'emploi sont souvent inadaptées aux défis spécifiques des personnes ayant un TSA nécessitant un niveau de soutien léger (APA, 2013).

1.2.4 Le soutien des parents durant l'émergence de l'âge adulte

Ainsi, les personnes ayant un TSA nécessitent un soutien adapté à leurs besoins durant la période de l'adulte émergent (Smith et Anderson, 2014). Elles ont de la difficulté à se projeter dans l'avenir, ce qui les empêche de s'y préparer adéquatement (Coutelle, 2019). Cette situation demande donc la mobilisation de plusieurs acteurs pour les soutenir. Cependant, la tâche de coordonner des mesures de soutien échoit surtout aux parents. Il s'agit pour ces derniers d'une source de stress supplémentaire (Smith et Anderson, 2014), d'autant plus que les acteurs du milieu post-secondaire ne sont pas toujours habitués d'intervenir auprès des parents d'étudiants en situation de handicap (Lounds et *al.*, 2007).

Même dans les familles de personnes non-TSA, les adultes émergents dépendent encore souvent du soutien financier de leurs parents et ces jeunes se montrent encore réceptifs aux conseils des parents sur leurs choix de carrière ou d'orientation scolaire (Mullendore et *al.*, 2019). Caron et Guay (2005) définissent ce soutien social comme étant un échange de ressources émotionnelles, instrumentales ou d'information en réponse à un besoin perçu. Les personnes offrant du soutien social varient selon le

contexte socioculturel, mais il s'agit généralement des parents ou des amis proches (Cohen et Wills, 1985). La perception d'avoir accès à ce soutien est un important modérateur du bien-être des personnes ayant un TSA (Zimmerman et *al.* 2018).

Pour les adultes émergents ayant un développement typique, la présence de soutien social prédit un ajustement positif au milieu académique et constitue un facteur de protection contre le stress et la dépression (Demaray, et *al.*, 2005). Compte tenu de la rareté des relations d'amitié chez les personnes ayant un TSA, les parents représentent souvent la seule source de soutien disponible. En plus d'être habituellement responsables du soutien financier et des soins quotidiens, les parents doivent s'acquitter du mandat de préparer la transition vers la vie adulte (Krauss et *al.*, 2005).

La prochaine section survole l'historique de la théorie des rôles en s'attardant sur le rôle du parent, présente ensuite le rôle du parent auprès de la personne ayant un TSA, de l'enfance à l'âge adulte, pour finalement décrire plus précisément les rôles du père au sein de la famille, sujet principal de cet essai.

1.3 La théorie des rôles et le rôle de parent

La théorie des rôles sociaux provient des travaux de Linton (1936). Cet auteur conçoit sa théorie à partir d'une perspective fonctionnaliste dans le but d'expliquer les comportements dans les systèmes sociaux. La conception moderne de cette théorie, influencée par la sociologie et l'anthropologie, propose que les humains se comportent différemment dépendamment du contexte social, assumant différents rôles auprès de différentes personnes. Les expériences sociales permettent d'intégrer les attentes des autres et de générer des rôles sociaux adéquats aux situations. Les personnes sont donc actives et en réflexion face à leur rôle social. Un individu peut toutefois se retrouver en conflit de rôle s'il est placé devant des attentes incompatibles ou encore mutuellement exclusives. Ces conflits représentent une source de stress et prédisent un mauvais

ajustement au milieu, surtout s'il s'agit du milieu de travail (Biddle, 1986). En 1997, Crowe a appliqué cette théorie en contexte familial non-TSA pour identifier les déterminants des rôles parentaux. Dans une étude auprès de 135 mères d'enfants de zéro à cinq ans, il observe les différents rôles que ces mères s'attribuent. Certains rôles sont en relation avec la famille et les soins à l'enfant. D'autres rôles répondent à des attentes sociales plus larges, tel que le rôle d'étudiante, de travailleuse ou de membre d'une communauté religieuse. Dans son échantillon, les mères dont l'enfant avait un trouble neurodéveloppemental s'identifiaient beaucoup plus au rôle de pourvoyeuse de soin (« *Caregiver* ») au détriment des autres rôles externes à la famille.

Un rôle de parent se définit comme l'acte de répondre aux besoins de l'enfant et de lui prodiguer des soins (Crowe, 1997). Durant le vingtième siècle, la division des rôles entre les deux parents était relativement rigide. Alors que les mères ont assumé les rôles de pourvoyeuses de soin pour l'enfant et d'entretien du foyer, les pères ont surtout assumé les rôles de pourvoyeurs financiers, de protecteurs de la famille face aux dangers et de preneur de décisions (Hoffman, 2011; Horbny, 1994; Stehouwer, 2014). Dans cette perspective, le rôle principal du père envers son enfant était de réunir les conditions pour permettre à l'enfant d'assumer ses propres rôles sociaux en grandissant (Quinn, 1997).

Toutefois, l'arrivée massive des femmes sur le marché du travail dans les dernières décennies a modifié cette division des tâches, l'autorité paternelle devenant partagée entre les deux parents (Dubeau et al. 2009). Entre 1986 et 2009, la proportion des ménages américains où le père était le seul travailleur a diminué de moitié. Parallèlement, le pourcentage de pères qui rapportaient s'impliquer quotidiennement auprès de leur enfant est passé de 57 % à 73 %. La proportion de pères à la maison a triplé entre 1986 et 2009, passant de 4 % à 12 % (Hoffman, 2011).

Depuis les années 1990, le terme coparentalité s'est introduit dans le vocabulaire sociologique pour décrire les dyades parentales qui travaillent ensemble de façon coordonnée et mutuellement nourrissante (Gable et *al.*, 1994). La coparentalité se caractérise par un sens d'équité entre les rôles des deux parents au sein de la famille en fonction de leurs caractéristiques individuelles. Ainsi, la division des tâches diffère d'une famille à l'autre mais prend en compte les besoins du couple et de chaque personne de façon personnalisée (Dubeau, 2011). Dans les familles homosexuelles, la parentalité passe par une reconceptualisation de la division des rôles parentaux (Hoffman, 2011). La division des tâches se fait selon les forces respectives de chaque parent et leurs désirs respectifs plutôt que selon les normes sociales de genre (Schacher, et *al.*, 2005).

Toutefois, même si les pères modernes équilibrent avec l'autre parent la prise en charge des soins de l'enfant, le contexte social n'offre pas à tous les pères la chance de réfléchir à la paternité dès la naissance de l'enfant (Hoffman, 2011). Les rôles du père dans la famille est encore sous-étudié comparativement à celui de la mère. Les rôles paternels présentent plusieurs particularités qui méritent une attention spécifique (Elfert, 2014).

1.3.1 Les rôles du père

Selon les rôles masculins identitaires classiques, le père est le protecteur et le pourvoyeur qui répond aux besoins matériels de la famille. Il offre ainsi un modèle à suivre pour l'enfant surtout si celui-ci est de sexe masculin (Lamb, 1988). Durant le dernier siècle, la qualité des rapports père-fils était déterminée par la capacité du père à subvenir financièrement aux besoins de la famille. Même si celui-ci passait plus d'heures au travail, son absence du foyer affectait moins l'engagement paternel que les insécurités financières vécues par la famille (Hoffman, 2011).

L'évolution de la société dans les dernières années a entraîné une transformation du rôle du père vers une forme pluridimensionnelle incluant des aspects auparavant associés à la mère, notamment sur le plan de l'engagement auprès des enfants (Dubeau, *et al.*, 2009; Dumont et Paquette, 2008). Le rôle du père implique désormais des interactions fréquentes avec l'enfant, une présence chaleureuse et réconfortante, ainsi qu'une responsabilité face aux besoins de l'enfant. (Eugène, 2008). L'engagement paternel se manifeste par les soins physiques accordés à l'enfant, un soutien affectif, la recherche d'interactions significatives et une participation au bien-être financier de la famille (Boutin et Fréminville, 2014). La participation du père dans les soins augmente à la fois la qualité de vie de l'enfant, mais aussi la satisfaction conjugale (Breton, 2019). Pacaut et ses collègues (2011) soulignent que le père peut maintenir un contact affectif et se montrer disponible sans nécessairement vivre au même domicile que son enfant ou prendre en charge les responsabilités quotidiennes. Cette précision devient importante dans un contexte où le jeune adulte atteint la majorité et peut commencer à vivre de façon autonome.

Dans les premières études sur les rôles du père de familles tout-venant, Lamb et ses collègues observent que l'engagement paternel s'accroît si la mère occupe un statut de travailleuse (1988). Si la mère occupe un emploi, même à temps partiel, le père prend en charge davantage de responsabilités liées au soin de l'enfant (Sanderson et Thompson, 2002).

Une méta-analyse récente de Ross-Plourde et collègues (2017) identifie comme prédicteurs de l'engagement paternel les attitudes du père, l'idéologie de genre, les normes subjectives, les intentions du père envers la famille et la perception de pouvoir adopter ces comportements d'engagement facilement. Ces facteurs déterminants du rôle du père rejoignent aussi une étude longitudinale de Pacaut (2010) révélant que les pères modernes s'impliquent davantage dans les soins à l'enfant et les tâches quotidiennes. Les pères plus scolarisés ont aussi plus tendance à partager équitablement

les tâches avec les mères. Toutefois, les mères demeurent responsables de l'entretien du foyer alors que les pères sont responsables du jeu avec l'enfant.

Le jeu entre le père et l'enfant est un élément fondamental du rôle de père, observable même dans les familles où la mère prend en charge la majorité des tâches quotidiennes (Courcy, 2014). Jouer avec l'enfant représente une bonne façon pour ce dernier d'être stimulé tout en étant supervisé. Le jeu constitue un aspect récurrent de la relation paternelle malgré les différences entre les familles (Mitchell, 2017). Le meilleur prédicteur de l'attachement au cours de l'enfance et de l'adolescence entre le père et l'enfant est d'ailleurs la sensibilité au jeu. Cette sensibilité permet de mettre l'enfant dans des situations stimulant sa débrouillardise tout en lui offrant un soutien émotionnel (Hoffman, 2011). Selon Eugène (2008), le père a plus tendance que la mère à pousser l'enfant dans l'exploration de son environnement et vers des risques contrôlés. Dans cette perspective, le rôle du père se définit par l'ouverture au monde en encourageant l'autonomie de son enfant (Paquette, 2004).

Lorsque le jeune adulte entre dans la vingtaine, il commence à partager son temps entre la famille et ses relations sociales, surtout s'il vit en dehors du domicile familial. Le rôle du père à ce moment devient celui d'aiguilleur qui reconnaît à la fois que l'adulte émergent démontre plusieurs comportements d'indépendance, mais qu'il ne possède pas encore tous les outils nécessaires pour vivre totalement sans soutien (Mullendore et al. 2019).

L'application de ces rôles peut cependant être chamboulée dans une famille où l'enfant présente un trouble développemental. Un enfant ayant un TSA requiert davantage de soins et un encadrement constant. Pour les parents, ceci implique souvent une restructuration de leur horaire, voire de leurs aspirations professionnelles, pour se rendre disponible à leur enfant (Chatenoud et al., 2014). La prochaine section décrit les

rôles des parents au sein d'une famille où l'enfant présente un TSA avant de parler spécifiquement de ceux du père.

1.3.2 La famille d'un enfant ayant un TSA

Dans une famille où l'enfant a un TSA, la division des rôles est habituellement plus traditionnelle afin de combler les besoins importants de l'enfant (Rochedy, 2017). Les mères s'occupent davantage des soins quotidiens de l'enfant, quitte à interrompre leur carrière, alors que les pères se considèrent comme responsables du bien-être financier de la famille. Ces derniers passent souvent beaucoup de temps au travail puisque les coûts financiers des services de soutien sont élevés (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009).

Dans un échantillon de 114 mères québécoises de jeunes enfants ayant un TSA, Courcy (2014) observe que les mères effectuent la majorité des tâches domestiques et liées aux soins de l'enfant. Une seule mère rapporte que le conjoint s'occupe de plus de la moitié de la charge ménagère. Les besoins spécifiques d'un enfant ayant un TSA requièrent non seulement plus de temps pour les tâches quotidiennes, mais aussi un important travail cognitif de préparation en amont de ces tâches et des horaires, le plus souvent assumé par les mères (Courcy et *al.* 2016). Les pères prennent en charge le plus souvent les bains, la vaisselle, le budget, le jeu avec l'enfant, le transport vers l'école et la gestion des crises. Selon ces chercheuses, les pères assument des responsabilités qui peuvent s'insérer dans une journée de travail à temps plein. Comparativement, les mères s'occupent des tâches qui entraînent des absences au travail ou une restructuration de leur horaire, tel que les rendez-vous médicaux.

Les parents représentent la plus grande source de soutien d'un jeune présentant un TSA à tout moment de sa vie (Taylor, 2009). Cependant, leur niveau d'implication peut devenir une source de stress considérable pour ces parents. Les mères d'enfants ayant

un TSA sont à risque de vivre un sentiment d'incompétence ou un sentiment d'aliénation par rapport à leur enfant (Dieleman et *al.*, 2018). Le stress parental est en effet plus élevé dans une famille où l'enfant présente un TSA que dans une famille où l'enfant présente un autre trouble psychologique (Hayes et Waston, 2013). Les parents qui vivent un important stress parental auront tendance à adopter des pratiques parentales plus structurées afin de tenter de diminuer l'occurrence des comportements jugés comme problématiques (Faucher et St-Jean, 2020). Plus les symptômes associés au TSA sont perçus comme sévères par les parents, plus ceux-ci vont adopter des pratiques parentales structurées. Même les parents de jeunes adolescents ayant un TSA perçoivent qu'ils ne peuvent pas laisser leur enfant agir de façon autonome sans qu'il coure des risques importants pour son bien-être (Dieleman et *al.*, 2018). Par exemple, ils préfèrent prendre en charge sa prise de médicaments, percevant que leur enfant est incapable de l'effectuer de façon autonome.

Or, un style parental coercitif diminue les occasions pour le jeune de développer son autonomie. Ceci risque de renforcer la perception des parents quant aux limites du potentiel de développement du jeune, créant un cercle vicieux qui entrave le développement de l'autonomie. Dans une étude auprès de 298 parents, Holmes et ses collègues (2018) concluent que les parents avec de faibles attentes envers leur enfant les exposent moins à des activités qui favoriseraient leur développement. Les attentes positives des parents sur le plan de l'autonomie sont le meilleur prédicteur de la qualité des activités de préparation à la transition vers la vie adulte. Ce facteur est plus significatif que l'effet du sexe de l'enfant, son fonctionnement intellectuel, son âge ou le statut socio-économique de la famille.

La difficulté pour les parents d'encourager l'autonomie des jeunes ayant un TSA est un facteur central de la relation parent-enfant lorsque celui-ci atteint la vingtaine (Kirby et *al.*, 2019; Mitchell, 2017). Selon les intervenants des milieux post-secondaires, le meilleur moyen pour les parents d'aider leur jeune est d'encourager son autonomie

(Ciccantelli, 2011). Toutefois, les parents limitent ces expériences d'autonomie, car ils perçoivent aussi chez le jeune adulte d'importants besoins d'encadrement (Cheak-Zamora et al., 2017; Kirby et al., 2019; Krauss et al., 2005).

Morrison et ses collègues (2009) ont rencontré quatre mères en groupe de discussion pour leur demander quelles stratégies doivent être mises de l'avant pour aider leur jeune adulte ayant un TSA à réussir sa transition vers les études post-secondaires. Les mères s'accordent sur le fait que leur jeune a besoin de services pour s'organiser et interagir avec ses pairs et ses professeurs, mais craignent qu'il ne possède pas toujours l'auto-détermination nécessaire pour aller chercher cette aide requise. Par exemple, l'indépendance sur le plan de la santé, incluant la gestion des médicaments et la prise de rendez-vous médicaux, est une sphère de la vie quotidienne sur laquelle la personne ayant un TSA avec un besoin de soutien léger ou modéré risque toujours d'avoir besoin d'encadrement externe malgré le développement d'une certaine autonomie (Cheak-Zamora et al., 2017).

Krauss et ses collègues (2005) ont recueilli les opinions de 133 mères sur les avantages et les inconvénients de la vie au domicile familial ou dans une résidence supervisée. Les auteurs ont noté l'ambivalence chez les mères entre le désir de laisser leur jeune adulte vivre de façon indépendante et le souhait de le garder à la maison pour lui prodiguer des soins. Parmi les mères qui ne résidaient pas avec le jeune, la majorité s'impliquait dans leur vie par un contact fréquent.

Compte tenu de l'importance majeure de la mère dans les soins quotidiens, la majorité des études où l'enfant a un TSA se basent sur des groupes de participants composés de mères ou des deux parents rencontrés simultanément (Courcy, 2014; Elfert, 2014; Orsmond et al., 2006; Taylor, 2009). Les premières données sur les pères de personnes ayant un TSA provenaient d'ailleurs des opinions des mères à leur égard (Hunt-Jackson, 2007). Les pères sont aussi une population plus difficile à recruter et moins portée à

s'engager dans une étude que les mères. Courcy, des Rivières-Pigeon et Modak, (2016) constatent, dans une étude où les deux parents doivent rassembler du matériel audiovisuel sur la vie quotidienne avec leur enfant ayant un TSA, que les pères partagent moins de matériel, quittent en plus grand nombre l'étude ou semblent se décharger de la collecte de données sur leur conjointe.

Compte tenu des besoins financiers de la famille, les pères s'impliquent intensivement dans leur travail et, par conséquent, s'engagent peu dans les activités communautaires, telles que les groupes de discussion ou les recherches universitaires (Mitchell, 2017). En ce sens, Elfert (2014) recense 514 études sur le TSA publiées entre 1996 et 2003. Elle observe que seulement onze d'entre elles (2,1 %) se concentrent uniquement sur le père. Elfert souligne, malgré cela, trois raisons principales d'étudier séparément le père et la mère. Premièrement, chaque parent présente des mécanismes d'adaptation différents face aux difficultés de l'enfant. Deuxièmement, chaque parent a une influence spécifique sur la satisfaction conjugale. Troisièmement, chaque parent contribue de façon unique au développement de l'enfant.

Le père assume des rôles spécifiques dans la famille où l'enfant a des besoins spécifiques (Courcy et Sénéchal, 2016; Paquette, 2004). La perception chez la mère d'un soutien offert par le père est associée entre autres à un plus grand bien-être familial (Hoffman, 2011). Plusieurs chercheurs recommandent ainsi de diriger l'attention de la recherche sur les rôles des pères (Hayes et Watson, 2013; Lounds et *al.*, 2007) compte tenu de leur apport complémentaire à celui de la mère.

1.3.3 Les rôles du père de l'enfant ayant un TSA

Dans une famille où l'enfant présente un TSA, les pères vont avoir tendance à souligner leur rôle de travailleur compte tenu du stress budgétaire qu'entraîne un enfant avec des besoins spécifiques (Courcy et Sénéchal, 2016). Toutefois, le rôle du père dans un tel contexte ne se résume pas seulement à celui de pourvoyeur financier. Goulet (2016)

s'est intéressé aux perceptions de quatorze pères québécois quant à leurs rôles de parent auprès de leur enfant ayant un TSA qui avait entre cinq et seize ans. Les pères rapportent les multiples dimensions de leur engagement. Ils subviennent à la fois aux besoins physiques et affectifs du jeune, lui transmettent des compétences ou des valeurs et le protègent des dangers. Ils s'impliquent dans les services de soutien externes et dans l'éducation. Onze pères décrivent aussi que les activités de loisirs avec leur enfant sont une composante cruciale de leurs rôles. Ils apportent beaucoup de soutien à leur enfant, principalement sur le plan financier, mais aussi sur les plans du transport et des tâches scolaires.

Dès l'enfance, les pères de jeunes ayant un TSA se préoccupent du développement de l'autonomie de leur enfant. C'est la source principale d'inquiétudes dans le groupe de Goulet (2016). Dans l'avenir, les pères de ce groupe prévoient que le jeune aura un emploi, mais n'entrevoient pas nécessairement de relations amoureuses ou un cercle social étendu. Quant à leurs propres rôles futurs, les pères se voient offrir un soutien quotidien tout en aidant leur fils à développer son autonomie et ses compétences. Ils désirent d'abord et avant tout que leur fils soit heureux et autonome, modulant leurs attentes en fonction des particularités de leur fils.

Stehouwer (2014) analyse le récit personnel de 18 pères à travers 180 publications de blogues en ligne. Les pères racontent un processus d'adaptation à ce qu'ils nomment une nouvelle normalité. L'adaptation s'accompagne d'un stress intense, de remises en question et du deuil du plein développement de l'enfant. Ces pères démontrent en revanche beaucoup de résilience, une capacité à voir les côtés positifs du TSA, ainsi qu'un sens de l'humour allégeant les situations plus difficiles. Les pères se décrivent surtout comme des « *Autism Fathers* ». Cette expression laisse entendre un rôle qui dépasse les limites du rôle de père typique compte tenu de la demande accrue d'encadrement et des nombreux ajustements nécessaires sur le plan des activités de loisir.

Courcy et Sénéchal (2016) énoncent trois grands axes d'implication des pères québécois dans la vie de leur fils ayant un TSA d'âge scolaire : l'insertion des apprentissages dans la routine familiale, l'encadrement et la gestion des crises ainsi que la recherche de formation sur Internet. Dans leur groupe de neuf participants, les pères jouent régulièrement avec le fils et mettent un accent sur le fait d'apprendre en jouant ou de rendre les apprentissages ludiques. Ces pères s'informent aussi beaucoup sur Internet, surtout auprès d'autres parents qui vivent dans une situation similaire. Ils décrivent qu'Internet leur permet de pallier le manque de services concrets. En effet, les pères perçoivent que l'offre de services est souvent limitée et que les listes d'attentes pour ces services peuvent être très longues. Toutefois les pères qui reçoivent des services s'engagent davantage lorsqu'ils se sentent directement impliqués par les intervenantes.

La thèse de Mitchell (2017) identifie quatre facettes de la relation père-fils lorsque le jeune présente un TSA, soit l'action (les interactions quotidiennes), l'ajustement (la redéfinition des attentes), la tension (les défis relationnels et financiers) et la connexion (l'implication auprès de l'enfant et les occasions de développer la relation). Huit pères racontent leur expérience de père de la naissance à l'adolescence. Ils décrivent se servir des moments de jeu pour transmettre des connaissances à leur enfant tout en lui donnant un espace sécuritaire pour exprimer son indépendance. Ils nomment le sentiment de deuil qui a accompagné le diagnostic et l'importance de redéfinir leurs attentes envers leur enfant. Ces pères vivent de nombreuses difficultés sur les plans de la recherche de soutien, de l'insécurité financière et des interactions sociales plus difficiles avec l'enfant. En dernier lieu, les pères décrivent l'acceptation des différences de l'enfant et la portée des activités partagées. À travers ses entrevues, Mitchell met de l'avant la place du jeu dans la dyade père-enfant. Les enfants trouvent dans le jeu une source d'apprentissage et de sécurité alors que les pères y découvrent un sentiment de sens à leur vie et y développent une relation d'amour réciproque.

Burrell et ses collègues (2017) rencontrent huit pères de jeunes adultes ayant un TSA au sujet de leur parcours de parent, de la naissance à l'adolescence de leur enfant. L'annonce du diagnostic est similaire à une période de deuil pour ces pères qui rapportent beaucoup de colère, de culpabilité, de tristesse et, éventuellement, une forme d'acceptation du trouble. Avec le temps, ils reconnaissent aussi des changements positifs apportés par l'expérience d'élever un enfant ayant un TSA, notamment le développement de la tolérance, de la patience ainsi que la satisfaction envers les petites choses de la vie. Durant l'adolescence de leur fils, ces pères identifient le développement de l'autonomie comme leur rôle principal. Toutefois, ils reconnaissent que ce développement est parfois limité et ils se doivent d'être réalistes face aux difficultés d'autonomies engendrées par le TSA. De plus, les services sont rares et manquent de cohésion entre eux. Ainsi, beaucoup de parents deviennent, en quelque sorte, auto-suffisants dans l'intervention. Les pères soulignent alors l'importance de travailler avec la mère et se passer le relais fréquemment pour le soutien de l'enfant.

Malgré des récits positifs d'implication paternelle, d'autres études observent plutôt des lacunes dans l'implication des pères (Courcy, 2014; Renty et Roeyers, 2006; Sanders et Morgan 1997). Vallée-Ouimet et Poirier (2014) ont interrogé la fratrie de personnes ayant un TSA sur le membre de la famille qui s'occupe typiquement de leur frère ou sœur ayant un TSA. Parmi ces répondants, 35 % indiquent que ce membre de la famille est la mère alors que 10 % indiquent le père, le reste des répondants décrivant une prise en charge égale.

Dans un groupe de 54 familles américaines, les pères d'enfants ayant un TSA s'engagent significativement moins dans les activités ludiques ou culturelles avec leur jeune que les pères d'un enfant typique ou encore ceux d'un enfant présentant le syndrome de Down (Sanders et Morgan, 1997). Quoique le jeu soit un aspect central à leurs rôles, ces pères d'un enfant ayant un TSA perçoivent plus de restrictions quant aux activités ludiques qu'ils peuvent accomplir avec leur enfant que les autres pères.

Les symptômes associés au TSA causent de nombreuses appréhensions pour les activités réalisées hors du domicile familial.

Planifier des activités à l'extérieur du domicile, notamment des voyages, est complexe compte tenu de la rigidité et des particularités sensorielles propres au TSA. Les pères vivent aussi plus de problèmes familiaux que dans les familles typiques. Une moins grande participation du père dans la vie de famille pourrait être due à une plus grande implication dans son travail. L'emploi permet d'aller chercher du soutien ou une gratification externe que les pères pourraient ne pas trouver au sein de la famille (Gray et Holden, 1992).

Dailly et Goussé (2011) se sont intéressées à la relation parent-enfant à l'adolescence pour les jeunes qui ont un TSA auprès 13 mères. Celles-ci perçoivent que la communication avec leur adolescent est difficile et conflictuelle. Dans ces situations, la présence du conjoint n'est pas perçue comme un soutien émotionnel. Les pères sont surtout jugés importants pour les questions d'éducation, par exemple l'hygiène corporelle des adolescents. Les rôles du père sont surtout décrits comme associé à des tâches utilitaires. Courcy et ses collègues (2016) observent aussi, auprès de quinze familles d'enfants ayant un TSA, que le père endosse un rôle de soutien à la demande de la mère. Il intervient lorsque celle-ci verbalise avoir atteint ses limites. La mère est donc la première responsable du soutien et le père intervient, de façon ponctuelle, dans un deuxième temps.

Cette différence de prise en charge semble perdurer à l'âge adulte. Dans une étude de Renty et Roeyers (2006) auprès de 58 jeunes adultes ayant un TSA, 77,5 % d'entre eux rapportent que leur mère est une source de soutien. Seulement 43,1 % d'entre eux en disent autant pour le père. Ce taux est plus faible que pour les amis (75,9 %) ou la fratrie (68,9 %). Cet écart suggère une différence entre l'implication de la mère et de celle du père dans la vie de leur enfant devenu adulte.

Les pères d'enfants en bas âge se montrent très engagés, mais cet engagement semble à risque de s'estomper à l'adolescence (Renty et Roeyers, 2006) ou de s'imprégner de pessimisme (Hartley et *al.*, 2012). Au début de l'âge adulte, le rôle d'encouragement à l'autonomie, généralement assumé par les pères, se confronte aux difficultés des jeunes ayant un TSA pour acquérir cette indépendance. Peu d'études à ce jour se sont penchées sur les rôles du père d'un jeune ayant un TSA au début de l'âge adulte, surtout au sein de la population québécoise. Dès lors, cet essai vise à développer notre compréhension du processus de transition vers l'âge adulte et à offrir des pistes pour aider les pères et les fils à réussir cette transition. La section suivante présentera les questions de recherche et l'angle choisi pour y répondre.

1.4 Les objectifs et les questions de recherche de cet essai

Le contexte théorique a identifié la nécessité de s'intéresser spécifiquement aux pères dans la famille d'un jeune adulte qui présente un TSA. Le père occupe en effet un rôle privilégié et différent de la mère¹. Toutefois, les rôles paternels ont fait l'objet de moins de recherches jusqu'à ce jour. Ainsi, cette étude exploratoire vise à recueillir la perception des pères de garçons ayant un TSA quant à leurs rôles de parent durant la transition de leur fils vers l'âge adulte. Le présent essai cible la question suivante : Quels rôles les pères assument-ils envers leur jeune ayant un TSA au début de l'âge adulte? Cette question se décline en plusieurs groupes de sous-questions :

- a) Quelles sont les forces et quels sont les défis de la relation père-fils tels que

¹ Nous reconnaissons l'existence de couples de pères qui ont un enfant ayant un TSA. Nous employons le terme de mère pour désigner l'autre parent afin d'harmoniser le document et alléger la lecture, étant donné que tous nos participants ainsi que la majorité de la littérature recensée font état de couples hétérosexuels.

perçus par les pères?

- b) Quels rôles les pères assument-ils auprès de leur fils? Quels rôles désireraient-ils assumer? Perçoivent-ils que ces rôles se sont modifiés avec le temps ou qu'ils le seront dans le futur? Si oui, de quelle façon?
- c) Existe-t-il des différences entre les rôles assumés par les pères et ceux assumés par les mères? Existe-t-il des différences entre les rôles assumés par les pères envers leur fils et envers les autres enfants de la fratrie? Si oui, lesquelles?

CHAPITRE II

MÉTHODE

Ce chapitre décrit les caractéristiques démographiques de l'échantillon de participants. Il présente les instruments de recherche utilisés ainsi que leur processus de validation. Il se termine par une section sur l'éthique de cette étude.

2.1 Les participants

Nous avons recruté neuf pères canadiens ayant un fils âgé de 16 à 25 ans présentant un TSA sans diagnostic associé de DI. La première période de recrutement s'est concentrée sur le Québec. La seconde s'est étendue au Canada afin d'augmenter le bassin de participants. Afin d'uniformiser le groupe de participants, nous avons choisi de restreindre notre groupe à des dyades pères-fils, compte tenu de la prévalence du TSA plus élevée chez les hommes que les femmes. Nous avons aussi choisi de cibler des fils ayant un TSA sans DI associée considérant que la DI entraîne de nombreux enjeux spécifiques sur le développement de l'autonomie et la transition vers l'âge adulte.

2.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques des pères et de leurs enfants

Les pères rencontrés avaient entre 45 et 64 ans ($M = 53$; $ET = 7,4$; $Mdn=54$) au moment de l'entrevue. Un seul père résidait hors du Québec. Il s'agissait aussi du seul père

anglophone alors que tous les autres étaient francophones. Un seul père était en pré-retraite alors que les huit autres étaient activement au travail. Huit pères disposaient d'un revenu moyen qui dépassait la moyenne canadienne, le neuvième se situant sous la moyenne (Statistiques Canada, 2017). Tous les pères rapportaient avoir des contacts quotidiens avec leur fils ayant un TSA.

Les fils avaient entre 16 et 25 ans ($M = 20$; $ET = 2,6$; $Mdn = 20$). L'étendue d'âge nous permettait de rencontrer des familles qui en étaient à plusieurs étapes de la transition vers l'âge adulte. Ainsi, nous avons pu parler à des pères au début, au milieu et au terme de celle-ci. Leur diagnostic a été posé plus tardivement que dans les données statistiques du Québec (Ofner et al., 2018). La moyenne d'âge du diagnostic de notre groupe se situait à 11 ans, le diagnostic le plus tardif ayant été posé à 19 ans ($ET = 5.13$; $Mdn = 12$). Cinq fils ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger (APA, 2003), deux ont un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) (APA, 2003), un des fils a un diagnostic d'autisme et un fils a reçu un diagnostic de TSA (APA, 2013).

Sur le plan du cheminement scolaire, deux fils étaient aux études universitaires de premier cycle au moment des entrevues, trois étaient au cégep, l'un d'entre eux était au secondaire et les trois autres n'étaient plus à l'école. Les troubles associés rapportés étaient le déficit d'attention ($n=3$), le trouble d'apprentissage ($n=1$), la dyspraxie ($n=1$) et le trouble anxieux ($n=1$).

Tous les pères du groupe avaient au moins un autre enfant. L'âge de ceux-ci varie beaucoup d'une famille à l'autre ($M = 19.6$; $ET = 9.7$; $Mdn = 18$), s'étendant de quatre ans à 38 ans. Dans quatre des neuf familles, les autres enfants de la fratrie vivaient encore au domicile familial alors que dans les cinq autres, les frères et sœurs habitaient dans leur propre appartement. Deux pères ont rapporté un trouble diagnostiqué parmi

les membres de la fratrie, ces troubles étant un TDA/H et un TSA. Le tableau 3.1 décrit les caractéristiques démographiques de la dyade père-fils :

Tableau 2.1. *Caractéristiques sociodémographiques du groupe de pères et des fils (N=9)*

<i>Numéro du participant</i>	<i>Âge</i>	<i>Plus haut niveau d'étude accompli</i>	<i>En couple avec la mère biologique du fils ayant un TSA?</i>	<i>Le fils réside-t-il avec le père?</i>	<i>Nombre de frères et sœurs</i>
Participant 1	58	Secondaire	Oui	Non	1
Participant 2	47	Collège	Non	Oui	2
Participant 3	54	Université	Oui	Non	1
Participant 4	41	Collège	Oui	Oui	3
Participant 5	54	Université	Oui	Oui	1
Participant 6	45	Université	Oui	Oui	2
Participant 7	57	Université	Oui	Oui	1
Participant 8	58	Université	Oui	Oui	3
Participant 9	64	Collège	Oui	Oui	2

2.1.2 Le recrutement

La période de recrutement s'est étendue d'avril 2015 à juin 2016. Les participants ont été recrutés à travers les réseaux sociaux, les soirées de rencontres entre parents et le

bouche à oreille. Nous avons aussi contacté les organismes francophones susceptibles d'avoir des contacts avec des pères d'enfants ayant un TSA, tel que la Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Avec l'accord de ces organismes, de la publicité pour l'étude a été affichée directement sur leur site Internet. Certaines cliniques privées spécialisées en autisme, certains CISSS, ainsi que des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de la grande région de Montréal ont partagé notre annonce de recrutement directement à leurs membres.

Des affiches ont été placées dans les universités montréalaises afin d'effectuer un recrutement en passant par les fils. Nous avons aussi contacté certains cégeps montréalais afin qu'un courriel soit transmis aux parents pour les inviter à participer. Durant les saisons estivales, nous avons contacté les camps de jour pour personnes ayant un TSA pour sensibiliser les parents à notre recrutement. Les modes de recrutement les plus fructueux ont été les rencontres en personne durant les conférences sur le TSA, les soirées de parents organisées par les groupes de soutien de la région de Montréal et les annonces sur les réseaux sociaux.

2.2 Les instruments

La collecte de données s'est faite par l'entremise d'un questionnaire sociodémographique (annexe A) et d'une entrevue semi-structurée d'environ une heure avec les participants. Le questionnaire sociodémographique recueille des informations sur l'âge, le lieu de résidence et l'emploi des participants ainsi que certaines informations sur le fils ayant un TSA et sa fratrie. Suivant notre recension des écrits, le lieu de résidence du fils ainsi que la fréquence des contacts avec le père nous apparaissaient comme des informations pertinentes pour préciser l'analyse des résultats.

Le schéma d'entrevue (annexe B) a été inspiré des thèmes abordés par Jed Baker (2005) dans le chapitre adressé aux parents de son livre *Preparing for Life* ainsi que des questionnaires quantitatifs utilisés par le groupe de recherche ProsPère pour mesurer l'engagement paternel (Dubeau et al., 2009). Le schéma se déploie à travers trois thèmes qui suivent les trois questions de recherche. Le schéma contient plusieurs questions directes ainsi que des éléments de relance pour chacune de ces questions servant à nourrir la discussion. Les questions sont ouvertes et le participant est libre de répondre ou non à chaque question. Il peut aussi ajouter des éléments hors du champ de la question ou répondre à deux questions en même temps. Ainsi, toutes les questions ne sont pas posées à chaque participant. Certaines sont omises ou reformulées suivant le rythme de l'entrevue.

L'entrevue débute d'abord par une question qui explore la transition du fils vers le cégep ou l'université. Ensuite, le premier thème, le cheminement du fils, contient huit questions. Il vise à retracer le parcours académique du fils tout en identifiant ses forces et ses besoins dans la vie quotidienne. Éventuellement, ces sujets permettent d'ouvrir la discussion sur la relation père-fils et de sonder les pères sur leur niveau de satisfaction ainsi que leurs désirs.

Le deuxième thème, les rôles paternels, contient six questions. Ces questions sont plus ouvertes et disposent de plusieurs sous-questions de relance afin d'aller chercher des témoignages riches. Ce thème vise à identifier les rôles perçus par les pères tout en leur permettant de comparer leurs rôles avec ceux de la mère et avec les rôles paternels joués envers les autres membres de la fratrie.

Le troisième thème, les changements de rôles dans le temps, contient deux questions. Les pères sont invités à décrire les changements de rôles perçus depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Ils sont aussi encouragés à formuler leurs désirs et leurs

appréhensions pour le futur. Ce thème permet aussi de faire un retour sur les éléments saillants identifiés dans les deux thèmes précédents.

L'entrevue se conclut par une question qui propose aux pères de formuler des recommandations pour les autres pères d'un enfant ayant un TSA. Enfin, les pères sont invités à aborder des sujets de discussion qui auraient été omis dans le schéma d'entrevue ou à revenir sur des questions qu'ils auraient voulu explorer plus en détail. Lorsque les pères n'ont plus rien à ajouter, l'entrevue prend fin.

2.2.1 La validation du schéma d'entrevue et pré-expérimentation

Le schéma d'entrevue créé pour cette étude a été validé en deux temps. Dans un premier temps, il a été soumis à un comité composé de trois psychologues œuvrant auprès de personnes ayant un TSA ainsi qu'à deux professeures d'université, l'une spécialisée en autisme et l'autre en méthode qualitative. Celles-ci ont lu le schéma et rempli la fiche d'évaluation correspondante (annexe C) afin de faire part de leurs commentaires. La fiche vérifiait si toutes les questions étaient clairement formulées et pertinentes aux enjeux de la relation père-fils au début de l'âge adulte. Suivant les commentaires de ces expertes, le schéma a été révisé et les questions jugées redondantes ont été combinées.

Dans un second temps, le schéma a fait l'objet d'une pré-expérimentation auprès d'un père dont le fils ayant un TSA était hors de la tranche d'âge recherchée. L'entrevue a été réalisée avec le père, après quoi il a été invité à donner ses impressions sur chaque question. Ses commentaires ont permis d'identifier un meilleur ordre pour les thèmes afin de maintenir un fil logique des sujets de discussion. Le schéma d'entrevue a été modifié à nouveau afin d'en arriver à sa version finale (Annexe B).

2.2.2 Le déroulement des entrevues

Six entrevues se sont déroulées en personne dans un local de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Nous avons rencontré un des participants à son domicile. Les deux autres entrevues se sont déroulées par vidéoconférence à l'aide du logiciel Skype, en respectant les mesures nécessaires pour créer un contexte d'entrevue propice au dévoilement (Deakin et Wakefield, 2013; Hanna, 2012).

Au début de chaque rencontre, nous avons expliqué les buts, les bénéfices et les risques de l'étude afin que le participant puisse donner son consentement libre et éclairé. Celui-ci a ensuite signé le formulaire à cet effet (Annexe D). Dans le cas des rencontres par vidéoconférence, le formulaire de consentement a été envoyé une semaine à l'avance par courriel pour être signé et retourné avant le début de l'entrevue.

2.3 Les considérations éthiques

Ce projet a été réalisé dans le respect de la personne et a obtenu ses approbations du comité éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de l'UQAM (Annexe E). Les participants ont tous signé un formulaire de consentement avant de commencer l'entrevue. Ils avaient en tout temps le droit de ne pas répondre à une question ou de se retirer du projet à n'importe quel moment. L'avis final de conformité du CERPE est inclus à l'annexe F. Tous les résultats ont été obtenus dans le respect des normes éthiques et sont présentés dans le chapitre suivant. Certains extraits de verbatim y sont inclus à des fins d'illustration. Toutes les informations nominatives permettant d'identifier le participant ou sa famille ont été retirées. Cependant, la personne elle-même pourrait reconnaître ses propos.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

Le présent chapitre décrit les résultats tirés des entrevues, en commençant par la description de la procédure d'analyse et de validation des données. L'analyse par thématique continue y est décrite, ainsi que les méthodes employées pour la validation des données. Les résultats de l'analyse, soit l'arbre thématique formé à partir des thèmes dégagés (Annexe G), sont présentés par la suite. L'arbre a été séparé en plusieurs tableaux successifs afin de faciliter la lecture et la description des résultats.

Les grandes catégories thématiques qui émergent de l'analyse sont décrites successivement. Dans un premier temps, l'analyse a fait émerger les forces et les défis de la relation père-fils. Dans un deuxième temps, nous avons identifié les rôles concrets, les rôles désirés et les rôles anticipés tels que perçus par les pères. Dans un troisième temps, nous avons établi une comparaison avec la mère et une comparaison avec la fratrie permettant de recontextualiser ces rôles au sein de la famille. Finalement, nous offrons les recommandations des pères pour aider d'autres dyades père-fils qui s'apprêtent à vivre la transition vers l'âge adulte.

3.1 La procédure d'analyse des données

Un code numérique a été attribué à chaque participant pour remplacer les données nominatives et assurer l'anonymat durant l'analyse des données. Dans un premier temps, les moyennes, les écarts-types et les médianes ont été calculés à partir des

informations obtenues dans le questionnaire sociodémographique. Dans un second temps, les enregistrements des entrevues ont été retranscrits sous forme de verbatim. Chaque verbatim a été parcouru pour retirer toutes les données nominatives ou permettant d'identifier le participant afin d'assurer la confidentialité. Ensuite, les informations saillantes du discours ont été segmentées et nommées à l'aide d'un thème de quelques mots afin de permettre une analyse thématique descriptive. Décrite par Paillé et Mucchielli (2008), l'analyse thématique se base sur la recherche de thèmes communs à travers un processus de synthétisation de l'information. C'est à la fois une procédure de repérage et une procédure de synthèse.

Suivant la méthode d'analyse par thématization continue (Paillé et Mucchielli, 2008), les thèmes du premier verbatim ont été mis en relation et hiérarchisés afin d'en arriver à une première version de l'arbre thématique. Certains thèmes plus généraux sont devenus des catégories englobant plusieurs thèmes, alors que d'autres sont devenus des sous-thèmes. Par la suite, les thèmes du second verbatim ont été ajoutés à l'arbre thématique en le modifiant en fonction de l'occurrence de nouvelles branches ou la récurrence de branches déjà existantes. Suivant l'ajout progressif de nouvelles entrevues, les thèmes ont été reformulés et réorganisés. Le processus a continué jusqu'à ce que la saturation thématique soit atteinte, c'est-à-dire lorsque l'ajout de nouveaux verbatim n'a pas modifié l'arbre thématique (Guest, Bunce et Johnson, 2006). La version finale de l'arbre thématique est présentée à l'annexe G.

3.1.1 La procédure de validation de l'analyse

Afin de pallier les biais possibles de l'analyse qualitative, nous avons opté pour une étape de validation par entente inter-juge, tel que recommandé par Tracy (2013) et Creswell (2014). Cette étape permet d'atteindre une consistance dans la thématization en faisant appel à des évaluateurs indépendants.

Le processus d'évaluation de la fiabilité inter-juge (Tracy, 2013), s'est fait en deux temps. Au début du processus de thématization continue et à la toute fin de celui-ci, deux assistantes de recherche qui avaient préalablement signé un formulaire de confidentialité (Annexe H) ont participé au processus d'analyse thématique. Durant l'analyse du premier verbatim, l'assistante de recherche et nous-mêmes avons thématized indépendamment le verbatim puis avons comparé nos résultats. Nous avons calculé un coefficient d'accord en divisant le nombre de thèmes où nous étions en d'accord par le nombre total de passages thématized. Nous avons cherché à atteindre un taux d'accord qui dépasse les 80 %, tel que recommandé par Miles et Huberman (1994) comme le seuil d'une fiabilité qualitative. Certains thèmes ont été modifiés et reformulés jusqu'à ce qu'une entente soit atteinte sur tous les thèmes dégagés et que le niveau d'accord entre les deux juges dépasse 80 %.

Après la thématization des neuf verbatim et l'atteinte de la saturation thématique, nous avons de nouveau effectué une étape de validation avec une seconde assistante de recherche. À l'aide d'un extrait de verbatim choisi au hasard parmi les dernières entrevues, l'assistante et nous-même avons thématized de façon indépendante l'extrait puis nous sommes concertés sur les thèmes identifiés. La comparaison des thèmes a entraîné une discussion et permis la reformulation des thèmes qui avaient été codés différemment. Les thèmes ont été reformulés jusqu'à l'atteinte d'une entente entre le chercheur et l'assistante qui dépassait le coefficient de 80 % recherché.

3.2 Les résultats des analyses

3.2.1 Les forces et les défis de la relation père-fils

Durant l'entrevue, tous les pères ($N=9$) ont souligné des forces et des défis associés à leur relation qui affectent leur niveau de satisfaction par rapport à celle-ci. Nous utilisons le terme de forces pour tous les éléments qui améliorent la qualité perçue de la relation et utilisons celui de défis pour les éléments qui amoindrissent cette qualité. Il appert d'abord que la relation père-fils comporte beaucoup plus de défis que de forces.

3.2.1.1 Les forces

Tous les pères nomment des forces dans la relation avec leur fils. Celles-ci sont rapportées au Tableau 3.1. Certains thèmes ont été subdivisés en sous-thèmes pour les décrire davantage. Les participants pouvaient donner plusieurs réponses à une question. Ainsi, le total des réponses dépasse parfois le nombre de participants.

Tableau 3.1. *Forces de la relation père-fils (N=9)*

<i>Thèmes</i>	<i>Sous-thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
Acquisition d'autonomie ($n=8$)		<i>Je pense qu'il voulait un peu plus d'indépendance et j'étais très content de lui laisser l'avoir.</i>
Engagement parental constant ($n=8$)		<i>Je vais toujours assumer mon rôle de parent, peu importe où il va se ramasser. Je n'ai pas le droit de pas être là.</i>
Affinités père-fils ($n=7$)	Intérêts communs ($n=5$)	<i>Au niveau des loisirs on a quasiment les mêmes goûts. On partage ça, les mêmes choses, les mêmes intérêts</i>

	Impression de se reconnaître chez son fils (n=2)	<i>Je le comprends en même temps parce que j'étais comme ça avant.</i>
Amour (n=5)	père-fils	<i>C'est simple à dire, mais l'amour inconditionnel, ce n'est pas un vain mot. Je peux être en désaccord avec ton comportement, mais ta personne, je l'aime.</i>
Satisfaction dans la relation (n=4)		<i>Je suis satisfait dans le sens où je prends la relation comme elle vient; c'est quand même un cadeau du ciel. J'ai une bonne relation.</i>
Respect (n=3)		<i>Il y a un certain respect, quand même qu'on se doit d'avoir par rapport à la personne.</i>
Élever un jeune ayant un TSA est une expérience enrichissante (n=2)		<i>Il vient me chercher pour que j'aie chercher mon meilleur. C'est vraiment précieux. Donc je suis content qu'il soit là.</i>
Confiance (n=1)		<i>Il me fait confiance pour certaines affaires et il fait confiance à sa mère beaucoup aussi.</i>

Huit pères indiquent que l'acquisition graduelle de l'autonomie représente une force dans la relation. Ceux-ci encouragent fortement leur fils à vivre de façon autonome. Tous ces pères identifient aussi des domaines où leur fils est capable de se débrouiller seul. Toutefois, ces domaines varient d'un père à l'autre. Les forces autant que les défis sont hétérogènes et demandent aux pères un ajustement aux particularités uniques de leur enfant.

Moi je dirais plutôt que [les jeunes ayant un TSA] sont sur-compétents dans certaines choses et sous-compétents dans d'autres choses. Je trouve que c'est assez joliment dit.

Le partage d'intérêts communs ressort comme une dimension importante de la qualité de la relation. Les pères qui rapportent vivre une relation satisfaisante sont aussi ceux qui décrivent partager des intérêts avec leur fils, généralement pour le cinéma ou les jeux vidéo.

C'est d'une banalité à pleurer mais on a acheté un type de jeu qui s'appelle *Silent Hill*. C'est pas mal notre genre pis on a joué aux jeux et vu les films. (...). Là, on fait le cinquième. Des fois, c'est lui qui a la manette, des fois c'est moi.

Néanmoins, même les pères qui ne partagent pas d'intérêts avec leur fils insistent sur leur responsabilité paternelle, leur présence nécessaire et le maintien de la relation. Huit pères décrivent un sentiment de responsabilité et d'engagement envers leur fils. Cet engagement permet de maintenir la relation malgré les nombreux défis pouvant engendrer un sentiment de détresse ou d'impuissance. Un père le formule ainsi : « Le plus important, c'est d'être là. Le cœur de l'affaire c'est l'accompagnement. Donc, sois là. Aie du fun. Ne disparais pas. »

3.2.1.2 Les défis de la relation père-fils

Tous les pères ($N=9$) rapportent des défis dans la relation, principalement associés aux difficultés des fils. Ces défis compliquent les interactions quotidiennes et contribuent à générer plusieurs sentiments négatifs. Les analyses ont fait ressortir plusieurs grands thèmes et sous-thèmes sur ces défis qui sont décrits dans le tableau 3.2.

Tableau 3.2. *Défis de la relation père-fils (N=9)*

<i>Thèmes</i>	<i>Sous-thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
---------------	--------------------	-----------------------------

Défis sur le plan de l'autonomie (N=9)	Difficultés dans la vie quotidienne (N=9)	<i>Pour toutes les sphères de la vie concrète, il n'est pas tellement autonome. Manger. S'habiller. Par exemple, je dois dire « mets pas ce manteau là c'est le manteau d'été, mets ton manteau d'hiver ».</i>
	Rigidité et routines (n=8)	<i>Mais maintenant que ça s'est installé et qu'il est dans une routine, je ne sais pas s'il va la changer ou améliorer cette routine-là.</i>
	Niveau d'autonomie inférieur à son âge chronologique (n=6)	<i>C'est un adulte, mais c'est un enfant. Parce que tout ce qui est finance, santé, il a fallu que j'aie une procuration. Parce que lui, oubliez ça, il n'est pas capable. C'est comme si j'avais un enfant de dix ans qui va à l'école au niveau supérieur.</i>
	Besoin constant d'encadrement (n=2)	<i>C'est plus que parent là. J'apprends toujours tout à la dernière minute.</i>
Besoin de soutien important (N=9)	Difficultés sociales (N=9)	<i>On va être franc et honnête, sa vie sociale, il n'en a pas. Il n'a pas d'amis, il a quelques connaissances, mais, autant ici que par chez nous, il n'a pas d'amis.</i>
	Difficultés scolaires (n=8)	<i>Ses notes de mathématiques étaient très basses et il n'avait pas assez de crédits pour appliquer à l'université. Un de ses professeurs lui a même dit qu'il serait chanceux s'il arrivait à être employé dans un...</i>
	Difficultés associées au TSA (n=7)	<i>C'est sûr que, du fait qu'il [a un syndrome d'Asperger], on a dû beaucoup s'ajuster, changer. Ce qu'on a appris aussi c'est qu'au</i>

		<i>niveau physique, la motricité, n'est pas très bonne donc il n'a jamais voulu aller à bicyclette.</i>
	Difficultés professionnelles (n=6)	<i>Il a travaillé [dans un restaurant] pendant six mois. Moi j'ai été le voir au sixième mois, j'ai demandé à la caissière de le voir. Ils ne savaient même pas c'était qui parce qu'il ne parle pas à personne. Ils l'ont congédié pour d'autres raisons, mais la raison, on la sait tous.</i>
	Anxiété (n=3)	<i>Avec son trouble anxieux, une entrevue c'est aussi un peu la fin du monde. Les entrevues, ça va être une bonne épreuve, c'est certain.</i>
Communication père-fils difficile (n=8)	Absence d'intérêts communs (n=4)	<i>Honnêtement, ce n'est pas un plaisir sur le plan intellectuel d'échanger avec lui parce qu'il a vraiment des intérêts basiques qui, en général, ne m'intéressent pas et même des affaires qui m'agacent donc on n'a pas des longues conversations.</i>
Dilemme entre favoriser l'autodétermination et l'encadrement (n=6)		<i>C'est un dilemme parce qu'on se dit qu'on n'est pas obligé de se parler à tous les jours, mais là, si on est deux jours sans avoir de nouvelles, on se demande s'il y a un problème.</i>
Sentiment d'impuissance (n=6)		<i>En même temps, il faut que je fasse face à la réalité. Entre vouloir et pouvoir, il y a une grosse différence.</i>
Sentiment d'irritation (n=3)		<i>J'ai un attachement viscéral c'est mon enfant, mais il y a des fois tous ces comportements-là sont tellement pénibles que des</i>

Les difficultés en relation avec le développement de l'autonomie sont présentes chez tous les pères ($N=9$). Ces difficultés varient d'un fils à l'autre et plusieurs pères soulignent des lacunes dans plus d'un domaine (ménager $n=7$; finances $n=5$; santé $n=3$; alimentation $n=3$). En ce sens, six des pères décrivent leur fils comme ayant un niveau de fonctionnement global proche de celui d'un pré-adolescent. Ce niveau de fonctionnement entraîne la réévaluation de leurs attentes pour l'âge adulte à cause d'un besoin de supervision constante. En effet, ce besoin de supervision s'accompagne de la perception que l'acquisition de l'autonomie est lente, voire impossible sur certains aspects, notamment pour la vie en appartement ou la gestion de l'argent.

Huit pères décrivent que leur fils manque d'initiative ou de curiosité. Ces derniers privilégient plutôt des routines sécurisantes à court terme, mais qui, en même temps, freinent le développement à long terme. Même les occasions de développement comme un nouvel emploi ou un déménagement n'entraînent pas la croissance espérée par le père. Un d'entre eux décrit ainsi le déménagement de son fils vers une nouvelle ville :

Il a trouvé ses petits trucs et le problème c'est que ça n'a jamais changé. Il est resté accroché au même petit cinéma et à la même pizzeria et évidemment le reste se passe en vase clos en haut devant un ordi et un téléviseur. On pensait qu'il était pour faire une ascension; finalement c'était une petite ascension et un bon gros plateau et on est dans le plateau en ce moment.

La communication père-fils est aussi le sujet de nombreuses difficultés. Les pères ($n=8$) rapportent avoir de la difficulté à échanger avec leur fils ou encore avoir l'impression de ne pas le comprendre, ce qui limite la fréquence et la qualité des interactions. Quatre pères décrivent spécifiquement un manque de partage des intérêts comme une difficulté relationnelle qui limite des conversations satisfaisantes avec leur fils.

Il a des discussions avec ses amis qui ne sont pas des discussions normales. Là, il parle de la onzième dimension. Personne ne va parler de la onzième dimension avec quelqu'un.

Face aux limites du développement de leur fils, six pères se sentent impuissants et soulignent un manque de soutien. Quatre de ces six pères perçoivent aussi que le soutien externe à la famille (hôpitaux, CRDITED, universités, etc.) est insuffisant ou inadéquat.

Les besoins nombreux placent aussi six de ces pères devant un dilemme quant à leurs attentes en regard de l'autonomie. Ils se décrivent tiraillés entre le désir de permettre à leur fils de voler de ses propres ailes et le maintien d'un encadrement rigoureux. Les pères reconnaissent que leur encadrement limite le développement de leur fils. Ils voudraient pouvoir diminuer le temps passé à assurer leurs besoins primaires, mais perçoivent aussi que ce souhait est partiellement irréaliste.

3.2.2 Les rôles du père auprès de son fils ayant un TSA

Les pères assument plusieurs rôles auprès de leur fils. L'analyse des résultats a différencié les rôles concrets, occupés actuellement par les pères, par rapport aux rôles désirés, c'est-à-dire ceux que les pères voudraient incorporer à la dynamique père-fils. S'ajoute à cela une section sur l'évolution de ces rôles dans le temps.

3.2.2.1 Les rôles actuels

Les pères décrivent que leurs interactions avec leurs fils s'orientent autour de deux rôles principaux. D'abord, ils sont des pères encadrants, pourvoyeurs et conseiller.

Ensuite, ils sont des amis et des accompagnateurs pour leur fils.² Les thèmes soulevés durant l'entrevue ont été ainsi répartis entre ces deux rubriques et sont décrits dans le tableau 3.3.

Tableau 3.3. *Rôles assumés par le père (N=9)*

<i>Thème</i>	<i>Sous-thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
Rôles de parent (N=9)	Conseiller (N=9)	<i>Moi je discutais avec lui et il me disait « Papa j'aime ça l'école et je prends toutes les portes qui s'ouvrent à moi ». Moi je lui ai dit « À un moment donné il va falloir que tu en prennes une porte, parce qu'il faut que te diriges en quelque part. ».</i>
	Subvenir aux besoins primaires (n=8)	<i>Je lui prépare des repas déjà cuits que je fais congeler et que j'emballe sous vide. Régulièrement, je te dirais aux deux semaines trois semaines, je lui apporte la quantité de nourriture dont il a besoin.</i>
	Soutenir le développement de l'autonomie (n=8)	<i>Le métier de parent ça prend beaucoup d'abnégation parce que ton objectif c'est de rendre ton enfant autonome.</i>
	Veiller sans interférer (n=6)	<i>Il doit sentir ma présence, mais je ne dois pas aller au-delà de ce qu'il me demande. Je pense que mon fils a besoin de moi, mais il ne veut pas que je le sache.</i>
Rôles d'ami (N=9)	Faire des activités récréatives (n=9)	<i>Le scénario idéal c'est qu'on aille voir un film et puis les autres, il y va avec ses amis. Mais ça, c'est le réflexe de papa-poule : Tous les films je les note et je les mets en standby. Parce que je me dis s'il ne se trouve pas quelqu'un, il n'aime pas ça y aller tout seul.</i>

² Alors que les rôles et les activités mentionnées s'apparentent davantage à un rôle de parent accompagnateur, plusieurs pères ont nommé spécifiquement un « rôle d'ami » et nous voulons conserver cette formulation.

Offrir du soutien émotionnel (n=7)	<i>Je pense que je lui fais comprendre ou j'essaie de lui faire comprendre que je suis son fan numéro un, dans le sens que je vais toujours le supporter.</i>
Partager des repas (n=7)	<i>Oui, on mange à la même table, mais c'est court. Ça c'est ma seule fenêtre que j'ai pour poser mes questions sur sa journée ou sur ce qu'il veut faire ou quoi que ce soit.</i>

Les pères assument donc un double rôle : subvenir aux besoins de leur fils et entretenir une relation d'amitié avec lui. Certains des pères font d'ailleurs une distinction claire entre ces deux rôles et ils peuvent préférer assumer l'un plutôt que l'autre. Sur le plan de leurs rôles de parents, les principales fonctions sont d'offrir un soutien matériel, de conseiller et d'encadrer le développement de l'autonomie. Malgré les nombreux soutiens offerts, six pères insistent sur le fait que cette aide ne doit pas interférer avec la trajectoire que le fils veut donner à sa propre vie.

Le tuteur permet que l'enfant, si on revient à l'analogie de l'arbre, ne parte pas tout croche. Il part dans une direction et on l'enligne. Moi c'est ça que je veux dans mon rôle. Dans tous les aspects.

Le soutien offert varie en fonction des besoins du fils. Toutefois, les tâches et l'entretien ménagers reviennent fréquemment dans le discours des pères comme étant des besoins requérant leur soutien. Il est à noter que la majorité des fils (n=7) vivent encore au domicile familial. De plus, les deux autres fils reçoivent de l'aide régulière de leurs parents pour l'entretien de leur logis.

Pour l'hygiène, là oui, je rentre avec un lance-flamme. Je brûle tout parce qu'il n'est pas à son affaire; il ne nettoie pas assez bien. Avec l'intervenante du CRDITED, il y a un peu une zone grise à savoir qui s'occupe du ménage. Je pense qu'il ne voulait pas avoir ça dans sa description de tâches, donc nous nous en occupons.

Les neuf pères perçoivent aussi assumer un rôle de conseiller auprès de leur fils en leur offrant du soutien informationnel, souvent tiré de leurs expériences personnelles. Un père nomme clairement son propre TSA comme étant une source de conseils. En reconnaissant chez son fils les mêmes défis qu'il a vécus, ce père se sent capable de lui donner le soutien que lui-même aurait voulu recevoir. Cette impression de se reconnaître chez son fils représente une force de la relation et renforce pour certains pères la pertinence de leur rôle en tant que conseiller.

Il était comme moi j'étais quand j'étais jeune, sauf que j'ai appris au cours des années à me trouver des outils. Je n'ai jamais eu de l'aide de personne pour gérer ce type de situations-là. Alors, la seule chose que je fais pour l'aider c'est le conseiller et partager mon expérience. C'est le seul outil que je lui donne : mon expérience personnelle.

Les pères assument donc un premier rôle de soutien auprès de leur fils en fonction des besoins engendrés par le TSA. Ce soutien tend à diminuer graduellement afin de laisser au fils la capacité de se développer par lui-même. Cette situation peut être vécue comme un dilemme chez certains pères. Ainsi, malgré les outils octroyés à leur fils, ce dernier va continuer à éprouver de la difficulté à vivre de façon autonome.

Dans les faits mon garçon, c'est un peu comme un mannequin, mais qu'on habillerait, mais la forme reste la même; il a commencé tout nu, mais on lui a mis une tuque et une paire de pantalons; là il est rendu prêt pour l'hiver, quasiment, mais il est dans la même position.

En ce qui a trait à leur deuxième rôle principal, le père comme ami, tous les pères ($N=9$) décrivent que les activités ludiques représentent un aspect central à cette facette. Huit d'entre eux disent faire des activités hebdomadaires avec leur fils. Ces activités sont des sorties au cinéma ($n=6$), ou des marches à l'extérieur ($n=3$). Prendre une marche mène régulièrement à des discussions père-fils. Les trois pères qui parlent de cette activité ont expliqué prendre ce moment pour permettre à leur fils de parler de ses intérêts.

Mon fils a une imagination très florissante, et je prends le temps de l'écouter. Des fois, c'est long parce qu'il parle beaucoup; c'est correct en même temps. Par exemple, un cadeau que je peux faire à mon fils c'est de lui dire : « Viens, on va aller prendre une marche. » (...) Là, il pouvait me dire plein d'affaires, il m'expliquait ses choses. Il a besoin d'extérioriser.

Cette écoute s'insère aussi dans le soutien émotionnel que sept des pères offrent à leur fils. Compte tenu des relations sociales limitées de celui-ci, les pères endossent un rôle essentiel d'écoute, d'encouragement et de réconfort même lorsque leur fils a atteint l'âge adulte. Alors que la mère joue davantage un rôle de confidente, le père s'identifie surtout comme étant une source d'encouragement et de divertissement pour le fils.

3.2.2.2 Les rôles désirés

Durant l'entrevue, les pères étaient appelés à s'exprimer sur les rôles qu'ils souhaiteraient assumer pour leur fils. Faisant écho au dilemme entre l'autodétermination et l'encadrement qui a été soulevé dans les défis de la relation, les désirs des pères oscillent entre la distanciation et le rapprochement. Le tableau 3.4 rapporte les thèmes dégagés.

Tableau 3.4. *Rôles désirés par les pères (N=9)*

<i>Thèmes</i>	<i>Sous-thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
Distanciation (n=7)	Diminution des tâches de soutien (n=5)	<i>On essaie de ne plus être son seul soutien. Évidemment, on l'a été longtemps.</i>
	Pas d'autre rôle désiré (n=2)	<i>Un rôle que je voudrais jouer? Aucun qui me vienne en tête en ce moment. Il se débrouille assez bien seul.</i>
Rapprochement (N=9)	Faire des activités physiques à	<i>J'aimerais ça aller à la pêche, à la chasse, faire des travaux dehors.</i>

l'extérieur (n=8)	
Plus de proximité émotionnelle (n=6)	<i>Je serais ouvert à ce qu'il se confie à moi pour la sphère émotionnelle. Je ne veux rien enlever à ma conjointe d'aucune façon, mais j'accueillerais ça.</i>
Davantage d'activités ensemble (n=6)	<i>Je veux l'amener [pêcher] avec moi parce que ça va être deux jours et demi sans maman, sans frères, juste nous deux.</i>
Faire des voyages (n=3)	<i>Le rêve secret ce serait d'aller au Japon avec lui, mais ça, ce n'est pas donné. Et même si j'avais l'argent, ce que je voulais dire c'est que, pour lui, un voyage de cette longueur là...</i>
Mieux s'impliquer sur le plan scolaire (n=2)	<i>J'aimerais pouvoir en faire plus. (...) Évidemment du côté académique, en étant plus scolarisé je pourrais plus l'éclairer.</i>

Tous les pères voulant diminuer les tâches de soutien associées à leurs rôles de parent ont aussi décrit des aspects dans lesquels ils voudraient se rapprocher de leur fils. Les pères semblent désirer une relation basée davantage sur les activités communes et la proximité émotionnelle et moins sur le soutien au quotidien. Toutefois, un père décrit qu'il ne désire pas nécessairement rester le meilleur ami de son fils toute sa vie et qu'il préférerait que celui-ci ait un groupe d'amis de son âge.

Je fais des efforts pour être avec lui, mais en même temps je ne veux pas devenir son « buddy numéro 1 » parce qu'il faut qu'il aille des amis. Il en a quelques-uns, mais je ne veux pas être son chum de gars.

3.2.3 Les changements de rôles dans le temps

Malgré l'impression chez certains pères d'avoir un fils plus jeune que son âge chronologique, tous les pères ($N=9$) observent un changement dans leurs rôles alors que leur fils entre dans la vingtaine.

3.2.3.1 Les changements observés depuis l'enfance

Les changements perçus par les pères portent autant sur leurs rôles paternels que sur la relation père-fils. Ces modifications (voir tableau 3.5) se sont surtout produites au cours de l'adolescence.

Tableau 3.5. *Changements observés durant et après l'adolescence (N=9)*

<i>Thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
Acquisition de l'autonomie chez le fils ($n=7$)	<i>Ma blonde et moi sommes partis trois jours. Nos fils ont tout fait leurs affaires seuls. C'est deux adultes. Donc ça montre, et c'est agréable, qu'il y a plus de fonctionnement, c'est plus autonome.</i>
Meilleure compréhension du fils ($n=4$)	<i>Je me suis dit que je n'allais pas rester toujours au niveau de l'effet de surprise, (...) je vais trouver une façon de comprendre mieux mon fils.</i>
Écllosion de la personnalité ($n=4$)	<i>Il a beaucoup changé, énormément. Ce qu'on m'a expliqué c'est que à l'adolescence et à l'âge adulte, les [personnes avec un syndrome d'Asperger] sont souvent comme ça. Ils vont changer; c'est là qu'ils vont montrer qui ils sont vraiment.</i>
Transition de parent autoritaire à parent ami ($n=4$)	<i>De plus en plus, j'essaie d'être son complice, son conseiller, plus qu'un parent autoritaire. Parce que je m'aperçois que c'est une erreur que j'ai faite en tant que parent.</i>
Détérioration de la relation ($n=2$)	<i>La relation s'est détériorée. Quand il était petit gars, il venait avec nous il ne posait pas de question, il faisait ce qu'on disait, c'était facile; il était malléable comme on</i>

pourrait dire. Depuis qu'il a commencé le cégep, il a explosé. Il n'écoute plus.

Les pères perçoivent les changements à leurs rôles comme étant des améliorations par rapport aux rôles joués au cours de l'enfance. Les pères se réjouissent des gains dans l'autonomie de leur fils qui leur permettent de diminuer leur encadrement quotidien. Deux pères rapportent toutefois une détérioration de la relation avec le temps qui se traduit par des sentiments d'impuissance et de fatigue. Face aux importantes difficultés de leur fils, ces pères se sentent démunis et perçoivent que le lien se fragilise avec le temps.

3.2.3.2 Les perspectives futures

Les pères étaient aussi invités à se projeter dans l'avenir et anticiper leurs futurs rôles. Les thèmes alors soulevés sont décrits dans le tableau 3.6.

Tableau 3.6. *Perspectives futures (N=9)*

<i>Thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
Rôles qui tendent à rester identiques à long terme (n=8)	<i>Les rôles que je vais jouer dans le futur, c'est la même chose. C'est sûr que je vais m'ajuster si je sens que je dois jouer quelque chose de plus, si je suis capable de le sentir. Souvent c'est ma blonde qui va me le suggérer; je n'ai pas beaucoup d'antennes.</i>
Rôle de soutien à la responsabilisation du fils (n=6)	<i>J'espère que je serai encore là pour le conseiller et le guider, mais en même temps je veux l'encourager à développer son indépendance.</i>
Emploi adapté à son intérêt spécifique ou à ses particularités (n=5)	<i>Ce que j'aimerais c'est qu'il finisse son cours à l'université et qu'il entreprenne un cours professionnel dans quelque chose qui le fait tripper, qui l'allume et puis, tout à coup, il se trouve un petit</i>

Habitation supervisée pour le fils (n=4)	<p><i>job pour allier à ça quelque chose de valorisant.</i></p> <p><i>Ultimement, ce serait plaisant si on pouvait le placer. Pas le placer; s'il pouvait vivre dans un appartement supervisé pour qu'il vive sa vie à lui, qu'il soit autonome. Je pense qu'il serait très heureux là-dedans.</i></p>
--	--

Huit pères observent des limites dans les capacités de développement de leur fils et perçoivent que leurs rôles tendront à rester les mêmes au fil de l'âge adulte, car les besoins de leur fils demeureront stables. Cinq pères considèrent tout de même leur fils comme étant capable de s'acclimater à un milieu de travail en autant que ce contexte soit adapté aux particularités du TSA. Ces pères imaginent un emploi loin du service à la clientèle, routinier et basé le plus possible sur les intérêts du fils.

Certains pères (n=4) entrevoient aussi une situation d'habitation supervisée pour leur fils. Par exemple, un des pères décrit que sa conjointe et lui ont décidé d'acheter un condo et faire de leur fils leur locataire.

C'était la solution idéale. On a acheté le condo et il a pu quitter la maison mais il est devenu notre locataire. On a continué à rester en relation. (...)
Ce condo là en quelque part était une extension de notre sous-sol.

Toutefois, discuter du futur soulève de nombreuses inquiétudes chez les pères. Ces inquiétudes ont fait l'objet d'une analyse et sont rapportées dans le tableau 3.7.

Tableau 3.7. *Inquiétudes face au futur (N=9)*

<i>Thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
Capacités d'autonomie (n=5)	<i>On veut qu'il dépende moins de nous. On ne sait pas si ça va être possible d'arriver à ça.</i>

Employabilité (n=5)	<i>Moi, je suis capable de faire un travail que je n'aime pas, mais je vais le faire parce qu'il faut le faire. Mais, si lui fait quelque chose qu'il n'aime pas, il n'a pas de filtre. Il ne le fait pas et ça finit là.</i>
Capacités à poursuivre des études post-secondaires (n=5)	<i>Les études, on les a toujours prises bout par bout. Quand on a commencé le secondaire on s'est dit qu'on se concentre sur le secondaire 1. On va voir ça semaine après semaine. (...) Moi, c'est sûr que je vais être là pour discuter de notions avec lui, mais c'est sûr qu'il y a une certaine inquiétude là-dessus.</i>
L'après-parent (n=4)	<i>Ce qu'on se rend compte en parlant à des parents qui ont d'autres enfants comme ça, c'est la survie. Qu'est-ce qui arrive quand on meurt?</i>
Difficulté à anticiper le long terme (n=3)	<i>On ne sait pas où il va être; on ne sait pas où aller non plus. Ce n'est pas évident.</i>

Les pères s'inquiètent quant à la capacité de leur fils à adopter un rythme de vie autonome, à décrocher un emploi ou un diplôme. Ces inquiétudes s'accroissent chez les quatre pères qui ont des fils dans la vingtaine. Elles sont accompagnées de préoccupations vis-à-vis l'après-parent, soit la période où les parents vieillissants ne pourront plus subvenir aux besoins de leur fils. Parmi les quatre pères qui se préoccupent de l'après-parent, trois décrivent avoir déjà commencé à faire des préparatifs. Ils ont abordé la question avec leur fils et ils ont cherché des sources de soutien externes qui pourraient continuer après le départ des parents. Un père qui n'a pas posé d'action claire pour préparer l'après-parent avoue avoir du mal à anticiper le futur. Il préfère vivre au jour le jour en s'ajustant aux besoins présents du fils.

3.2.4 Les différences de rôles face aux autres membres de la famille

L'avant-dernière section explore les différences perçues par les pères dans leurs rôles par rapport à ceux de la mère. Elle présente aussi les perceptions des pères sur leurs rôles envers la fratrie.

3.2.4.1 Les différences entre les rôles du père et ceux de la mère

Tous les pères ($N=9$) étaient en couple, dont huit avec la mère biologique du fils. Tous les pères ont partagé leurs perceptions sur les différences entre leurs rôles et ceux de la mère. Elles sont rapportées dans le tableau 3.8.

Tableau 3.8. *Différences de rôles entre le père et la mère (N=9)*

<i>Thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
Importance de la coparentalité ($n=9$)	<i>Quand moi j'interviens, c'est très différent de quand ma conjointe intervient. Donc on a vraiment deux sphères différentes [de types d'interventions] en équilibre.</i>
La mère est moins impliquée que le père dans les activités de loisirs ($n=7$)	<i>Son ami c'est moi, ce n'est pas sa mère. C'est moi qui vais voir des parties de soccer avec lui, qui va voir des spectacles avec lui. (...) Ma conjointe, en revanche, va faire plus volontairement des activités qui sont régulières et quotidiennes.</i>
La mère est plus impliquée sur le plan émotionnel ($n=6$)	<i>Quand il a besoin de s'épancher, ce n'est pas vers moi qu'il va, c'est vers sa mère. Mais c'est correct. Ça veut dire qu'on a chacun nos rôles.</i>
La mère s'est davantage informée sur le TSA ($n=5$)	<i>Ma femme a tout fait dans sa vie depuis que les enfants sont petits. Elle a fait tous les cours possibles sur le TSA.</i>
La mère est plus impliquée dans les tâches quotidiennes ($n=5$)	<i>Elle semble passer plus temps à tenter de le garder organisé. Moi-même je ne suis pas très organisé. Alors, il a maman pour se charger de tout ça.</i>

La mère est plus impliquée sur le plan scolaire (n=4)	<i>Ma blonde visait beaucoup la réussite pour ses enfants. Je ne veux pas porter un jugement, mais c'est quasiment trop. Ce n'est pas un défaut là, c'est un défaut de qualité. Mais elle visait beaucoup plus haut pour ses enfants que moi.</i>
La mère est plus impliquée dans les services de soutiens externes (n=4)	<i>Mais pour les services c'est vraiment plus elle qui gère, fait les suivis et tout ça. Oui on en parle, mais c'est elle qui est plus là-dedans.</i>
Parents séparés et les contacts avec la mère sont rares (n=1)	<i>La relation avec l'autre parent présentement il n'y en a pas. Elle essaie et lui, il ne veut rien savoir.</i>

Tous les participants ont insisté sur l'importance de la coparentalité. Les rôles du père et de la mère sont décrits par les termes « équilibre » ou « complémentarité » afin de mettre de l'avant que chaque parent intervient dans les sphères où il est le plus compétent. Chez cinq des neuf couples, la mère prenait en charge les aspects reliés à la gestion quotidienne tandis que le père adoptait les rôles associés au jeu et au divertissement.

Je dirais que le pont le plus important entre mon fils et moi c'est sa mère. C'est elle qui garde tout ensemble, de façon organisée et fonctionnelle. Ça m'a donné l'opportunité de passer le temps que j'ai avec lui d'une façon plus récréative.

Cette division de tâches entre la mère et le père provient entre autres du fait que les pères partagent plus d'intérêts communs avec leur fils que ce dernier n'en partage avec sa mère. Pour six pères, la mère assume davantage un rôle de soutien émotionnel. Les fils demandent le soutien de la mère lorsqu'ils veulent discuter de leurs émotions, mais sollicitent le père pour parler de leurs intérêts. Un père perçoit que cette division a été mise en place par le fils lui-même plutôt que par une concertation des parents.

Ma blonde va être hyper patiente pour l'entendre parler de son problème de cœur ou quoi que ce soit, d'une patience infinie. Mais quand il commence à dire « Tu es sur Vénus et t'as le choix entre une hache ou une citrouille pour te débrouiller. », là, sa patience est à zéro.

Un seul des pères de notre groupe était séparé de la mère et avait la garde complète de son fils au moment des entrevues. Il décrit néanmoins une situation similaire à celle vécue par les autres pères, son fils discutant davantage de ses émotions avec sa belle-mère.

3.2.4.2 Les différences de rôles vis-à-vis la fratrie

Les pères observent des différences dans leurs rôles et leur relation par rapport aux autres enfants de la fratrie. Rappelons que tous les pères avaient au moins un autre enfant. Les thèmes dégagés sont rassemblés dans le tableau 3.9.

Tableau 3.9. *Différences de rôles vis-à-vis la fratrie (N=9)*

<i>Thèmes</i>	<i>Exemples de verbatim</i>
Les autres enfants demandent moins d'encadrement (n=7)	<i>Mon deuxième garçon n'a aucun besoin d'accompagnement, pas comme ce qu'on a fait avec mon fils. Lorsqu'on parle de services, mon fils a consommé beaucoup de services et mon autre fils a consommé 1 % de ce supplément-là.</i>
Communication plus fluide avec les autres enfants (n=6)	<i>Je n'ai pas besoin de demander à mes autres enfants de venir s'asseoir pour manger, tout est fluide. Tout coule. Mes autres enfants ont des besoins, je vais le savoir tout de suite, ça n'attendra pas que ce soit à l'extrême.</i>
Désir d'équité entre la fratrie (n=6)	<i>J'essaie d'être présent pour les deux. Je serais porté à te dire qu'il n'y a pas de grandes différences parce que j'ai une approche selon la personne.</i>
Relation plus distante avec les autres enfants (n=5)	<i>C'est sûr que je suis moins proche de mon autre enfant parce qu'il a une vie à lui qui est très organisée alors que, pour mon fils, je fais partie de son organisation de vie.</i>
Relation plus proche	<i>La plus grosse différence qu'il y a, c'est l'amour. C'est</i>

avec les autres enfants (n=3)	<i>le contact. C'est évident que mes deux autres fils m'aiment. Ils me serrent dans mes bras, ils m'appellent tout le temps papa. Ce qui n'est pas le cas avec [mon fils ayant un TSA].</i>
Plus d'activités sportives avec les autres enfants (n=2)	<i>Mon autre fils est très différent. C'est un sportif, je l'ai accompagné là-dedans. J'ai été plus un assistant coach. Il a joué au soccer. On l'accompagne différemment.</i>

La relation avec les autres enfants est empreinte d'une communication plus claire et directe (n=6), mais aussi d'un contact plus distant (n=5) qu'avec le fils ayant un TSA. Alors que le fils ayant un TSA demande une implication paternelle quotidienne, les autres enfants, eux aussi des adultes émergents dans plusieurs cas, vivent hors du foyer familial. Les contacts sont donc moins fréquents et le partage d'intérêts plus limité. Malgré le déséquilibre dans l'encadrement pour chaque enfant, les pères (n=6) décrivent avoir fait tout leur possible pour se montrer équitables et s'assurer que leurs autres enfants ne se sentent pas mis de côté.

3.2.5 Les recommandations des pères

Au terme des entrevues, les participants pouvaient formuler des recommandations pour les autres pères de fils ayant un TSA qui s'apprêteraient à vivre la même période qu'eux. Les neuf pères ont formulé diverses recommandations. Ils recommandent d'accueillir la différence (n=4), mais en même temps d'oser aller plus loin que les barrières du diagnostic afin de voir leur fils dans son ensemble et encourager son autonomie (n=6). Ils recommandent aussi d'aller chercher de l'aide (n=3), que ce soit du soutien externe ou un groupe de discussion de parents. Deux autres parents insistent sur l'importance de préserver la relation avec la mère et de consacrer du temps au couple. Ils insistent aussi sur l'importance de maintenir la relation malgré les difficultés (n=6). Ils encouragent les papas à faire des activités avec leur fils (n=2), à se montrer

compréhensifs ($n=2$) et à ajuster leurs stratégies ($n=3$) tout en « célébrant les victoires du quotidien » ($n=2$).

Je dirais aux pères de ne pas manquer leur chance d'avoir un beau lien.
Je pense qu'on peut avoir de belles surprises quand on va chercher
l'enfant qui peut avoir l'air refermé. Il y a une sensibilité derrière ça.

Le prochain chapitre concerne la discussion. Il reviendra sur les résultats en relation avec les questions de recherche et en établissant une comparaison avec la littérature.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Le présent essai cherche à décrire les rôles assumés par le père d'un jeune adulte ayant un TSA alors que celui-ci entre dans l'âge adulte. Les réponses aux questions de recherche sont présentées en fonction des informations dégagées dans le chapitre précédent. À titre de rappel, au moment des entrevues, les neuf pères canadiens avaient en moyenne 53 ans ($ET=7.4$; $Mdn=54$), et leur fils, en moyenne 20 ans ($ET=2.6$; $Mdn=20$). Sept des neufs pères résidaient à temps plein avec leur fils ayant un TSA et tous les pères rapportaient des contacts quotidiens avec celui-ci.

4.1 Première question de recherche : Quelles sont les forces et quels sont les défis de la relation père-fils perçus par les pères?

Nos résultats indiquent une forte variation des forces et des défis d'une famille à l'autre et d'un jeune à l'autre, le TSA pouvant se présenter sur un large spectre. Malgré cette hétérogénéité, nous dégageons de grandes catégories de forces et de défis observables dans toutes ($N=9$) les dyades pères-fils.

4.1.1 Les forces de la relation père-fils

Tous les pères ($N=9$) mentionnent au moins une force dans leur relation. Ces forces sont associées à des émotions positives vécues quotidiennement. Les pères de notre

groupe recommandent d'ailleurs de se concentrer sur les aspects positifs du quotidien afin de cultiver une relation satisfaisante avec leur fils.

4.1.1.1 Une relation d'amour, de satisfaction et de croissance personnelle

Durant nos entrevues, les pères identifient de nombreuses émotions positives vécues auprès de leur fils, nommant principalement un sentiment d'amour ou de respect envers leur enfant. Par exemple, un père a ressenti une grande fierté en voyant son fils s'intéresser à la cuisine et apprendre à réaliser des plats complexes. La fierté et la joie apparaissent aussi dans le discours d'autres groupes de parents (Mitchell 2017; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Un groupe de 14 pères américains nomment des sentiments de fierté et de satisfaction associés aux réussites de la vie quotidienne, tels que des interactions sociales avec des personnes de même âge que le fils (Hunt-Jackson, 2007). Les progrès dans l'autonomie représentent une des sources principales d'émotions positives chez les pères de notre groupe.

Éduquer un enfant ayant un TSA entraîne aussi chez certains pères de notre groupe un sentiment de croissance personnelle. Deux pères nous partagent que relever les défis de cette relation leur permet de développer des qualités humaines et, dans leurs mots, d'aller chercher le meilleur d'eux-mêmes. Ceci fait écho à d'autres témoignages repérés dans la littérature (Saucier, 2018) où des pères décrivent qu'être parent d'un enfant ayant un TSA leur permet de développer leur patience et un sentiment de croissance personnelle (Goulet, 2016). Selon Stehouwer (2014), les pères d'un enfant avec un TSA font souvent le choix de se servir de l'humour afin d'affronter défis apportés par l'autisme, cultivant ainsi un sentiment de résilience et d'optimisme. En effet, un diagnostic de TSA pour son enfant peut chambouler les plans de vie de la famille. Ce diagnostic entraîne une période de deuil et de restructuration personnelle (Goulet, 2016). Un tel évènement peut aussi entraîner un sentiment de croissance post-traumatique (McGonigal, 2015) où les pères développent des qualités telles que la

patience, la résilience et l'ouverture afin de surmonter les défis en relation avec le TSA. Le développement de telles qualité est observable chez plusieurs groupes de parents ayant un enfant à besoins spécifiques (Bouteyre, 2010) ou un handicap physique (Goussé et Lovato, 2009).

4.1.1.2 Les affinités père-fils

Les cinq pères de notre groupe ayant décrit une relation positive et enrichissante avec leur fils sont aussi ceux qui partagent avec lui un intérêt commun, par exemple apprécier le même genre de jeux, de films ou d'humour. Ce partage entraîne des effets positifs sur plusieurs aspects de la relation. Lorsque les pères et leur fils partagent les mêmes intérêts, les pères se sentent plus à l'aise de proposer des activités communes. Cette observation est conforme à la littérature scientifique. Dans l'étude de Brotherson, Yamamoto et Acock, (2003) auprès de 324 pères de jeunes adolescents ayant un développement typique, la participation des pères à des activités de loisir avec le fils représente un aspect central de la dyade. Ces activités créent une atmosphère propice aux interactions et les efforts combinés sur un même projet renforcent la relation. La communication père-fils se fait souvent à travers ces projets ou ces activités. Durant l'âge adulte, les activités créent des contacts réguliers et nourrissent les conversations. De cet engagement mutuel pour une activité se développe une amitié qui apporte au père un sentiment de proximité avec son fils et de bien-être dans la relation (Katz, 2002).

Les pères de notre groupe disent se servir aussi de ce temps partagé pour encourager leur fils à s'intéresser à de nouvelles choses. Ils stimulent ainsi des discussions sur des sujets connexes à leurs intérêts communs et ouvrent les horizons de leur jeune adulte. Un des pères utilise, par exemple, un intérêt commun pour les jeux de guerre avec son fils pour lui apprendre l'histoire du vingtième siècle en contextualisant les conflits vidéoludiques à l'aide d'informations politiques. Cette ouverture vers de nouveaux intérêts fait écho aux observations de Bissonnette (2019) sur le père engagé. Le père

qui se montre sensible à son enfant va développer une relation encourageant l'exploration supervisée. Ce patron qui se met en place dans l'enfance semble perdurer à l'âge adulte dans une nouvelle forme. Les pères n'encouragent plus tant l'exploration physique dans un terrain de jeu, mais plutôt une exploration intellectuelle de sujets connexes aux intérêts du fils.

La littérature scientifique sur les pères d'enfants ayant un TSA concorde avec nos résultats. Ainsi, Mitchell (2017) identifie le désir des pères de faire vivre de nouvelles expériences à leur fils. Certains pères du groupe de cette étude se servent de voyages en famille ou d'autres événements hors du quotidien pour renforcer la relation avec leur enfant. Ceci rejoint le témoignage d'un de nos pères qui décrit des moments de rapprochement avec son fils grâce à un voyage à moto. Alors que les intérêts partagés sont importants pour nourrir la relation quotidienne, les rôles paternels impliquent aussi l'exploration de situations inconnues qui favorisent à la fois le développement du fils et celui de la relation.

Pour certains de nos participants, le sentiment de partager des intérêts avec leur fils s'additionne à une impression de reconnaître en eux des traits de leur propre personnalité ainsi que les épreuves qu'ils ont eux-mêmes vécues durant leur vie. Les pères affirment mieux comprendre leur fils et se sentent plus aptes à leur transmettre des outils auxquels ils n'ont pas eu eux-mêmes accès, par exemple des conseils pour interagir en société. Un père en particulier, en recevant le diagnostic de TSA de son fils, a entrepris les démarches pour obtenir le sien par la suite. Nous observons des constatations similaires des pères dans l'étude de Hunt-Jackson (2007). À la suite du diagnostic, les pères reconnaissent chez eux certains symptômes similaires à ceux de leur fils. Les pères du groupe de Hunt-Jackson, tout comme ceux de notre groupe, perçoivent une composante génétique masculine associée au TSA. Un des pères de notre étude décrit d'ailleurs se sentir responsable d'avoir transmis le TSA à son fils.

4.1.1.3 Le sentiment du devoir paternel

Tous les pères de notre groupe ($N=9$) parlent d'une obligation d'être présent afin de répondre aux besoins de leur enfant, indépendamment de la qualité perçue de la relation. Cet engagement est une force récurrente dans nos entretiens et concorde avec la définition d'engagement paternel, soit une participation régulière des pères aux soins de l'enfant (Eugène, 2008). L'engagement paternel est aussi lié à un sentiment d'attachement parent-enfant dans la littérature scientifique sur les enfants non-TSA (Bissonnette, 2019; Dumont et Paquette, 2008).

Nos observations nous amènent à décrire un sentiment de responsabilité qui va au-delà de la relation d'attachement décrite dans la littérature scientifique concernant les parents d'enfants ayant un développement typique. Ce sentiment rejoint davantage un sentiment de devoir paternel. En effet, les études identifient le concept de compétences perçues (« *perceived skills* ») comme étant associé à davantage d'engagement paternel et de prise de responsabilité du père (Sanderson et Thompson, 2002). Toutefois, les pères de notre groupe n'ont pas nommé ce sentiment de compétence, certains pères décrivant inversement un sentiment d'impuissance face aux défis que représente le TSA. Dans une famille où l'enfant ne présente pas de trouble de développement, un sentiment d'impuissance aurait tendance à entraîner une diminution de l'engagement paternel suivant l'impression des parents de ne rien pouvoir changer aux difficultés de leur enfant (Sanderson et Thompson, 2002). Cependant, les pères d'enfants ayant un TSA ne se montrent pas moins engagés malgré ces difficultés. Ils insistent plutôt sur l'importance de leur rôle de parent et leur devoir de répondre aux besoins de leur fils. Ils font donc preuve de résilience face aux défis en relation avec le TSA et redoublent d'énergie pour préserver la relation avec leur fils au début de l'âge adulte (Van Hees, Royers et De Mol, 2018).

Les pères qui perçoivent un devoir de répondre aux besoins de leur fils ayant un TSA démontrent souvent davantage d'engagement paternel. Ainsi, les besoins de soutien spécifiques au TSA agissent parfois comme élément renforçant la relation (Hines et *al.*, 2014; Sosnowy et *al.*, 2018). Ce sentiment de devoir perdure à l'âge adulte comme en témoignent les pères de notre groupe. Anderson et ses collègues (2018) constatent aussi, à travers une méta-analyse portant sur la transition vers l'âge adulte de jeunes ayant un TSA, que les parents se sentent nécessaires, en partie à cause des besoins importants de leur enfant et en partie à cause du manque de services.

Malgré tout, certains pères de notre groupe s'interrogent à savoir s'ils en ont fait assez pour leur fils durant sa vie. Ce questionnement trouve un écho dans la thèse de Stehouwer (2014) où les blogues de pères d'enfant ayant un TSA analysés par la chercheuse décrivent un questionnement similaire. Ce questionnement semble être une réaction face aux défis que les pères perçoivent devoir relever jusqu'à l'âge adulte de leur fils. Malgré leur sens du devoir, nos participants se demandent s'ils auraient pu fournir plus de soutien à leur enfant tout au long de sa vie afin que celui-ci s'épanouisse davantage, compte tenu des défis importants présents dans la relation.

4.1.2 Les défis de la relation père-fils

Tous les pères ($N=9$) de notre groupe nomment plusieurs défis associés à leur relation père-fils. La nature des défis est hétérogène d'une famille à l'autre. Cependant, les défis sont beaucoup plus récurrents dans le discours des pères que ne le sont les forces. Les pères perçoivent des entraves au développement de leur fils qui constituent aussi parfois des obstacles à la satisfaction dans la relation.

4.1.2.1 Le développement de l'autonomie

L'acquisition de l'autonomie chez le fils ressort comme un des enjeux fondamentaux de la dyade père-fils au début de l'âge adulte. Tous les pères de notre groupe soulèvent des difficultés chez leur fils à subvenir à plusieurs de leurs propres besoins en soulignant parallèlement l'importance de la présence paternelle pour pallier ces manques. Le développement de l'autonomie est au centre des considérations des parents dans la littérature et représente aussi une préoccupation majeure pour les fils (Kirby et *al.*, 2019; Sosnowy, et *al.*, 2018). Les sphères où le jeune présente des difficultés sont principalement les relations sociales, l'organisation personnelle et la planification du travail (Griffiths et *al.* 2016).

Jennes-Coussens et ses collègues (2006) décrivent à ce propos que les jeunes adultes ayant un TSA se perçoivent comme étant maladroits, hypersensibles et incapables de vivre de façon totalement autonome. Cette auto-description rejoint certaines observations des pères de notre groupe lorsqu'ils expliquent la difficulté d'apprendre à leur fils des tâches d'entretien ménager ou de réparation de la maison. Malgré un désir des pères de transmettre ces connaissances, ceux-ci constatent des limites sérieuses aux capacités manuelles de leur enfant. Cheak-Zamora et ses collègues (2017) en arrivent à un constat similaire auprès de 27 dyades parents-adolescents ayant un TSA.

Nous observons que le sentiment de satisfaction envers la relation vécue par les pères est fortement associé au niveau d'autonomie perçue du fils. Les pères dont le fils démontre le plus d'autonomie sont aussi ceux qui décrivent le plus positivement la relation. Inversement, un manque d'autonomie chez le fils entraîne chez nos participants la description de plusieurs sentiments négatifs, tels que l'impuissance et l'irritation, qui, à la longue, peuvent augmenter le risque de dépression (Hartley et *al.*, 2012). Van Hees, Royers et De Mol (2018) constatent aussi que la période de l'adulte émergent est décrite par les parents comme empreinte de nombreuses tensions. Autant

les pères que les mères ont de la difficulté à encourager l'autonomie tout en conservant l'encadrement nécessaire.

Les pères de notre groupe se sentent parfois incapables de changer les habitudes jugées comme des entraves au développement de leur fils. Certains observent chez leur fils une stagnation de leur développement, entraînant un sentiment de découragement chez eux. Ainsi, un père décrit beaucoup de détresse en constatant que son fils n'est pas capable d'être vigilant face à sa santé et ne lui mentionne jamais ses problèmes avant que ceux-ci nécessitent une hospitalisation urgente. Similairement, les parents de jeunes adultes dans la trentaine ayant un TSA dans l'étude de Hines et ses collègues (2014) se sentent limités par les difficultés sur le plan de l'autonomie de leurs enfants. Les besoins de ces jeunes adultes sont décrits comme des barrières à certaines activités désirées, notamment les voyages. Ces parents tiennent un discours majoritairement négatif sur le TSA.

Les sentiments négatifs associés à la relation mettent les pères à risque de vivre une détresse significative. En effet, Hartley et ses collègues (2012) observent chez les pères d'adolescents ayant un TSA plus de pessimisme que chez des pères d'adolescents ayant un syndrome de Down ou un syndrome d'X fragile. De plus, 30,4 % des pères de ce groupe présentent un taux de symptômes dépressifs nécessitant une intervention clinique. Le manque de réciprocité émotionnelle est un facteur spécifique associé au TSA qui fragilise la relation. En effet, tel que mentionné par un des pères de notre groupe, il n'observe aucune manifestation d'affection de la part de son fils envers lui ou envers sa mère. Il nous décrit l'impression d'une relation de colocataire avec son fils basée seulement sur l'utilité et la proximité géographique.

Les symptômes dépressifs peuvent aussi résulter d'une accumulation de facteurs de stress au courant de la vie du fils. Smith et ses collègues (2008) observent beaucoup plus de sentiments de colère et de désengagement chez les mères d'adolescents ayant

un TSA comparativement à des mères de jeunes enfants avec le même trouble. Les chercheuses décrivent une usure à long terme de la relation parentale (« *wear and tear parenting* ») entraînée par les difficultés en relation avec le TSA. Cette situation fait écho à certaines expressions employées par les pères de notre groupe, par exemple celle « d'être écœuré des symptômes de TSA ».

Le comportement routinier des personnes ayant un TSA demande beaucoup d'encadrement et d'énergie pour être modifié (Schall, 2010). De plus, les parents ont déjà un stress accumulé par tout le travail accompli durant l'enfance, à un point tel que certains parents d'adultes ayant un TSA capitulent et ajustent leurs propres comportements pour se plier aux particularités de leur fils (Hines et *al.* 2012). Ainsi, la période de transition vers l'âge adulte entraîne souvent un ajustement des attentes de la part des parents.

4.1.2.2 L'ajustement des attentes

Face à ces difficultés reliées au développement de l'autonomie, plusieurs pères de notre groupe qualifient certains comportements de leur fils d'enfantins ou de pré-adolescents. Par exemple, un père rapporte la confusion de son fils entre la laveuse et la sècheuse lorsqu'il a voulu lui apprendre à faire la lessive. L'impression de s'occuper d'un pré-adolescent plutôt que d'un adulte émergent s'observe également dans d'autres études sur les jeunes adultes ayant un TSA (Rehm et *al.*, 2012; Stehouwer, 2014) et représente un thème récurrent de nos entrevues. Cette différence entre l'âge chronologique et le niveau d'autonomie perçu demande aux pères de réévaluer leurs attentes face à leur fils.

Alors que les pères de jeunes enfants avec un TSA acceptent souvent le diagnostic et s'ajustent à leur nouvelle réalité (Elfert, 2014; Goulet, 2016; Hunt-Jackson, 2007), le début de l'âge adulte crée, chez certains pères, une remise en question des capacités de

leur enfant. Ces pères nous ont confié constater d'importants plateaux sur le plan du développement de l'autonomie de leur fils. À ce sujet, Sosnowy et ses collègues (2018) décrivent que les parents et les jeunes adultes ayant un TSA se basent sur les normes sociales pour façonner leurs attentes. Ils ajustent alors graduellement ces attentes en fonction des caractéristiques personnelles de leur enfant. Ainsi, dans la vingtaine, les parents entretiennent des attentes d'employabilité et d'autonomie similaires à ce qui est décrit par Arnett (2000). Toutefois, ces attentes ne se réalisent jamais complètement, créant un dilemme entre l'autodétermination et l'encadrement qui s'accompagne régulièrement de frustration et de craintes.

4.1.2.3 Le dilemme entre l'autodétermination et l'encadrement

Les pères vivent tous ($N=9$) un sentiment d'ambivalence entre leur désir d'autodétermination pour leur fils et le constat qu'il a de la difficulté à se débrouiller quotidiennement sans un encadrement rigoureux. Van Hees et ses collègues (2018) observent les mêmes inquiétudes auprès de 60 parents (34 mères, 26 pères) de jeunes adultes ayant un TSA. Ces parents cherchent un équilibre entre l'autonomie et la sécurité de leur enfant. Ils jugent à la fois l'autonomie comme un but essentiel mais aussi comme une visée difficile à atteindre. Cette recherche d'équilibre apparaît aussi dans les discours des fils (Matthys et *al.*, 2018).

Alors que les études sur les familles non-TSA parlent de l'atteinte d'un équilibre au début de l'âge adulte (Katz, 2002), les familles d'un jeune présentant un TSA décrivent ce processus avec beaucoup plus de sentiments négatifs et d'incertitude (Lounds et al, 2007; Smith et Anderon, 2014). L'équilibre est difficile à atteindre, notamment parce que les parents perçoivent leur soutien comme indispensable même à l'âge adulte.

La méta-analyse de Anderson et ses collègues (2018) révèle que, dans la majorité des études sur la transition vers la vie adulte des personnes ayant un TSA, les parents

démontrent une ambivalence à diminuer leur implication dans la vie de leur enfant. C'est pourquoi les guides de transition vers la vie active tel que le guide de soutien à la transition TEVA du MEES (2018) et le plan d'action sur le TSA du MSSS (2017) suggèrent de structurer les services de soutien autour du jeune afin de décharger les parents de plusieurs responsabilités associées à la transition et à la vie adulte. Ces projets gouvernementaux s'arriment aux désirs des pères de notre groupe, soit de rester présent pour leur fils tout en fournissant à celui-ci l'encadrement nécessaire afin de voler de ses propres ailes, par exemple en quittant le domicile familial.

À ce sujet, le plan d'action du MSSS (2017) consacre un chapitre en particulier au choix du milieu de vie des jeunes adultes ayant un TSA. En effet, le lieu d'habitation est un enjeu majeur dans la période transition vers l'âge adulte. Les pères de notre groupe perçoivent la possibilité que leur fils puisse habiter dans son propre logement, moyennant un certain niveau d'encadrement. Les pères envisagent, entre autres, un lieu de résidence supervisé ou une maison multigénérationnelle. Dans notre groupe, seulement deux des fils vivent hors du domicile familial. Les deux pères de ces familles décrivent comment ils s'occupent tout de même de tâches quotidiennes comme le ménage et les repas. Ces pères manifestent un désir de laisser leurs fils à eux-mêmes tout en observant que, sans leur intervention, leur espace de vie deviendrait rapidement insalubre. D'autres groupes de parents de jeunes adultes ayant un TSA partagent aussi ce questionnement sur l'habitation hors du domicile familial (Hines *et al.*, 2012; Sosnowy *et al.*, 2018). Krauss et ses collègues (2005) identifient dans le discours de mères de personnes en situation de handicap des avantages et des désavantages à chaque type de situation de vie. Par exemple, les parents qui habitent avec leurs fils adultes rapportent un amour mutuel et une tranquillité d'esprit mais, ils expriment aussi des limites sur les activités extérieures qu'ils peuvent accomplir. Inversement, les mères dont les fils habitent à l'extérieur de la résidence familiale se sentent plus libres, mais elles vivent aussi des inquiétudes et de la culpabilité (Krauss *et al.*, 2005). Dans la littérature scientifique sur les personnes ayant un développement typique, la

cohabitation dans le domicile familial à l'âge adulte est de plus en plus répandue, mais relève principalement d'un choix personnel de la part des enfants (Raymond, 2011) ou de normes culturelles (Rueda et *al.*, 2005).

4.1.2.4 Les difficultés de communication

Les difficultés de communication et d'interaction constituent un autre défi de la relation pour plusieurs pères de notre groupe. Certains se disent désemparés de ne pas être capables de maintenir une conversation avec leur fils, d'avoir des discussions unidirectionnelles ou d'éprouver le sentiment que leur fils ne communique pas ses besoins. Dans la littérature scientifique, plusieurs mères d'adolescents ayant un TSA évoquent une situation similaire marquée par une diminution des contacts et une dégradation de la relation à partir du début de l'âge adulte (Dailly et Goussé, 2011). Ces mères identifient les échanges parent-enfant comme empreints d'incompréhension et de colère. Certains adolescents ayant un TSA semblent d'ailleurs désintéressés par les contacts avec leurs parents.

Dans notre groupe, plusieurs pères ont aussi rapporté avoir de la difficulté à s'intéresser aux mêmes univers médiatiques que leur fils. L'un juge les intérêts de son fils (les dessins animés) inadaptés au monde réel. L'absence d'intérêt commun diminue l'impression de comprendre le fils et limite les occasions d'alimenter la relation. Ceci représente un facteur de risque d'une relation insatisfaisante selon la littérature scientifique. Alors que la fréquence des contacts avec le père diminue typiquement au courant de l'adolescence, les activités partagées représentent le moteur principal des interactions sociales père-fils (Brotherson et *al.*, 2003). Tel que décrit précédemment, les pères de notre groupe qui entretiennent des relations satisfaisantes avec leur jeune le font, en partie, grâce à des intérêts partagés qui nourrissent leurs conversations. Selon Katz (2002), à l'âge adulte, la croissance de la relation père-fils dépend souvent d'une initiative du fils pour combler l'écart émotionnel entre son père et lui. Une relation

père-fils satisfaisante passe par une reconnaissance mutuelle de la qualité de la relation. Or, les pères de notre groupe mentionnent des manifestations d'amour rares et imprévisibles, voire absentes dans certaines dyades.

4.2 Deuxième question de recherche : Quels rôles les pères assument-ils auprès de leurs fils? Quels rôles désireraient-ils assumer? Perçoivent-ils que ces rôles se sont modifiés avec le temps ou qu'ils le seront dans le futur? Si oui, de quelle façon?

Tous les pères de notre groupe ($N=9$) décrivent adopter de nombreux rôles auprès de leurs fils afin de répondre à leurs besoins diversifiés. Conformément aux descriptions faites par certains de nos participants, nous avons regroupé ces rôles en deux grandes catégories : le père en tant que parent et le père en tant qu'ami.

4.2.1 Le double rôle de parent et d'ami

Plusieurs pères de notre groupe ont spontanément décrit une démarcation entre un rôle de parent auprès de leur fils et un rôle d'ami. Le rôle de parent est centré sur le soutien et le maintien du bien-être du jeune alors que le rôle d'ami concerne les activités ludiques et les intérêts partagés.

4.2.1.1 Le père qui pourvoit, qui conseille et qui veille

Tous les pères ont nommé des rôles de soutien typiquement associés aux soins à l'enfant, soit de subvenir à leurs besoins alimentaires, médicaux et financiers (Crowe *et al.*, 1997). Même les fils qui habitaient hors du domicile familial reçoivent un soutien instrumental de la part de leur père pour leurs dépenses, pour l'entretien ménager ou l'alimentation. Ces rôles sont tributaires des besoins substantiels chez le fils. Ces observations concordent avec les résultats obtenus auprès d'autres groupes de pères de la littérature scientifique (Stehouwer, 2014; Sosnowy *et al.*, 2018). Ces pères décrivent

assumer ces rôles, car ils perçoivent que leur enfant ne serait pas capable d'assumer les responsabilités liées à une vie autonome. Nos participants verbalisent les mêmes inquiétudes.

Nos résultats se placent en continuité avec de ceux de Goulet (2016), qui a rencontré des pères québécois de jeunes enfants ayant un TSA. La description des rôles est similaire, reflétant un père engagé dans l'éducation, l'encadrement, le jeu et les soins quotidiens. Dans son groupe, les 14 pères québécois incluent dans leurs rôles la protection du fils, la transmission de connaissances et de compétences ainsi que la participation dans les loisirs. Ces pères se perçoivent aussi comme des pourvoyeurs financiers. Tous ces rôles ont été nommés par les pères de notre groupe qui ont mis l'accent sur le développement de l'autonomie du fils. Cependant, nous observons une différence entre notre étude et celle de Goulet sur le plan du rôle de pourvoyeur financier. Les pères de notre groupe le mentionnent sans y accorder une importance particulière. Or, dans Goulet ainsi que dans Courcy (2016), les pères de jeunes enfants ayant un TSA insistent sur la prévalence de ce rôle compte tenu du stress sur le budget que représentent les besoins de l'enfant. Les dépenses associées aux rendez-vous médicaux, aux thérapies comportementales ainsi qu'aux adaptations à apporter au domicile entraînent des changements au nombre d'heures que doit travailler le père et au budget du foyer. Nos participants ne rapportent pas un stress financier particulier, suggérant que les coûts associés au TSA sont surtout défrayés durant l'enfance. Au début de l'âge adulte, le poids financier d'un fils ayant un TSA s'apparenterait à celui d'un jeune adulte ayant un développement typique et le rôle spécifique de pourvoyeur financier diminue en importance dans les perceptions des pères. Toutefois, il est à considérer que notre groupe de participants se situe majoritairement au-dessus du revenu moyen canadien donc l'absence de stress financier pourrait aussi provenir du statut socio-économique dont jouissent notre groupe de participants.

Nos participants assument aussi tous un rôle de conseiller auprès de leur fils, surtout en fonction de leur orientation professionnelle. Ils perçoivent avoir influencé le parcours d'étude de leur fils en les aiguillant vers un milieu adapté à leurs forces, à leurs défis et à leurs difficultés sociales. Un père décrit, par exemple, avoir aidé son fils cinéphile à comprendre que le métier de réalisateur comportait d'importants enjeux de communication avec l'équipe. Il l'a orienté vers un métier de monteur nécessitant moins d'interactions sociales. Ce rôle de conseiller apparaît aussi dans les discours de mères (Dailly et Goussé, 2011) et de pères d'enfant ayant un TSA (Burrell et *al.*, 2017). Ces parents se montrent à la fois encourageants et réalistes quant à l'emploi de leur fils. Les pères de notre groupe, tout comme les pères interrogés par Burrell et ses collègues (2017), ne veulent pas fermer de portes à leur fils, mais ils espèrent, pour ces derniers, un emploi routinier et idéalement centré sur leur intérêt spécifique.

L'idée de conseiller le fils sans lui fermer immédiatement des portes correspond aussi au rôle de veiller à leur bien-être sans interférer dans leur trajectoire de vie nommé par six pères. Ceux-ci veulent laisser à leur fils la liberté de faire leurs choix tout en restant proche en cas de besoin. Ce rôle est aussi décrit par d'autres groupes de pères dans la littérature (Van Hees et *al.*, 2018) et rejoint le rôle de père comme vecteur d'ouverture au monde et d'exploration libre assumé dans l'enfance (Eugène, 2008; Paquette, 2004). Ce rôle semble perdurer dans l'âge adulte alors que les pères continuent d'encourager l'autodétermination de leur fils. Ce constat contraste toutefois avec d'autres études. Ainsi, Cheak-Zamora et ses collègues (2017) observent que les parents ont du mal à déterminer quelles tâches quotidiennes ils peuvent confier à leur jeune adulte. Ces parents ne perçoivent pas de façon de veiller sur leur enfant sans l'encadrer rigoureusement.

4.2.1.2 Le père comme accompagnateur et ami

Les pères accordent beaucoup de place dans leurs rôles au fait de jouer avec leur fils. Conformément à la littérature, l'aspect de partenaire de jeu est une caractéristique fondamentale des rôles du père (Courcy, 2014; Eugène, 2008; Hoffman, 2011). Selon nos observations, dans une famille où le jeune présente un TSA, ce rôle se maintient aussi au début de l'âge adulte, compte tenu de la rareté des contacts sociaux chez les jeunes adultes ayant un TSA (Matson et Nebel-Schwalm, 2007). Contrairement aux familles non-TSA où ce rôle s'estompe à l'adolescence (Brotherson et *al.*, 2003; Roth et Brooks-Gunn, 2000), les parents sont parfois les seules sources d'activités sociales pour leur jeune adulte (Hines et *al.*, 2014; Mattys et *al.*, 2018). La transition hors du milieu scolaire pour les jeunes adultes qui ne font pas d'études post-secondaires diminue les possibilités de socialisation, entraînant ainsi une diminution du nombre d'amis et des activités sociales (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

Face à cette raréfaction des contacts sociaux, les neuf pères de notre groupe s'impliquent dans plusieurs activités récréatives avec leur fils : Jeux vidéo, visionnement de films ou promenades en plein air. Ils assument alors un rôle d'accompagnateur que certains pères nomment directement comme celui de « meilleur ami ». Ces loisirs sont similaires à ceux nommés par les neuf parents d'adultes québécois ayant un TSA de Poirier et Vallée-Ouimet (2015), suggérant que le type d'activité est davantage dicté par les intérêts du fils. Dans nos entrevues, un des pères insistait d'ailleurs sur l'importance de creuser les émotions sous-jacentes aux intérêts spécifiques de son fils afin de faciliter la relation.

Certains participants voient ce rôle d'ami comme une composante centrale à leurs rôles de père alors que d'autres manifestent le désir que leur fils ait ses propres amis. À l'instar de ce qui est observé par Rehm et ses collègues. (2012), quelques pères expriment une certaine frustration que leur fils dépende exclusivement de la famille

pour les activités sociales. Cette situation fait écho au dilemme entre favoriser l'autodétermination et favoriser l'encadrement. Un père raconte à cet effet avoir trouvé un équilibre confortable. Il encourage régulièrement son fils à trouver des amis avec qui aller voir des festivals de films alternatifs, tout en s'assurant de prendre congé ces mêmes journées afin d'être disponible advenant le cas où son fils ne trouve personne pour l'accompagner. En ce sens, à l'âge adulte, le rôle d'ami assumé par les pères implique aussi une composante liée au développement de l'autonomie. Les pères veulent donner le plus d'occasions possible à leur fils de développer une vie sociale tout en restant disponible pour des activités ludiques. Ce faisant, ils se rapprochent des rôles qu'ils désirent assumer pour la vie adulte de leur fils.

4.2.2 Les rôles désirés

Les rôles désirés des pères reflètent la différenciation entre le rôle de parent et celui d'ami. En effet, les pères souhaitent diminuer leur implication quotidienne dans les tâches d'encadrement et de soutien. En se détachant de certains aspects du rôle de parent, ils espèrent renforcer le rôle d'ami. Tout en reconnaissant qu'ils seront toujours présents pour répondre aux besoins de leur fils, les pères souhaitent passer plus de temps à partager des moments plaisants qu'à superviser l'entretien ménager ou l'hygiène. Ces sentiments correspondent avec la trajectoire naturelle du rôle de parent lorsque le jeune ayant un développement typique entre dans l'âge adulte (Roth et Brooks-Gunn, 2000). Une diminution de la supervision directe n'entraîne pas automatiquement une diminution de la qualité de la relation.

Huit des neuf pères de notre groupe désirent accomplir des activités sportives ou de plein air avec leur fils, trois d'entre eux nommant précisément la chasse ou la pêche. Ces activités physiques impliquant souvent de la débrouillardise et correspondent aux stéréotypes sociaux nord-américains de la relation père-fils (Hoffman, 2011). En ce sens, nos pères émettent des désirs similaires aux pères de famille non-TSA, mais les

limites de leur fils les empêchent de les réaliser pleinement. Neuf pères québécois de l'étude de Courcy et Sénéchal (2016), décrivent d'ailleurs avoir dû faire le deuil de la pratique des sports ou des activités de plein air avec leur enfant.

Les activités désirées par les pères ont une influence sur leurs rôles. En effet, plusieurs recherches tendent à démontrer que les attentes des parents ont un effet significatif sur le développement de l'autonomie (Holmes et *al.*, 2018; Sosnowy et *al.* 2018). Les perceptions des pères pourraient ainsi contribuer à un effet Pygmalion (Trouilloud et Sarrazin, 2003) où les attentes créent une prophétie auto-réalisée : Plus les pères perçoivent que leur fils peut faire preuve d'autonomie, plus ils le placeront dans des situations stimulant l'autodétermination. Les jeunes adultes ayant un TSA construisent leur image d'eux-mêmes en internalisant l'image que les parents ont d'eux durant l'adolescence (Matthys et *al.*, 2018). Si les parents perçoivent une impossibilité de faire certaines activités, les fils ne vivront pas d'occasions de les découvrir. Inversement, un des pères de notre groupe qui perçoit son fils comme étant autonome l'a régulièrement encouragé à participer à des activités sportives et à des camps de jour. À l'adolescence, ce fils a manifesté le désir de devenir à son tour moniteur de camp et a ainsi relevé plusieurs défis sociaux et professionnels.

4.2.3 Les changements et la trajectoire anticipée dans les rôles

Les neuf pères de notre groupe ont observé, au cours des années, une évolution dans leurs rôles. L'acquisition d'autonomie par leur fils se révèle le changement majeur qui accompagne son entrée dans l'âge adulte. Cette observation est aussi conforme aux attentes des pères de jeunes enfants ayant un TSA qui identifient le développement de l'autonomie comme un des enjeux principaux de leur rôle de parent (Burrell et *al.* 2017; Goulet, 2016). Le développement de l'autonomie des fils ayant un TSA s'est fait plus tardivement que chez les jeunes ayant un développement typique, mais ce développement s'est tout de même opéré durant l'adolescence. Ces gains entraînent,

pour les pères, la diminution souhaitée de leur rôle de pourvoyeur de soins. Parallèlement, le rôle de partenaire de jeu garde son importance jusqu'à l'âge adulte compte tenu de la rareté des relations sociales décrite précédemment. Le passage du temps apporte aussi pour certains pères de notre groupe une meilleure compréhension du fils, ce qui permet des interactions mutuellement enrichissantes.

Les pères considèrent que leurs rôles de pourvoyeur de soins et de pourvoyeur financier demeureront quand même soutenus tout au long de la vie adulte de leur fils. Rehm et ses collègues (2012) observent similairement chez 77 parents qu'ils s'attendent tous à rester impliqués dans la vie de leur fils ayant un trouble développemental, tout en souhaitant, avec l'âge, diminuer l'intensité de leurs responsabilités quotidiennes.

Toutefois, les recherches de Hines et ses collègues (2012; 2014) contrastent avec les désirs formulés par les pères de notre groupe. Seize parents (dont quatre pères) d'adultes ayant un TSA dans la mi-trentaine décrivent les symptômes de TSA de façon négative et irrémédiable. Les parents sentent que les besoins du fils régimentent leur vie. Seulement deux parents identifient des aspects positifs liés au TSA. Les autres parents ne perçoivent aucune façon d'améliorer les comportements de leur fils. Les soins à l'âge adulte sont perçus par ces parents comme des barrières à leur propre bien-être (Hines et *al.*, 2014). Un père sent que son rôle de parent interfère avec ses plans de retraite, notamment ceux de voyager. Dans notre groupe, les pères indiquent aussi que les besoins du fils interfèrent avec leur désir de voyager, mais manifestent surtout un désir de trouver une façon de voyager avec leur fils en prenant en compte les difficultés associées au TSA.

4.2.3.1 L'après-parent

L'après-parent est la période de la vie où les parents vieillissants ne sont plus en mesure de s'occuper de leur enfant en situation de handicap. La transition vers l'après-parent

est complexe (Faubert et Goupil, 2019) et ne se produit pas au même âge dans toutes les familles (Perkins et Berkman, 2012). Les considérations sur l'après-parent reviennent régulièrement dans les discours de parents d'adultes en situation de handicap (Arsenault et *al.*, 2016; Bernard et Goupil, 2012; Cheak-Zamora et *al.*, 2017). Cependant, elles sont moins fréquentes chez les parents de personnes ayant un TSA sans DI associée (Courcy et Sénéchal, 2016; Goulet, 2016; Hunt-Jackson, 2007), car le potentiel d'autonomie est plus élevé chez ces personnes. Notre groupe de participants incluait d'ailleurs cinq fils ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les récits de vie autonome sont courants pour les personnes ayant ce syndrome (Ouellette, 2011; Prince-Hughes, 2002). Néanmoins, quatre pères de notre groupe nous avouent être préoccupés par l'après-parent. Ces quatre pères sont plus âgés que la moyenne de notre groupe, suggérant possiblement que l'après-parent deviendrait un enjeu à l'approche de la soixantaine.

L'enjeu de l'après-parent pourrait aussi être davantage associé aux rôles de la mère, celle-ci entreprenant souvent la majorité des démarches liées à cet enjeu (Bernard et Goupil, 2012). Des inquiétudes envers l'après-parent apparaissent d'ailleurs dans le discours des mères dès l'enfance (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015), suggérant une prise en charge par celles-ci de la préparation et de la charge mentale.

Pour les pères, les considérations en lien avec l'après-parent peuvent parfois aller à contre-courant de leur perception des rôles familiaux. Ainsi, les pères de l'étude de Burrell et ses collègues (2017) se décrivent comme auto-suffisants compte tenu de la rareté du soutien externe. Si cette attitude répond aux besoins de la famille dans le présent, elle ne pose pas les bases pour la préparation de l'après-parent.

Les pères de notre groupe mentionnant l'après-parent le font avec appréhension. Même en étant conscients de cette étape à venir, ils préfèrent vivre au jour le jour. Un de ces pères nous décrit d'ailleurs avoir de la difficulté à anticiper l'avenir, ce qui complique la préparation d'une telle transition. Les trois autres ont entrepris quelques préparatifs, nommant principalement une discussion à ce sujet avec leur fils ayant un TSA.

Toutefois, les actions que posent les pères au jour le jour afin d'aider à développer l'autonomie de leur fils pourraient constituer une forme de préparation. Dailly et Goussé (2011) avancent que les pères accorderaient beaucoup d'importance au développement de l'autonomie de leur enfant afin de répondre à l'angoisse suscitée par l'après-parent. Sans verbaliser ces inquiétudes, les pères les ressentiraient tout autant que les mères et interviendraient d'une autre façon.

La faible planification de l'après-parent pourrait aussi provenir d'une mauvaise connaissance des difficultés liées au vieillissement des personnes ayant un TSA. Les tout premiers cas d'autisme diagnostiqués par Kanner ne datent que de 1943. Ainsi les études sur les cohortes de personnes âgées ayant un TSA commencent tout juste à être possibles. Le peu de connaissances quant aux défis qui attendent ces personnes vieillissantes complique la planification de cette transition (Miot et al, 2018).

4.3 Troisième question de recherche : Existe-t-il des différences entre les rôles assumés par les pères et ceux assumés par les mères? Existe-t-il des différences entre les rôles assumés par les pères envers leur fils et envers les autres enfants de la fratrie? Si oui, lesquelles?

Avant de discuter des résultats à ces questions, il convient de rappeler la situation familiale des pères. Au moment de l'entrevue, tous nos participants vivaient en couple et avaient au moins un autre enfant dont l'âge varie beaucoup d'une famille à l'autre ($M = 19,6$; $ET = 9,7$; $Mdn = 18$). Dans quatre familles, la fratrie cohabitait avec le fils

ayant un TSA au domicile familial. Dans les cinq autres familles, la fratrie habitait hors de ce domicile.

4.3.1 Les différences de rôles entre le père et la mère

Les sections précédentes ont mis en lumière une certaine séparation des rôles entre le père et la mère, notamment sur le plan des jeux et de la planification de l'après-parent. Cette différenciation des rôles fait écho aux observations de Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) qui décrivent une division traditionnelle des rôles dans une famille où l'enfant présente des besoins spécifiques. Le père assume régulièrement les rôles de partenaire de jeu et de pourvoyeur financier alors que la mère endosse ceux relatifs aux soins et au réconfort. Dans les entretiens, nos participants rapportent que leur fils se confie davantage à leur mère. Les conversations avec le père ont un caractère ludique ou récréatif alors que celles avec la mère concernent les sentiments ou les besoins quotidiens. En effet, même dans une famille qui pratique une répartition équitable des tâches, les mères assument plus de responsabilités associées aux soins à l'enfant (Gagnon, 2019; Hoffman, 2011). Ceci peut aussi amener les mères à s'impliquer davantage dans la recherche d'informations sur le TSA et de services externes afin de subvenir aux besoins de leur enfant.

En effet, nos participants décrivent les mères comme les expertes du TSA dans la famille. En plus d'avoir pris en charge la recherche de services externes durant l'enfance, les mères ont aussi suivi des cours ou lu des articles afin d'acquérir des connaissances sur le trouble. Ce constat se retrouve aussi dans les familles interrogées par Courcy et ses collègues (2016). Les mères de ce groupe se décrivent comme ayant fait les recherches d'informations et ayant suivi le plus de cours possible. Certaines études font néanmoins état de cohortes de pères qui ont fait ces démarches pour acquérir des connaissances et obtenir des services (Burrell et *al.*, 2017; Hunt-Jackson 2007). Le choix de s'éduquer sur le TSA semble donc dépendre en partie des

caractéristiques personnelles de chaque individu. Ces rôles sont toutefois socialement attendus des mères, considérant que celles-ci sont souvent responsables d'assister aux rencontres médicales ou scolaires pour lesquelles ce savoir facilite la communication avec les professionnels. Mitchell (2017) ajoute que les pères se sentent souvent très sollicités par leur emploi, limitant ainsi leur implication dans les activités où ils pourraient acquérir des connaissances sur le TSA.

La séparation genrée de l'expertise sur le TSA semblerait être un phénomène nord-américain. En effet, dans les autres régions du monde, ni les mères, ni les pères ne se décrivent comme bien informés sur le TSA (Gerhardt et Lainer, 2011; Gosh, 2015). Le manque d'information serait une résultante du milieu de vie et non de la division des rôles ailleurs qu'en Amérique du Nord. Toutefois, la quantité d'information vulgarisée disponible sur Internet devrait permettre à beaucoup de familles de développer leurs connaissances. Nous pouvons déjà observer une appropriation de la sphère virtuelle par les pères afin d'échanger de l'information comme en témoignent les travaux de Stehouwer (2014) et de Courcy (2016). Les pères se servent surtout d'Internet afin de rencontrer d'autres pères vivant des enjeux similaires. Le partage de témoignages en ligne leur permet de reconnaître leur quotidien dans l'expérience des autres et de briser leur isolement.

Alors que chaque parent adopte des rôles précis, la coparentalité revient chez tous les pères ($N=9$) de notre groupe comme un élément fondamental au fonctionnement de la famille. Les pères reconnaissent que chaque parent a son propre champ de compétences qui équilibre celui de l'autre parent. Ainsi, ils respectent le fait que leur fils se confie davantage à leur mère ou leur belle-mère, tout en se sentant compétents à accueillir ses émotions si l'occasion se présente. Cette différenciation des rôles est souvent mise en place par le fils lui-même. Les pères de notre groupe se perçoivent donc comme complémentaires aux mères et essentiels à la famille. Ils semblent à l'aise avec cette division des rôles.

Toutefois, nous faisons ces interprétations à partir des perceptions du père vis-à-vis de sa conjointe et non directement à partir d'entretiens avec cette dernière. Stehouwer (2014) observe d'ailleurs que les pères ont une perception beaucoup plus positive des mères que celles-ci en ont d'elles-mêmes. Il est aussi possible que les pères décrivent une complémentarité de rôles sans percevoir la charge mentale endossée par les mères. Théorisée par Haicault (2000), la charge mentale représente le travail de planification constant des tâches du foyer fait par les femmes, même lorsque celles-ci sont hors du milieu familial. Alors que la division concrète du temps passé aux tâches ménagères peut être équitable entre chaque parent, les femmes sont aussi régulièrement en charge d'un travail de supervision et de gestion de ces tâches, incluant celles prises en charge par le père (Gagnon, 2019). L'étude de Courcy, des Rivières-Pigeon et Modak (2016) auprès de 15 familles québécoises avec un enfant ayant un TSA révèle d'ailleurs que les pères et les mères perçoivent la séparation des tâches de façon très différente. Ainsi, plusieurs pères ont décrit avoir pris conscience, à la suite de l'étude, de l'iniquité dans la division des tâches. Les perceptions des pères de notre groupe quant à une division équitable des tâches seraient possiblement remises en question si nous avions aussi interrogé les mères.

4.3.2 Les différences de rôles du père envers le jeune ayant un TSA et sa fratrie

Lorsque les pères comparent leurs enfants, ils perçoivent chez la fratrie un niveau d'autonomie supérieur à celui de leur fils ayant un TSA, même lorsque les frères et sœurs sont moins âgés que le fils. Comparativement aux conversations avec le jeune adulte ayant un TSA, les pères sentent que les entretiens avec la fratrie sont plus mutuellement enrichissants et peuvent toucher à des sujets plus approfondis, tels que la politique. Bien que Holmes et ses collègues (2018) observent des pères qui discutent de politique avec leur fils ayant un TSA, ces conversations se déroulent dans une perspective d'éducation à la citoyenneté. Même si les sujets peuvent être similaires, les rôles du père, dans ces entretiens avec le fils ayant un TSA, se centrent sur la

transmission d'informations, alors qu'avec la fratrie les discussions se font d'égal à égal (Raymond, 2011).

Les activités que nos participants effectuent avec la fratrie concernent surtout des activités sportives en plein air. Dans certains cas, les activités souhaitées dans la relation avec le fils ayant un TSA sont observables dans la relation avec la fratrie. En effet, auprès de la fratrie, les interactions sont plus souvent récréatives et incluent des activités extérieures. Le rôle paternel de pourvoyeur est moins prépondérant. Même si les contacts tendent à être moins fréquents avec la fratrie, ils sont moins empreints de frustration. Dans cette perspective, trois pères de notre groupe perçoivent une relation plus satisfaisante avec la fratrie puisqu'elle se centre moins sur les besoins à combler. Conformément à cette perception, Boularas (2014) rapporte que certains parents décrivent plus positivement la fratrie que le jeune adulte ayant un TSA. Le vocabulaire employé par les pères pour décrire leur enfant avec un TSA contient plus de termes négatifs que celui employé pour décrire la fratrie.

Nos résultats sont similaires aux observations de Goulet (2016) auprès de pères de jeunes enfants ayant un TSA, suggérant que les différences de rôles perçues par les pères envers chaque membre de la fratrie sont déjà en place dans l'enfance. Ces différences continuent sur la même trajectoire avec la transition vers l'âge adulte. Toutefois, contrairement à nos données, les pères de l'étude de Goulet ressentent avoir divisé injustement leur temps entre le fils ayant un TSA et sa fratrie. Ce sentiment correspond aux observations de Vallée-Ouimet et Poirier (2014) qui relèvent que les besoins de la fratrie sont moins pris en compte à cause du niveau d'engagement élevé que requiert l'enfant ayant un TSA. Dans la littérature, les pères ressentent avoir été injustes dans la répartition de l'attention accordée à la fratrie. L'équité représente un défi dans les familles d'enfants ayant un TSA. Les frères et sœurs sont à risque de vivre des problèmes d'adaptation sociale (Brouzos et *al.* 2017) ou de développer un sentiment de parentification envers leur frère ou leur sœur ayant un TSA (Faucher et

St-Jean, 2020). Les pères de notre groupe reconnaissent qu'ils passent plus de temps avec leur fils qui a un TSA qu'avec la fratrie. Néanmoins, ces pères n'ont pas l'impression d'avoir délaissé cette dernière. En observant leurs relations avec le recul de l'âge, nos participants perçoivent avoir été équitables envers tous leurs enfants et avoir offert à chacun le soutien nécessaire pour son épanouissement.

CHAPITRE V

CONCLUSION

Le présent essai a permis d'identifier, de manière exploratoire, les rôles des pères auprès de leur fils ayant un TSA au début de la période de l'adulte émergent. Ce dernier chapitre synthétise d'abord les résultats. Ensuite, il décrit les apports et les limites de l'étude. Il propose des pistes de recherches futures et se termine par des recommandations cliniques.

5.1 Les points saillants des réponses aux questions de recherche

Au sujet de la relation père-fils, nous relevons que les activités partagées sont un levier central de l'engagement paternel. Dans notre groupe, les pères qui partagent des intérêts avec leur fils rapportent plus de satisfaction et plus de sentiments positifs. L'amour, la fierté et la croissance personnelle permettent aux pères de s'engager dans la relation et d'affronter les défis avec résilience. Les défis sont cependant nombreux et prennent souvent plus de place que les forces dans le discours des pères. Les difficultés de communication père-fils et le réajustement des attentes peuvent venir fragiliser la relation ou entraîner des sentiments de frustration et d'impuissance chez les pères. Durant la période de l'adulte émergent, l'enjeu principal est le développement de l'autonomie. Les pères ressentent un dilemme entre favoriser l'autodétermination de leur fils et maintenir un encadrement rigoureux face à ses nombreux besoins.

Au sujet des rôles paternels, nous identifions deux grandes catégories de rôles suivant le discours des pères: les rôles de parent et les rôles d'ami. D'un côté, afin de répondre aux nombreux besoins de leurs fils, les pères encadrent ces derniers, les conseillent et leur offrent du soutien dans la vie quotidienne. Les pères veillent sur leur fils tout en respectant ses choix et en l'encourageant à déterminer sa propre trajectoire de vie. D'un autre côté, les pères partagent régulièrement des moments récréatifs avec leur fils. Plus ils ont d'intérêts en commun, plus ces séances de jeu seront fréquentes. Les pères souhaitent que le développement de l'autonomie de leur fils leur permette de diminuer l'importance des tâches associées au rôle de parent tout en reconnaissant qu'ils seront toujours disponibles pour soutenir leur fils. Ils désirent faire des activités sportives et des voyages afin de faire découvrir de nouvelles choses à leur fils.

Au sujet des comparaisons avec les autres membres de la famille, nous observons que les pères se perçoivent comme complémentaires à leur conjointe. Alors que celle-ci est plus impliquée dans les services externes et le soutien émotionnel, les pères sont plus engagés dans les activités ludiques et le partage d'intérêts avec le fils. La relation avec les autres membres de la fratrie est perçue comme plus distante que celle avec le fils ayant un TSA. Toutefois, elle est empreinte de moins de frustration et les pères se sentent davantage capables d'interagir d'égal à égal, car les autres enfants démontrent plus d'autodétermination que leur frère ayant un TSA. Les pères insistent sur l'importance de donner à chaque enfant tout le soutien dont il ou elle avait besoin.

Globalement, les rôles assumés par les pères au début de l'âge adulte de leur fils ayant un TSA sont une continuation des rôles assumés dès l'enfance, soit de protéger, de subvenir aux besoins et surtout d'encourager l'exploration. Les besoins associés au TSA font en sorte que les rôles des pères se maintiennent à long terme. Les pères restent des compagnons de jeu pour leur fils et continuent à stimuler son exploration en le guidant vers des situations où il peut faire preuve d'autodétermination.

5.2 Les apports de l'étude

Le présent essai a permis de développer les connaissances sur la dyade père-fils chez les jeunes adultes présentant un TSA. Nous contribuons à développer un aspect de la littérature encore peu exploré. Au Québec, la littérature sur les pères au sein de familles ayant un TSA commence à peine à se développer. Nous sommes, selon nos recherches, le premier essai à étudier les rôles paternels durant le début de l'âge adulte du fils. Les études québécoises repérées se concentrent à ce jour sur la petite enfance ou l'adolescence et les études américaines se déroulent dans un contexte différent. Nous apportons donc un élément novateur à la littérature sur le TSA. Cette première étude exploratoire permet de cibler les grands enjeux de la dyade père-fils à ce moment de la vie et d'orienter les recherches futures.

Étudier spécifiquement la place des pères dans la famille aide à comprendre non seulement leurs rôles, mais aussi leurs besoins afin de favoriser leur inclusion dans les services de soutien. La portée sociale est donc double. Ce projet améliore notre compréhension des rôles paternels tout en apportant des retombées indirectes sur la qualité du soutien que ceux-ci peuvent offrir à leurs jeunes adultes ayant un TSA.

Notre étude a donné la parole à un groupe de personnes peu représentées qui ont néanmoins des perceptions riches et une place centrale dans la famille. Les entrevues ont duré en moyenne 90 minutes, permettant aux pères de parler en profondeur de leur vécu unique. Le processus a d'ailleurs été jugé libérateur pour certains pères de notre groupe, renforçant la pertinence de leur fournir des moyens de s'exprimer sur leur parcours. En considérant que ces pères risquent de vivre des symptômes dépressifs significatifs au courant de leur vie (Hartley *et al.*, 2012), notre étude réitère la nécessité de planifier un soutien adapté à leur réalité.

Le présent essai offre aussi une perspective centrée sur les forces de la dyade père-fils. Nous avons choisi de mettre de l'avant autant que possible les forces de la relation et y restituer les aspects plus positifs en insistant sur les facteurs de protection. Nos recommandations visent à aider les pères de jeunes ayant un TSA à améliorer leur relation et à ressentir le même sentiment de croissance personnelle que plusieurs pères décrivent dans la littérature à propos de leur parcours de parents d'enfant ayant un TSA.

5.3 Les limites de l'étude

La présente étude comporte plusieurs limites. La difficulté du recrutement a réduit la taille du groupe en deçà des prévisions initiales du projet doctoral. Les pères de jeunes adolescents ayant un TSA sont difficiles à rejoindre selon la littérature (Courcy et *al.*, 2016; Dailly et Goussé, 2011; Smith et *al.* 2008). Plusieurs participants potentiel nous ont mentionné un intérêt à participer mais un manque de temps pour le faire. Le projet visait un groupe de douze à quinze participants, mais le recrutement a pris fin après la neuvième entrevue. Suivant une période de plusieurs mois sans participant additionnel, le choix a été fait de suspendre le recrutement afin de permettre la continuation du processus de rédaction de l'essai. Malgré l'atteinte d'une saturation thématique (Guest et *al.*, 2006) durant l'analyse, le nombre de participants reste donc en dessous des attentes initiales. Il est possible que d'autres thèmes aient pu émerger si le nombre de participants visé avait été atteint.

Il faut de plus considérer que les participants recrutés sont tous particulièrement impliqués dans la vie de leur fils et se montraient enthousiastes de participer à notre étude. Il est possible que leur enthousiasme reflète une relation suffisamment satisfaisante pour vouloir en parler ouvertement. Des pères ayant des relations plus distantes ou conflictuelles se sont peut-être abstenus de nous répondre. Les réponses des pères à nos questions pourraient avoir été aussi affectées par leur désir de présenter un portrait positif de leur relation. Il nous était impossible de contrôler le biais de

désirabilité sociale durant l'entrevue.

Les caractéristiques de notre groupe de convenance créent aussi plusieurs limites à la généralisation des résultats obtenus. Notre groupe était composé exclusivement de pères caucasiens. Les rôles parentaux et les perceptions quant à l'évolution des rôles peuvent différer selon les cultures (Rehm et *al.*, 2012; Rueda et *al.*, 2005). Nos observations sur la relation père-fils ne se transposent pas non plus sur la relation père-fille, compte tenu des différences observées dans les perceptions des parents selon le sexe de l'enfant (Holmes, 2018; Hunt-Jackson, 2007).

L'âge des fils des participants a dû être étendu de 18-25 ans à 16-25 ans pour faciliter le recrutement. Toutefois, l'étendue entre les âges peut limiter la capacité d'interprétation de nos données. Les considérations des pères sont affectées par l'âge du fils. Dès lors, un groupe de convenance avec une telle étendue d'âge peut manquer de spécificité sur certains enjeux qui varient de l'adolescence à l'âge adulte, par exemple le logement ou l'après-parent.

Le niveau de soutien associé au TSA chez les fils a aussi été difficile à contrôler et limite la généralisation de nos résultats. Les besoins des fils étaient hétérogènes d'une famille à l'autre. Ainsi, les rôles assumés par les pères étaient modulés par la variabilité de ces besoins. L'hétérogénéité propre au TSA, bien que riche sur le plan des témoignages, nuit à la généralisation de nos résultats.

En dernier lieu, l'analyse des verbatim reste fondamentalement subjective et peut être affectée par nos biais perceptuels. Des assistantes de recherches ont participé au processus d'analyse afin d'aller chercher des mesures d'accord inter-juge mais nous avons effectué la majorité de la thématization. Ainsi, la nature subjective de notre analyse limite sa portée et ne permet pas de restituer parfaitement l'expérience des participants.

5.4 Les recherches futures

En ce moment, la littérature sur les personnes âgées ayant un TSA est à la fois rare et nécessaire vu le vieillissement progressif des premières cohortes diagnostiquées avec ce trouble (Perkins et Berkman, 2012). Les études sur les relations familiales et la transition vers l'après-parent vont être capitales pour aider cette population à vieillir sainement. Les pères de notre groupe perçoivent d'ailleurs un maintien de leur rôle de parent à long-terme.

Dans cette optique, nos questions de recherche pourraient être reprises dans un devis longitudinal qui permettrait de suivre l'évolution des rôles paternels. Rencontrer à nouveau les pères lorsque leur fils entre dans la trentaine ou la quarantaine pourrait permettre de comparer ces périodes de vie et d'observer plus clairement l'évolution de la relation.

La littérature portant sur la période de la transition vers l'âge adulte mérite elle aussi d'être développée davantage. Afin d'enrichir l'analyse des rôles paternels à cette période, une étude similaire à la nôtre qui recueillerait le point de vue des fils pourrait améliorer notre compréhension de la dynamique familiale.

Afin d'avoir un groupe homogène, les jeunes femmes ayant un TSA n'ont pas été incluses dans cette étude. Des inquiétudes quant aux relations amoureuses et aux risques d'abus sont plus présentes chez les parents de jeunes femmes (Rehm et *al.*, 2012). Par ailleurs, l'expression des caractéristiques du TSA diffère entre les hommes et les femmes dès l'enfance (Cola et *al.*, 2020) et perdure à l'âge adulte (Moseley et *al.*, 2018). Ceci nous amène à croire que la dyade père-fille au début de l'âge adulte mériterait aussi une attention particulière.

Suivant nos résultats, les intérêts partagés sont un facteur de protection de la relation père-fils. Beaucoup d'études ont été faites sur les intérêts spécifiques des personnes ayant un TSA, mais nos recherches n'en ont identifié aucune qui les reliaient aux intérêts du père. Étudier dans quelle mesure les intérêts spécifiques peuvent se transmettre d'une personne à l'autre et la nature des partages entre père et fils permettrait d'en apprendre davantage sur un des leviers importants de cette dyade au début de l'âge adulte.

5.5 Les recommandations cliniques

À la lumière des recommandations des pères, nous observons chez eux une attitude positive accompagnée d'un besoin de soutien. Les pères de notre groupe nous ont exprimé un désir de s'impliquer dans la vie de leurs fils, mais aussi une impression d'être à court de ressources avec le début de l'âge adulte. Ainsi, des ressources spécifiques aux pères ou des groupes de soutien pourraient pallier ces difficultés. Elfert (2014) a exploré l'utilité de groupes de rencontre pour les pères de jeunes ayant un TSA. Elle n'observe aucun effet statistiquement significatif sur le plan des mesures de stress, de dépression ou de relation avec la mère. Cependant, tous les pères de ses groupes décrivent qualitativement une satisfaction d'avoir participé. Les pères de notre groupe expriment aussi un sentiment de satisfaction similaire au terme de l'entrevue. Les pères de jeunes adultes ayant un TSA semblent généralement motivés à s'exprimer sur leur situation et à se parler entre eux (Hunt-Jackson, 2007). À cette fin, l'utilisation de forums et de blogues a déjà fait ses preuves comme une pratique permettant de briser l'isolement des pères et de leur fournir un lieu d'échange où ils peuvent s'encourager mutuellement (Stehouwer, 2014). Le sentiment d'être soutenu par leur communauté représente un des facteurs les plus importants pour encourager la participation des pères dans les services de soutien (Hoffman, 2011).

Selon un recensement des programmes de soutien à la paternité canadienne-anglophone, les programmes les plus populaires auprès des pères de jeunes à besoins spécifiques sont les journées d'activités pères-fils, les jeux organisés et les soirées d'échanges entre pères (Hoffman, 2011). Nous observons, autant dans la littérature que chez nos participants, que les pères seraient réceptifs à ce genre d'activités basées sur des intérêts partagés. Le but est de leur offrir un lieu d'appartenance reflétant leurs caractéristiques. Bien que caricaturale, une soirée avec un thème tel que « bière et pizza entre pères » faciliterait les rencontres et les échanges à travers un contexte simple et décontracté.

Nous voyons aussi une piste d'intervention à travers les intérêts communs. En effet, tel que mentionné précédemment, la dyade père-fils est renforcée par des activités communes. Alors que la littérature et les services offrent beaucoup d'occasions de mettre les pères en contact entre eux, nous voulons souligner l'importance d'aider le père à entrer en contact avec son enfant. Nous imaginons à cet effet différents ateliers-découvertes où pères et fils peuvent faire l'essai d'activités en groupe, par exemple l'assemblage de modèles réduits. Plusieurs ressources québécoises offrent déjà des activités variées et régulières pour les jeunes adultes ayant un TSA, mais l'accent serait ici de développer une façon pour le père et le fils d'explorer ensemble différentes possibilités d'intérêts communs à reproduire dans leur quotidien. Le début de l'adolescence semble le meilleur moment pour mettre en place ce genre d'initiative.

Nous proposons aussi la mise en place d'un guide pratique pour les pères qui désirent voyager avec leur fils. Ce désir revient chez plusieurs de nos participants et les deux pères qui ont accompli des voyages avec leur jeune adulte rapportent avoir vécu un moment privilégié. Voyager avec une personne ayant un TSA peut demander beaucoup de préparation et une partie de cette préparation pourrait être faite en amont par les services de soutien externes en créant, par exemple, un guide pour faciliter l'élaboration

du voyage, une banque d'activités possibles, ou un répertoire de témoignages de pères à ce sujet.

Bien que les pères d'enfants ayant un TSA soient une population difficile à recruter et à impliquer dans les activités communautaires, il ne faut pas tomber dans le piège de passer par les mères pour les rejoindre. Les services de soutien externes nomment souvent cette méthode comme étant la plus efficace pour acheminer des informations au père (Hoffman, 2011). Toutefois, cette pratique a l'effet sournois de sortir les pères du processus et de les faire se sentir exclus (Goulet 2016). Bâtir les projets de soutien familial avec leur apport est stimulant pour ces pères et les encourage à s'impliquer davantage dans les services en retour (Courcy et Sénéchal, 2016).

En tout dernier lieu, nous voulons revenir sur les recommandations faites par les pères au terme de nos entrevues. Six d'entre eux ont insisté sur la nécessité d'oser aller plus loin que les barrières du diagnostic et la littérature abonde dans leur sens (Mattys et *al.*, 2018). Les attentes positives des parents sur le plan de l'autonomie sont le meilleur prédicteur de la qualité des activités de préparation à la transition vers la vie adulte (Holmes et *al.*, 2018). Dans une famille où l'enfant présente un TSA, les défis sont nombreux, mais ils n'empêchent pas les forces de s'exprimer. En insistant sur ces forces, les jeunes peuvent profiter d'encouragements à explorer de nouvelles situations et vivre des succès inusités tant que le père continue à veiller sur eux. En vivant ces réussites, ces jeunes développeront leur potentiel d'autodétermination et seront beaucoup plus aptes à réussir la transition vers l'âge adulte. Les pères pourront en retour vivre une relation satisfaisante et nourrir un lien privilégié avec leur enfant.

Il y a quelques années, on a failli faire un voyage. Et là j'avais dit à mon fils: « Ça te tenterait-tu d'aller à Paris avec moi? » Il me dit: « Oui, mais moi je ne regarderais pas tant de choses que ça; moi j'irais pour parler avec toi. » Ce serait drôle, imaginez, aller à Paris et ne pas regarder pas grand-chose. Donc c'est vraiment ça qu'il a, lui. C'est le bonheur de dire qu'on

fait quelque chose ensemble, mais le fondement c'est qu'on va marcher et parler ensemble.

ANNEXE A

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

NUMÉRO DU PARTICIPANT : _____

Âge : _____

Lieu de résidence : _____

Langue maternelle : _____

Pays de naissance : _____

Si vous êtes né à l'extérieur du Québec, depuis combien de temps résidez-vous au Québec ? :

Êtes-vous encore en couple l'autre parent de votre fils ? : _____

Quelle est votre occupation ? : _____

Salaire annuel moyen (encerclez) :

Moins de 29 999\$ Entre 29 999 et 49 999 Entre 49 999 et 69 999

Entre 69 999 et 89 999 Plus de 89 999

Plus haut cycle d'études complété : _____

Habitez-vous-en ce moment avec votre fils (encerclez) ? : Oui / Non

À quelle fréquence interagissez-vous avec votre fils (contact en personne, par téléphone ou par Internet) ? Encerclez la réponse qui vous représente le mieux dans la dernière année :

Tous les jours

Environ une fois par semaine

Environ une fois par mois

Moins d'une fois par mois Je n'ai plus de contacts avec lui

À quelle distance vivez-vous de l'établissement scolaire que fréquente votre fils ? (Même ville, différente ville, différent pays, etc.) ? : _____

Si vous n'habitez pas avec lui, à quelle distance habitez-vous de son lieu de résidence ? (Même ville, différente ville, différent pays, etc.) ? : _____

Questions sur votre fils :

Quel âge a-t-il en ce moment ? _____

Quel diagnostic a-t-il reçu ? _____

À quel âge a-t-il reçu son diagnostic ? _____

Présente-t-il des troubles associés ? _____

Quel programme d'étude suit votre fils en ce moment et combien d'années a-t-il complétés ? :

Dans quel établissement scolaire ? : _____

Si vous n'habitez pas avec lui, quel type de résidence habite-t-il ? (Résidence universitaire, appartement avec ou sans colocation, etc.) : _____

À quelle distance habite-t-il de son établissement scolaire ? : _____

Questions sur la famille :

Utilisez le tableau ci-dessous pour décrire brièvement la fratrie de votre enfant (s'il y a lieu)

Sexe de l'enfant (Frère ou Sœur)	Âge	Plus haut niveau d'étude complété	Cohabitent- ils/elles avec lui?	Ont-ils des déficiences ou troubles?

Votre enfant fait-il partie d'une famille reconstituée ? : _____

ANNEXE B

SCHÉMA D'ENTREVUE

Structure générale :

L'entrevue se développe autour de trois thèmes principaux qui remplissent approximativement les rôles d'introduction, de développement et de conclusion à la discussion. Le premier thème, cheminement du jeune, sert à démarrer la discussion sur le jeune plutôt que sur le père pour aider celui-ci à le mettre à l'aise tout en préparant le deuxième thème. Il aborde le parcours académique du jeune pour identifier les difficultés qu'il rencontre dans l'établissement qu'il fréquente et les services auxquels il recourt. Ces questions permettent ensuite d'élargir la discussion sur les besoins du jeune et le développement de l'autonomie dans tous les aspects de sa vie. Lorsque le deuxième thème, les rôles du père, est abordé, la discussion porte davantage autour du père et des perceptions de ses rôles. Ce thème occupe le milieu du schéma vu son importance pour la recherche. Il inclut le sous-thème de la fratrie pour comparer les attitudes du père envers son jeune par rapport à celles envers ses autres enfants (s'il y a lieu). Finalement, le troisième thème, l'évolution dans le temps, permet de discuter du troisième aspect important de l'étude tout en préparant la conclusion. Il est autant question du jeune que du père dans ce thème. Parler du passé puis ouvrir vers la façon dont le futur est anticipé permet d'effectuer la transition vers les recommandations que les participants pourraient vouloir formuler pour les autres pères d'enfants ayant un TSA.

Structure détaillée :

Ouverture de l'entrevue : Questions générales sur le participant et sur son fils pour briser la glace et établir un climat détendu.

Transition vers le premier thème : « Comment s'est passé la transition de votre fils vers [Établissement fréquenté] ? » Dépendant de la réponse au questionnaire sociodémographique, la question peut être étoffée en parlant du choix ou non du jeune de quitter le domicile familial.

Premier thème : Le cheminement du jeune

- 1.1 Aller chercher des informations plus précises au niveau du soutien reçu par le jeune : « Votre jeune bénéficie-t-il de services en raison de son TSA de la part de son établissement d'éducation ? Si oui, lesquels ? Qui a fait les démarches pour l'obtenir ? » « Reçoit-il du soutien en provenance du secteur privé ? Si oui, qui assume les coûts ? » « À quel point êtes-vous satisfaits du soutien qu'il reçoit ? »
- 1.2 La question suivante s'intéresse à la place du père dans ce sujet : « Aidez-vous votre jeune dans ses études sur le plan du transport, logement, travaux scolaires, organisation planification d'horaires, etc. ? Si oui, de quelle façon ? Si non, pourquoi ? » « Dans quelle mesure soutenez-vous votre jeune financièrement ? »
- 1.3 Élargir sur la vie en général du jeune : « Comment est-ce que votre jeune se débrouille dans sa vie de tous les jours ? » Éléments à explorer : Les forces et les faiblesses du jeune afin d'identifier en partie ses besoins. Les aspects de sa vie où celui-ci est autonome et les aspects où il l'est moins.

Les sources de soutien autre que sa famille

1.4 Question suivante : « Est-ce que vous considérez votre jeune comme autonome ? Pourquoi ? » Éléments à explorer : Perceptions du père face au développement de l'autonomie du jeune et les défis que ce dernier aura à surmonter.

1.5 : « Quels gestes posez-vous pour encourager son autonomie ? »

Élément à explorer : Rôles et actions concrètes que le père pose envers à son jeune au niveau du développement de son autonomie afin de recentrer l'entrevue sur le père. Est-ce que les pères croient que leur rôle est le même que celui des pères qui ont un jeune typique.

Transition vers le deuxième thème : Résumer les besoins du jeune et les comportements que le père nomme en relation avec ces besoins pour préparer le prochain point de discussion.

Deuxième thème : Les rôles du père

2.1 Poser la question principale de la recherche à ce moment : « Quels rôles percevez-vous avoir dans la vie de votre fils ? »

Éléments à explorer : Les rôles que s'attribue spontanément le père, son niveau de satisfaction face à ces rôles perçus. Ses souhaits ou ses ambitions face à ces rôles.

2.2 Enchaîner sur des questions plus précises sur les rôles : « Quelles activités accomplissez-vous avec votre jeune ? » Ainsi que : « De quelle façon interagissez-vous le plus souvent (en personne, par téléphone ou par ordinateur)? » Ou encore : « Comment décririez-vous la relation que vous avez avec votre jeune? »

Éléments à explorer : Des indices plus quantitatifs de la nature et la fréquence des contacts entre le père et le fils. La discussion peut être

étoffée par les informations obtenues au préalable dans le questionnaire sociodémographique.

2.3 Élargir la question sur les rôles en ajoutant des dimensions de comparaison basées sur les réponses du questionnaire sociodémographique : « Comment percevez-vous vos rôles auprès de votre fils par rapport à celui que l'autre parent occupe ? » « Comment percevez-vous vos rôles auprès de votre fils par rapport à celui que vous jouez auprès de ses frères et sœurs (s'il y a lieu) ? »

Transition vers le troisième thème : Revenir à une discussion plus globale en abordant le thème de l'évolution dans le temps des besoins du jeune.

Troisième thème : Changement dans le temps et perspectives futures.

3.1 Question ouverte qui vise à obtenir une vue d'ensemble de l'évolution des rôles de père : « Avez-vous perçu des changements face à vos rôles de père durant la vie de votre fils ? Si oui, lesquels ? Si non, pourquoi ? »

Éléments à explorer : Les aspects qui sont restés pareils et les aspects qui se sont modifiés. Les raisons derrière le changement de rôle. Le niveau de satisfaction quant à ces changements.

3.2 Suivant l'exploration des modifications du rôle, question qui porte sur le futur : « Comment entrevoyez-vous les rôles que vous aurez à assumer dans le futur ? » « Comment entrevoyez-vous l'entrée de votre fils sur le marché du travail ? » Éléments à explorer : Perception de leurs souhaits et de leurs peurs face à l'évolution de leurs rôles ainsi que du développement de leur fils.

Transition vers la conclusion : Revenir globalement sur les informations discutées et demander s'il y a des éléments qui n'ont pas été discutés durant l'entrevue. Si le participant est satisfait, enchaîner vers la dernière question.

Conclusion : « En terminant, quelles recommandations vous feriez à des pères de jeunes adolescents ayant un TSA qui vont vivre dans quelques années ce que vous avez vécu avec votre fils ?»

Fin de l'entrevue au terme de cette question à moins que le participant n'ait autre chose à ajouter.

ANNEXE C

FICHE D'ÉVALUATION DU SCHÉMA D'ENTREVUE

Afin de valider le questionnaire, veuillez donner votre opinion sur les différents éléments du schéma d'entrevue en fonction des objectifs de recherche et du contexte théorique. Cochez la case qui représente votre perception et ajoutez tous les commentaires que vous jugez nécessaires afin de retravailler le questionnaire.

1) Évaluation du premier thème d'entrevue : Le cheminement du jeune

Premier thème : Le cheminement du jeune

- 1.1 Aller chercher des informations plus précises sur le plan du soutien reçu : « Votre jeune bénéficie-t-il de services en raison de son TSA de la part de son établissement d'éducation ? Si oui, lesquels ? Qui a fait les démarches pour l'obtenir ? » « Reçoit-il du soutien en provenance du secteur privé ? Si oui, qui assume les coûts ? » « À quel point êtes-vous satisfaits du soutien qu'il reçoit ? »
- 1.2 Question suivante pour s'intéresser à la place du père dans ce sujet : « Aidez-vous votre jeune dans ses études sur le plan du transport, logement, travaux scolaires, organisation planification d'horaires, etc. ? Si oui, de quelle façon ? Si non, pourquoi ? » « Dans quelle mesure soutenez-vous votre jeune financièrement ? »
- 1.3 Élargir sur la vie en général du jeune : « Comment est-ce que votre jeune se débrouille dans sa vie de tous les jours ? » Éléments à explorer : Les forces et les faiblesses du jeune afin d'identifier en partie ses besoins. Les aspects de sa vie où celui-ci est

autonome et les aspects où il l'est moins. Les sources de soutien autre que sa famille

1.4 Question suivante : « Est-ce que vous considérez votre jeune comme autonome ?

Pourquoi ? » Éléments à explorer : Perceptions du père face au développement de l'autonomie du jeune et les défis que ce dernier aura à surmonter.

1.5 : « Quels gestes posez-vous pour encourager son autonomie ? »

Élément à explorer : Rôles et actions concrètes que le père pose envers à son jeune au niveau du développement de son autonomie afin de recentrer l'entrevue sur le père. Est-ce que les pères croient que leur rôle est le même que celui des pères qui ont un jeune typique.

	En accord	Plutôt en accord	Plutôt en désaccord	En désaccord	Commentaires
Le thème représente adéquatement des composantes de la relation père-fils					
Le thème représente adéquatement des défis en relation avec le TSA à l'âge adulte					
Les questions du thème sont claires					

La formulation des questions encourage à la discussion					
Le thème ne contient pas de questions superflues.					

Commentaires additionnels :

2) Évaluation du deuxième thème d'entrevue : Le rôle du père

2.1 Poser la question principale de la recherche à ce moment : « Quel rôle percevez-vous avoir dans la vie de votre fils ? »

Éléments à explorer : Le rôle que s'attribue spontanément le père, son niveau de satisfaction face à ce rôle perçu. Ses souhaits ou ses ambitions face à ce rôle.

2.2 Enchaîner sur des questions plus précises sur le rôle : « Quelles activités accomplissez-vous avec votre jeune ? » « De quelle façon interagissez-vous le plus souvent (en personne, par téléphone ou par ordinateur) ? Ainsi que « Comment décririez-vous la relation que vous avez avec votre jeune ? »

Éléments à explorer : Des indices plus quantitatifs de la nature et la fréquence des contacts entre le père et le fils. La discussion peut être étoffée par les informations

obtenues au préalable dans le questionnaire sociodémographique.

- 2.3 Élargir la question sur le rôle en ajoutant des dimensions de comparaison basées sur les réponses du questionnaire sociodémographique : « Comment percevez-vous votre rôle auprès de votre fils par rapport à celui que l'autre parent occupe ? » « Comment percevez-vous votre rôle auprès de votre fils par rapport à celui que vous jouez auprès de ses frères et sœurs (s'il y a lieu) ? »

	En accord	Plutôt en accord	Plutôt en désaccord	En désaccord	Commentaires
Le thème représente adéquatement des composantes de la relation père-fils					
Le thème représente adéquatement des défis en relation avec le TSA à l'âge adulte					
Les questions du thème sont claires					
La formulation des questions encourage à la discussion					
Le thème ne contient pas de questions superflues.					

Commentaires additionnels :

3) Évaluation du troisième thème d’entrevue : Changement dans le temps et perspectives futures

3.1 Question ouverte qui vise à obtenir une vue d'ensemble de l'évolution du rôle de père :
« Avez-vous perçu des changements face à votre rôle de père durant la vie de votre fils ? Si oui, lesquels ? Si non, pourquoi ? »

Éléments à explorer : Les aspects qui sont restés pareils et les aspects qui se sont modifiés. Les raisons derrière le changement de rôle. Le niveau de satisfaction quant à ces changements.

3.2 Suivant l'exploration des modifications du rôle, question qui porte sur le futur :

« Comment entrevoyez-vous les rôles que vous aurez à assumer dans le futur ? » «

Comment entrevoyez-vous l'entrée de votre fils sur le marché du travail ? »

Éléments à explorer : Perception de leurs souhaits et de leurs peurs face à l'évolution de leur rôle et du développement de leur fils.

	En accord	Plutôt en accord	Plutôt en désaccord	En désaccord	Commentaires
Le thème représente adéquatement des composantes de la relation père-fils					
Le thème représente adéquatement des					

défis en relation avec le TSA à l'âge adulte					
Les questions du thème sont claires					
La formulation des questions encourage à la discussion					
Le thème ne contient pas de questions superflues.					

Commentaires additionnels :

5) Dans l'ensemble, les thèmes abordés représentent adéquatement des composantes importantes de la relation père-fils :

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord
 En désaccord

Commentaires:

6) Dans l'ensemble, les thèmes abordés représentent adéquatement des défis pour les

personnes présentant un TSA au moment de la période de 18 à 25 ans :

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord

En désaccord

Commentaires:

7) Considérant les buts de l'étude, aucun thème important à la relation père-fils ou au trouble du spectre de l'autisme n'a été oublié pour la discussion :

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord

En désaccord

Commentaires:

8) Considérant les buts de l'étude, aucun thème présentement inclus dans le schéma n'est superflu à la discussion :

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord

En désaccord

Commentaires:

9) La progression des thèmes ainsi que transitions entre eux sont adéquates :

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord
 En désaccord

Commentaires:

10) L'introduction à l'entrevue est adéquate :

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord
 En désaccord

Commentaires:

11) Les questions posées en conclusion sont pertinentes à l'objectif de recherche :

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord
 En désaccord

Commentaires:

12) Dans l'ensemble, la formulation des questions est adéquate :

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord
 En désaccord

Commentaires:

13) Ce schéma d’entrevue doit être modifié avant de passer à la prochaine étape de validation

En accord Moyennement en accord Moyennement en désaccord
 En désaccord

Commentaires (pistes de modification) :

Autres commentaires :

Merci beaucoup de votre participation.

ANNEXE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉTHIQUE



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Le rôle du père chez les jeunes adultes ayant un TSA et poursuivant des études post-secondaires

Simon Delorme
Département de Psychologie
H2V 1B3
delorme.simon@courrier.uqam.ca

BUT GÉNÉRAL DU PROJET

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet visant à explorer les perceptions des pères de jeunes adultes ayant un TSA alors que ceux-ci entreprennent des études post-secondaires.

PROCÉDURE(S) OU TÂCHES DEMANDÉES AU PARTICIPANT

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire, entre autres choses, votre expérience passée en tant que père d'un jeune adulte ayant un TSA. Cette entrevue est enregistrée numériquement avec votre permission et prendra environ 1 heure de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec l'intervieweur (responsable du projet ou membre de son équipe). La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de la perception qu'ont les pères d'enfants ayant un TSA de leurs rôles de parent au moment de l'âge adulte de leur enfant. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à une expérience que vous avez peut-être mal vécue. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est de la responsabilité de l'intervieweur de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue s'il estime que votre bien-être est menacé.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrements numériques et transcriptions codées) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé au laboratoire du chercheur responsable pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après les dernières publications.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que l'équipe de recherche puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoires, thèses, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION

Il n'y a pas de compensation à participer à cette recherche

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS ?

Pour des questions additionnelles sur le projet, sur votre participation et sur vos droits

en tant que participant de recherche, ou pour vous retirer du projet, vous pouvez communiquer avec :

Simon Delorme
delorme.simon@courrier.uqam.ca

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordinatrice ou la présidence du CERPE par courriel à cerpe4@uqam.ca.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous.

Adresse courriel :

SIGNATURES :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le chercheur a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme ni justification à donner.

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur responsable du projet
ou de son, sa délégué(e) :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

ANNEXE E

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE 4: sciences humaines) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	LE RÔLE DU PÈRE DES JEUNES ADULTES AYANT UN TSA ET POURSUIVANT DES ÉTUDES POST-SECONDAIRE
Nom de l'étudiant:	Simon DELORME
Programme d'études:	Doctorat en psychologie (profil professionnel)
Direction de recherche:	Georgette GOUPIL

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Thérèse Bouffard
Présidente du CERPE 4 : Faculté des sciences humaines
Professeure, Département de psychologie

ANNEXE F

AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

Titre du projet:	LE RÔLE DU PÈRE DES JEUNES ADULTES AYANT UN TSA ET POURSUIVANT DES ETUDES POST-SECONDAIRE
Nom de l'étudiant:	Simon DELORME
Programme d'études:	Doctorat en psychologie (profil professionnel)
Direction de recherche:	Georgette GOUPIL

Objet : Fin du projet

Bonjour,

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a bien reçu votre rapport éthique final et vous en remercie. Ce rapport répond de manière satisfaisante aux attentes du comité.

Merci de bien vouloir inclure une copie du présent document et de votre certificat d'approbation éthique en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CERPE FSH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs vœux pour la suite de vos activités.

Cordialement,



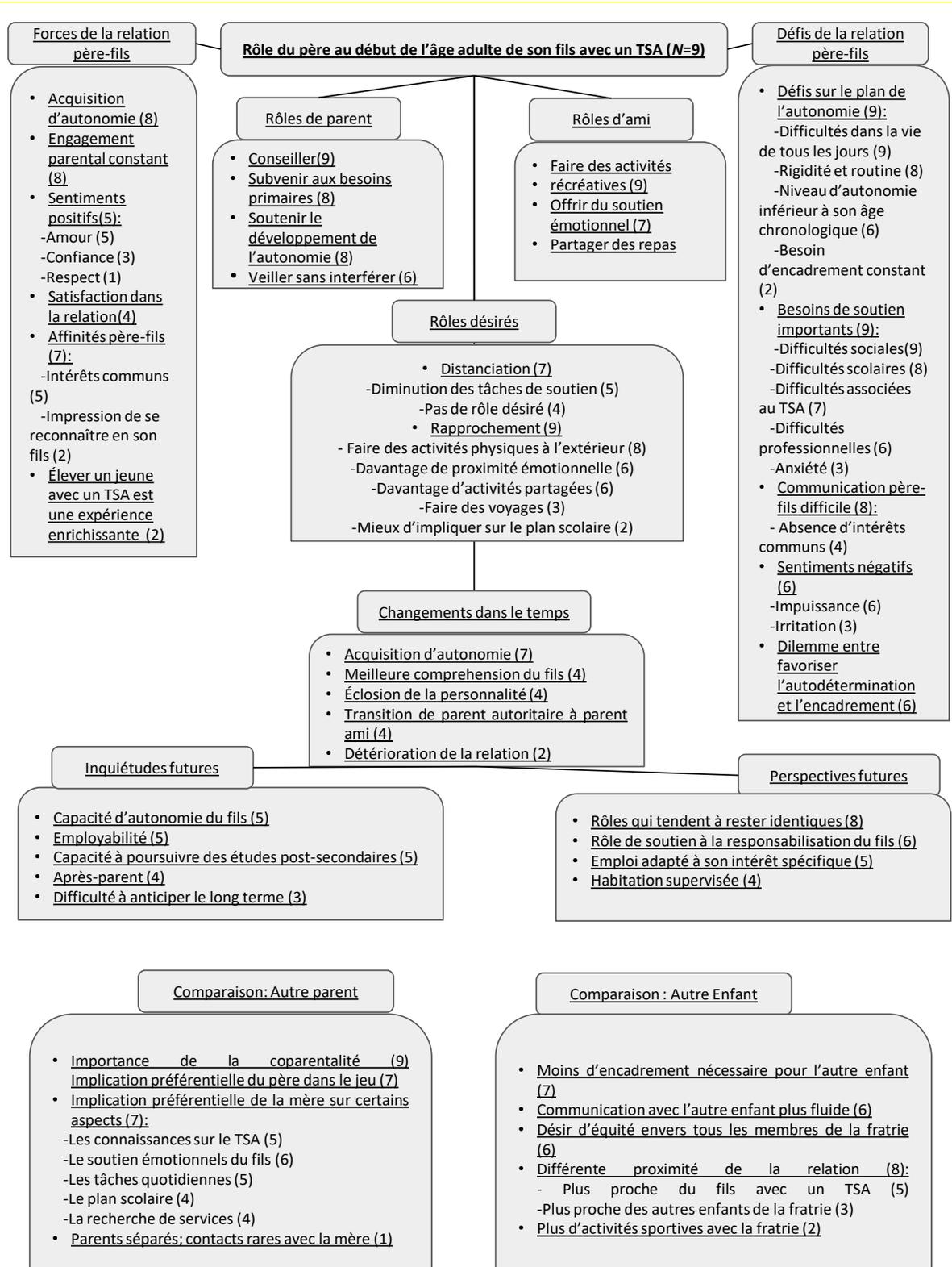
Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

ANNEXE G

ARBRE THÉMATIQUE



ANNEXE H

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

*FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ :
Le rôle du père chez les jeunes adultes ayant un TSA et poursuivant des études post-secondaires*

Cette recherche est menée par Simon Delorme, étudiant au doctorat en psychologie, sous la direction de Georgette Goupil, professeur du département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Il m'a été expliqué que :

Le but de la recherche est d'explorer les perceptions des pères d'enfants ayant un TSA lorsque ceux-ci entrent dans l'âge adulte et entament des études post-secondaires.

Pour réaliser cette recherche, l'équipe de recherche procède à la transcription en verbatim des enregistrements des entrevues des participants. Par la signature d'un formulaire de consentement écrit, un représentant de l'équipe de recherche s'engage auprès des participants à assurer la confidentialité des données recueillies.

Dans l'exercice de mes fonctions d'assistant de recherche, j'aurai accès à des données qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance du formulaire de consentement écrit signé avec les participants et je m'engage à :

- assurer la confidentialité des données recueillies, soit à ne pas divulguer l'identité des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier un participant, un organisme ou des intervenants des organismes collaborateurs;
- assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies;
- ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Je, soussigné, _____, m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

_____ Date :

Coordonnatrice ou Assistant de recherche

_____ Date :

Chercheur

Si j'ai des questions à propos de la recherche, je peux contacter le chercheur principal,

Simon Delorme, par courriel via delorme.simon@courrier.quam.ca

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par Guelfi, J.D. et Crocq, M.A.; 4^e éd.). Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anderson, K. A., Sosnowy, C., Kuo, A. A., et Shattuck, P. T. (2018). Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics*, *141*(Suppl 4), 318-327. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300I>
- Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap (AQICESH). (2020). *Statistiques concernant les étudiants en situation de handicap dans les universités québécoises (2018-2019)*. <https://www.aqicesh.ca/wp-content/uploads/2020/02/Stat-Aqicesh-18-19-sans-universit%C3%A9.pdf>
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, *55*(5), 469-480. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Arnett, J. J. (2007). Emerging adulthood: What is it, and what is it good for? *Child Development Perspectives*, *1*(2), 68-73. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2007.00016.x>
- Arnett, J. J. (2015). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties* (2^e éd.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199795574.013.9>

- Arsenault, M. (2014). *Perceptions d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle: transition vers la vie adulte*. [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal]. Archipel.
<https://core.ac.uk/reader/77617270>
- Arsenault, M., Goupil, G. et Poirier, N. (2016). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 25–40.
<https://doi.org/10.7202/1039156ar>
- Attwood, T. (2008). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Baker, J. (2005). *Preparing for life: The complete guide for transitioning to adulthood for those with autism and Asperger's syndrome*. Future Horizons.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. et Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Barnhill, G. P. (2014). Supporting students with Asperger’s syndrome on college campuses: Current practices. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 31(1), 3-15. <https://doi.org/10.1177/1088357614523121>
- Bédard, C. (2019). Analyse des similitudes et des différences entre les besoins de soutien des pères et des mères vivant avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme. [Mémoire, Université Laval]. Archipel. CorpusUL.
<https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/37219/1/35739.pdf>
- Berger, P. (2003). *La transition de l'école à la vie active : rapport du comité de travail sur l'implication d'une pratique de la planification de la transition au Québec*. Office des personnes handicapées du Québec.
http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports/1127_Transition_école_vie_active_Rapport_demarche_concertation_Acc.pdf
- Bergeron-Leclerc, C. et Simard, È. (2019). Repenser l’accompagnement des stagiaires en travail social en situation de handicap. *Phronesis*, 8 (1-2), 96–110. <https://doi.org/10.7202/1066587ar>

- Bernard, M. A. et Goupil, G. (2012). L'après-parents: étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *La Revue canadienne du vieillissement*, 31(1), 65-72.
<https://doi.org/10.1017/S0714980811000602>
- Biddle, B. J. (1986). Recent developments in role theory. *Annual Review of Sociology*, 12(1), 67-92. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.12.080186.000435>
- Bigras, A. et Darrous, J. (2018) *Trouble du spectre de l'autisme au cégep : des besoins à connaître pour un environnement inclusif* [communication orale]. 38^e Colloque de l'Association Québécoise de Pédagogie Collégiale, Montréal.
https://aqpc.qc.ca/sites/default/files/files/colloque/publications/aqpc_1er_juin_2018.pdf
- Bissonnette, M. (2019). *Sur les traces du père sensible: élaboration d'une grille d'observation de la sensibilité paternelle* [thèse de doctorat. Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS.
<https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/15853>
- Bitsika, V. et Sharpley, C. F. (2015). Differences in the prevalence, severity and symptom profiles of depression in boys and adolescents with an autism spectrum disorder versus normally developing controls. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(2), 158-167.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2014.998179>
- Boullaras, L. (2014). *Autisme: le vécu de la fratrie perçu par les parents* [Dissertation doctorale, Université Toulouse III-Paul Sabatier]. Bibliothèques de l'UPS.
<http://thesesante.ups-tlse.fr/634/>
- Bouteyre, É. (2010). La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie*, 510(6), 423-428.
<https://doi.org/10.3917/bupsy.510.0423>
- Boutin, G., & de Fréminville, M. (2014). *Le père d'aujourd'hui : qui est-il ? Pour une paternité revisitée*. Éditions Nouvelles

- Braden, B. B. et Riecken, C. (2019). Thinning faster? Age-related cortical thickness differences in adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 64, 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.03.005>
- Breton, S. (2019). La relation entre l'engagement paternel et le système familial dans lequel il se réalise [Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke]. SAVOIRS UdeS. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/15119>
- Breton-Monmart, R. (à paraître). *Étude exploratoire des perceptions sur la transition entre le secondaire et le cégep chez les étudiants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. [Essai doctoral inédit, Université du Québec à Montréal].
- Brewer, N., Young, R. L. et Barnett, E. (2017). Measuring theory of mind in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1927-1941. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3080-x>.
- Brotherson, S. E., Yamamoto, T. et Acock, A. C. (2003). Connection and communication in father-child relationships and adolescent child well-being. *Fathering*, 1(3), 191-214. <https://doi.org/10.3149/fth.0103.191>
- Brouzos, A., Vassilopoulos S. P. et Tassi, C. (2017) A psychoeducational group intervention for siblings of children with autism spectrum disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274-298. <https://doi.org/10.1080/01933922.2017.1350230>
- Burrell, A., Ives, J. et Unwin, G. (2017). The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1135–1147. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3035-2>
- Caron, J., et Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale: concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41. <https://doi.org/10.7202/012137ar>
- Cederlund, M., Hagberg, B. et Gillberg, C. (2010). Asperger syndrome in adolescent and young adult males. Interview, self - and parent assessment of social, emotional, and cognitive problems. *Research in Developmental Disabilities*,

- 31(2), 287-298. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.09.006>
- Chandrasekhar, T. et Sikich, L. (2015). Challenges in the diagnosis and treatment of depression in autism spectrum disorders across the lifespan. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(2), 219-227.
- Chatenoud, C., Kalubi, J-C., Paquet, A. (2014) *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Éditions Nouvelles.
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., Maurer-Batjer, A. et Koegler, E. (2017). Exploration and comparison of adolescents with autism spectrum disorder and their caregiver's perspectives on transitioning to adult health care and adulthood. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(9), 1028–1039. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx075>
- Ciccantelli, L. A. (2011). *Critical factors in successful navigation of higher education for students with autism spectrum disorder: A qualitative case study*. [Dissertation doctorale, University of Akron] OhioLINK. http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=akron1302102833
- Cola, M.L., Plate, S., Yankowitz, L., Petrulla, V., Bateman, L., Zampella, C.J., Marchena, A., Pandey, J., Schultz, R.T., et Parish-Morris, J. (2020) Sex differences in the first impressions made by girls and boys with autism. *Molecular Autism* 11(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00336-3>
- Cohen, S. et Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Côté, J. E. (2014). The dangerous myth of emerging adulthood: An evidence-based critique of a flawed developmental theory. *Applied Developmental Science*, 18(4), 177-188. <https://doi.org/10.1080/10888691.2014.954451>
- Côté, J. E. et Bynner, J. M. (2008). Changes in the transition to adulthood in the UK and Canada: The role of structure and agency in emerging adulthood. *Journal of Youth Studies*, 11(3), 251-268. <https://doi.org/10.1080/13676260801946464>

- Courcy, I. (2014). Maternité en contexte d'autisme: les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec. [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel.
<https://www.archipel.uqam.ca/6405/>
- Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique. *Recherches féministes*, 29 (1), 51–69.
<https://doi.org/10.7202/1036669ar>
- 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>
- Coutelle, R. (2019). *Les spécificités du self dans les troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle à l'âge adulte* [Dissertation Doctorale, Université de Strasbourg]. HAL archives ouvertes. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02457108/document>
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4^e éd.). Sage Publications.
- Crowe, T. K., Van Leit, B., Berghmans, K. K. et Mann, P. (1997). Role perceptions of mothers with young children: The impact of a child's disability. *The American Journal of Occupational Therapy*, 51(8), 651-661.
<https://doi.org/10.5014/ajot.51.8.651>
- Dailly, F. et Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique: comment font face les parents? *Pratiques psychologiques*, 17(4), 329-340. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2010.03.001>
- Deakin, H. et Wakefield, K. (2013). Skype interviewing: Reflections of two PhD researchers. *Qualitative Research*, 14, 603-616.
<https://doi.org/10.1177/1468794113488126>
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (2000). The what and why of goal pursuits: Human needs

- and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227–268.
<https://doi.org/10.1207/S15327965PLI110401>
- Demaray, M. K., Malecki, C. K., Davidson, L. M., Hodgson, K. K. et Rebus, P. J. (2005). The relationship between social support and student adjustment: A longitudinal analysis. *Psychology in the Schools*, 42(7), 691-706.
<https://doi.org/10.1002/pits.20120>
- Dieleman, L. M., De Pauw, S., Soenens, B., Mabbe, E., Campbell, R. et Prinzie, P. (2018). Relations between problem behaviors, perceived symptom severity and parenting in adolescents and emerging adults with ASD: The mediating role of parental psychological need frustration. *Research in Developmental Disabilities*, 73, 21–30. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.12.012>
- Dubeau, D. (2011). Coparentalité, le plus grand défi d'un travail d'équipe. *Contact Autisme*, 17(1), 4-5.
- Dubeau, D., Devault, A. et Forget, G. (2009). *La paternité au XXIe siècle*. Presses de l'Université Laval.
- Dumont, C. et Paquette, D. (2008). L'attachement père-enfant et l'engagement paternel: deux concepts centraux pour mieux prédire le développement de l'enfant. *Revue de Psychoéducation*, 37(1), 27–46.
- Elfert, M. (2014). *Fathers of children with autism: The impact of a support group on fathers' stress, depression, coping, and marital satisfaction*. [Thèse de doctorat, Université de Colombie-Britannique]. Open Library UBC.
<https://open.library.ubc.ca/collections/ubctheses/24/items/1.0167512>
- Eugène, M. M. (2008). *La fonction d'ouverture au monde par le père et l'itinérance à l'adolescence*. [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus.
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6392>
- Faubert, Z. et Goupil, G. (2019). Perceptions de pères vivant avec un fils ou une fille adulte ayant une déficience intellectuelle sur la transition de l'après-parents. *La Revue canadienne du vieillissement*, 38(4), 468-480.
<https://doi.org/10.1017/S0714980819000151>

- Faucher, L. L. et St-Jean, E. (2020) Modèle explicatif de la relation d'attachement parent-enfant chez la personne autiste: l'influence de la fratrie et du stress parental. *Journal sur l'identité, les relations interpersonnelles et les relations intergroupes*, 13, 69-80.
- Fichten, C.S., Jorgensen, S., Havel, A. et Barile, M. (2006). *College students with disabilities: Their future and success*. Adaptech Research Network – Dawson College. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED491585.pdf>
- Frith, U. et Frith, C. D. (2003). Development and neurophysiology of mentalizing. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1431), 459-473.
- Gable, S., Crnic, K., & Belsky, J. (1994). Coparenting within the Family System: Influences on Children's Development. *Family Relations*, 43(4), 380-386. <https://doi.org/10.2307/585368>
- Gagnon, C. (2019). Charge mentale et éthique critique du care: la division du travail dans la sphère domestique comme enjeu de justice sociale. *Ithaque*, 25, 23-44.
- Gaudet, S. (2007). *Emerging adulthood, a new stage in the life course: Implications for policy development*. Policy Research Initiative.
- Gerhardt, P. F. et Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 37-45. <https://doi.org/10.1007/s10879-010-9160-2>
- Getzel, E. E. (2008). Addressing the persistence and retention of students with disabilities in higher education: Incorporating key strategies and supports on campus. *Exceptionality*, 16 (4), 207-219. <https://doi.org/10.1080/09362830802412216>
- Gosh, L. (2015). *Explore the challenges in daily life and quality of life of mothers with autistic children: Mothers' perspective*. [Thèse de doctorat, Université de Dhaka]. DSpace Repository. <http://library.crpbangladesh.org:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/169/Lipika%20Ghosh.pdf>

- Goulet, F. (2016). *Les rôles et perceptions des pères d'enfants ayant un trouble envahissant du développement*. [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/8923/1/D3085.pdf>
- Goussé, V. et Lovato, M. A. (2009). La résilience familiale dans les familles ayant un enfant atteint d'un handicap: des modèles à la pratique. *Pratiques psychologiques*, 15(4), 427-433. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2008.05.011>
- Gray, D. E. et Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93. <https://doi.org/10.1080/07263869200034841>
- Griffiths, A.J., Giannantonio, C.M., Hurley-Hanson, A.E., et Cardinal, D. (2016). Autism in the workplace: Assessing the transition needs of young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Business and Management*, 22(1), 5-22.
- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Haicault, M. (2000). *L'expérience sociale du quotidien. Corps, espace, temps*. Presses de l'Université d'Ottawa.
- Hanna, P. (2012). Using internet technologies (such as Skype) as a research medium: A research note. *Qualitative Research*, 12(2), 239-242. <https://doi.org/10.1177/1468794111426607>
- Happé, F. (2005). The weak central coherence account of autism. Dans Volkmar, Paul, Klin, et Cohen (dir.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, (3^e Ed., Vol. 1, p. 640–649). John Wiley & Sons.
- Harrop, C., Amsbary, J., Towner-Wright, S., Reichow, B. et Boyd, B. A. (2019). That's what I like: The use of circumscribed interests within interventions for individuals with autism spectrum disorder. A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 57, 63-86. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.09.008>
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L. et Abbeduto, L. (2012). Psychological well-

- being in fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, 61(2), 327-342.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x>
- Hayes, S. et Watson, S. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hines, M., Balandin, S. et Togher, L. (2012). Buried by autism: Older parents' perceptions of autism. *Autism*, 16(1), 15-26.
<https://doi.org/10.1177/1362361311416678>
- Hines, M., Balandin, S. et Togher, L. (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: A balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 163-173. <https://doi.org/10.1111/jar.12063>
- Hoffman, J. (2011). *Father factors: What social science research tells us about fathers and how to work with them*. Father Involvement Research Alliance (FIRA). <http://www.fira.ca/cms/documents/211/FatherFactorsFinal.pdf>
- Holmes, L. G., Kirby, A. V., Strassberg, D. S. et Himle, M. B. (2018). Parent expectations and preparatory activities as adolescents with ASD transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2925-2937. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3545-6>
- Hornby, G. (1994). Effects of children with disabilities on fathers: A review and analysis of the literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, 41(3), 171-184. <https://doi.org/10.1080/0156655940410302>
- Hunt-Jackson, J. L. (2007). *Finding fathers' voices: Exploring life experiences of fathers of children with autistic spectrum disorders* (publication numéro 3261989) [Dissertation doctorale, State University of New York at Buffalo]. ProQuest Dissertations and Theses Global.
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. et Koning, C. (2006). The quality of life of

- young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10(4), 403-414.
[https://doi.org/ 10.1177/1362361306064432](https://doi.org/10.1177/1362361306064432)
- Kapp, S. K., Gantman, A. et Laugeson, E. A. (2011). Transition to adulthood for high-functioning individuals with autism spectrum disorders. Dans Mohammadi, M. R. (dir.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorder* (p. 451-466). InTech.
- Katz, S. H. (2002). Healing the father-son relationship: A qualitative inquiry into adult reconciliation. *Journal of Humanistic Psychology*, 42(3), 13-52.
<https://doi.org/10.1177/00267802042003003>
- King, G. A., Baldwin, P. J., Currie, M. et Evans, J. (2005). Planning successful transitions from school to adult roles for youth with disabilities. *Children's Health Care*, 34(3), 193-216. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3403_3
- Kirby, A. V., Schneider, M., Diener, M. et Henderson, J. (2019). “Who is going to pay for the Wi-Fi?” Exploring adulthood from the perspectives of autistic youth. *Autism in Adulthood*, 1(1), 37-43.
<https://doi.org/10.1089/aut.2018.0008>
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M. et Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x>
- Lamb, M. E., Hwang, C.-P., Broberg, A., Bookstein, F. L., Hult, G. et Frodi, M. (1988). The determinants of paternal involvement in primiparous Swedish families. *International Journal of Behavioral Development*, 11(4), 433-449.
<https://doi.org/10.1177/016502548801100403>
- Linton, R. (1936). *The study of man: an introduction*. Appleton-Century.
- Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. et Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[401:TACIAA\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[401:TACIAA]2.0.CO;2).

- Lussier, F. et Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant: troubles développementaux et de l'apprentissage*. Dunod.
- Macé, A. L. et Landry, F. (2012). *Efficacité des mesures de soutien chez les populations émergentes au niveau postsecondaire: ce que la recherche nous dit*. Centre étudiant de soutien à la réussite (CÉSAR).
http://www.tdahadulte.ca/files/revue_litteratureVolet-2_9nzh611t.pdf
- Maenner, M. J., Shaw, K. A. et Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1-12. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Marcotte, J., Grandisson, M., Piquemal, C., Boucher, A., Rheault, M. È. et Milot, É. (2020). Supporting independence at home of people with autism spectrum disorder: Literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(2), 100–116. <https://doi.org/10.1177/0008417419890179>
- Matson, J. L. et Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341-352.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.12.004>
- Mattys, L., Noens, I., Evers, K. et Baeyens, D. (2018). "Hold Me Tight So I Can Go It Alone": Developmental themes for young adults with autism spectrum disorder. *Qualitative health research*, 28(2), 321–333.
<https://doi.org/10.1177/1049732317730329>
- McGonigal, J. (2015). *Superbetter: A revolutionary approach to getting stronger, happier, braver, and more resilient*. Penguin Books.
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: A sourcebook of new methods*. Thousand Oaks.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*. Gouvernement du Québec.

http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/TEVA-guide-2018.pdf

- Ministère de la santé et des services sociaux. (2017, mars). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* (publication n° 16-824-06W).
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>
- Miot, S., Crepiat, S., Couderc, S., Jeandel, C., Blain, H. et Baghdadli, A. (2018). Vieillesse et trouble du spectre autistique. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 18(104), 78-85. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.01.003>
- Mitchell, J. (2017). *Just Fun or Fundamental? Father's narratives of leisure with their children with autism spectrum disorder*. [Thèse de doctorat, Université de Calgary] Prism. <https://prism.ucalgary.ca/handle/11023/3743>
- Moseley, R. L., Hitchiner, R. et Kirkby, J. A. (2018). Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: a meta-analysis. *Molecular autism*, 9(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0216-6>
- Moran, J. M., Young, L. L., Saxe, R., Lee, S. M., O'Young, D., Mavros, P. L. et Gabrieli, J. D. (2011). Impaired theory of mind for moral judgment in high-functioning autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108(7), 2688-2692. <https://doi.org/10.1073/pnas.1011734108>
- Morrison, J. Q., Sansosti, F. J. et Hadley, W. M. (2009). Parent perceptions of the anticipated needs and expectations for support for their college-bound students with Asperger's syndrome. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 22(2), 78-87.
- Moulin, S. (2012). L'émergence de l'âge adulte: de l'impact des référentiels institutionnels en France et au Québec. *SociologieS*.
<https://journals.openedition.org/sociologies/3841>
- Mullendore, R., Daniel, C., et Toney, M. (2019). The role of parents in emerging adulthood. Dans Murray, J. L. et Arnett, J. J. (dir.), *Emerging adulthood and higher education* (p. 110-126). Routledge.

- Ofner, M., Coles, A., Decou, M., Do, M., Bienek, A. Snider, J. et Ugnat, A. (2018, mars). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Agence de la santé publique du Canada.
<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. et Krauss, M. W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal of Mental Retardation*, *111*(2), 121–137.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111\[121:MRQAAA\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[121:MRQAAA]2.0.CO;2)
- Ouellette, A. (2011). *Musique autiste : vivre et composer avec le syndrome d'Asperger*. Tryptique.
- Pacaut, P. (2010). *La part des pères dans les tâches liées aux soins et à l'éducation des enfants au Québec*. [Communication orale]. 16e colloque de l'AIDELF : Relations intergénérationnelles défis démographiques. Genève, Suisse.
<https://www.erudit.org/livre/aidelf/2010/004129co.pdf>
- Pacault, P., Gourdes-Vachon, I. et Tremblay, S. (2011). *Les pères du Québec. Les soins et l'éducation de leurs jeunes enfants : évolution et données récentes*. Ministère de la Famille du Québec.
<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/les-Peres-du-Qc.pdf>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Paquette, D. (2004). La relation père-enfant et l'ouverture au monde. *Enfance*, *56*(2), 205-225. <https://doi.org/10.3917/enf.562.0205>
- Paradiz, V., Kelso, S., Nelson, A. et Earl, A. (2018). Essential self-advocacy and transition. *Pediatrics*, *141*(4), 373-377. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300P>
- Perkins, E. A. et Berkman, K. A. (2012). Into the unknown: Aging with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental*

- Disabilities*, 117(6), 478–496. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.478>
- Poirier, N. et Cappe, É. (2016). Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin de psychologie*, 544(4), 267-278. <https://doi.org/10.3917/bupsy.544.0267>
- 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>
- Prince-Hughes, D. (2002). *Aquamarine blue 5: Personal stories of college students with autism*. Ohio University Press.
- Quinn, P. (1997) *Understanding disability: A lifespan approach*. Sage.
- Raymond, C. (2011). *La cohabitation des parents et de leurs jeunes adultes: perception de la relation parents-jeune adulte et de la satisfaction conjugale des parents*. [Mémoire doctoral, Université Laval.] CorpusUL. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/22958>
- Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T. et Chesla, C. A. (2012). Parent and youth priorities during the transition to adulthood for youth with special health care needs and developmental disability. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 57-72. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e3182626180>
- Renty, J. O. et Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524. <https://doi.org/10.1177/13623613060666604>
- Robinson, S., Goddard, L., Dritschel, B., Wisley, M. et Howlin, P. (2009). Executive functions in children with autism spectrum disorders. *Brain and Cognition*, 71(3), 362-368. <https://doi.org/10.1016/j.bandc.2009.06.007>
- Rochedy, A. (2017). « Bien sûr, il y aura encore des jours" avec" et des jours" sans" ». Autismes et gestions familiales des particularités alimentaires de l'enfance à l'adolescence. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 28. <https://doi.org/10.7202/1045024ar>

- Rogé, B. (2019). Fonctions exécutives et trouble du spectre de l'autisme. *Enfance*, 4(4), 533-537. <https://doi.org/10.3917/enf2.194.0533>
- Roth, J. et Brooks-Gunn, J. (2000). What do adolescents need for healthy development? Implications for youth policy. *Social Policy Report*, 14(1), 3-20. <https://doi.org/10.1002/j.2379-3988.2000.tb00012.x>
- Ross-Plourde, M., Pierce, T. et de Montigny, F. (2017). Recension méthodique des déterminants de l'engagement paternel selon la théorie du comportement planifié. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 114(2), 131-156. <https://doi.org/10.3917/cips.114.0131>
- Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J. et Blacher, J. (2005). Cultural models of transition: Latina mothers of young adults with developmental disabilities. *Exceptional Children*, 71(4), 401-414. <https://doi.org/10.1177/001440290507100402>
- Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. Guilford Press.
- Sanders, J. L. et Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32. https://doi.org/10.1300/J019v19n04_02
- Sanderson, S. et Thompson, V.L.S. (2002). Factors Associated with perceived paternal involvement in childrearing. *Sex Roles* 46, 99–111. <https://doi.org/10.1023/A:1016569526920>
- Saucier, P. (2018). *Papautisme : Autisme, quand un père s'en mêle*. Les Éditions Michel Lafont.
- Sauvé, L. Debeurme, G., Fournier, J., Fontaine, E. et Wright, A. (2006). Comprendre le phénomène de l'abandon et de la persévérance pour mieux intervenir. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 783-805. <https://doi.org/10.7202/016286ar>
- Schall, C. M. (2010). Positive behavior support: Supporting adults with autism

- spectrum disorder in the workplace. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 109-115. <https://doi.org/10.3233/JVR-2010-0500>
- Schacher, S. J., Auerbach, C. F. et Silverstein, L. B. (2005). Gay fathers expanding the possibilities for us all. *Journal of GLBT Family Studies*, 1(3), 31-52. <https://doi.org/10.1300/J461v01n0302>
- Sénéchal, C. et Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Shattuck, P. T., Narendorf, S., Cooper, B., Sterzing, P., Wagner, M. et Taylor, J. L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 129(6), 1042-1049. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2864>
- Shattuck, P. T., Wagner, M., Narendorf, S., Sterzing, P. et Hensley, M. (2011). Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 165(2), 141-146. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.279>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>
- Smith, C. P. (2007). Support services for students with Asperger's syndrome in higher education. *College Student Journal*, 41(3), 515-531.
- Smith, L. E. et Anderson, K. A. (2014). The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial and Special Education*, 35(2), 114-122. <https://doi.org/10.1177/0741932513514616>
- Smith, L.E., Seltzer, M.M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J.S. et Carter, A.S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism Disorder*. 38(5),

- 876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Sosnowy, C., Silverman, C. et Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, 22(1), 29-39. <https://doi.org/10.1177/1362361317699585>
- South, M., Ozonoff, S. et McMahon, W. M. (2005). Repetitive behavior profiles in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 145-158. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-1992-8>
- Statistique Canada (2017). *Le revenu des ménages au Canada : faits saillants du Recensement de 2016* (publication n° 2 11-001-X). <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/170913/dq170913a-fra.pdf>
- Stehouwer, L. R. (2014). *Living with "new normal": Fathers blogged experiences of parenting child with autism*. [Thèse de doctorat, Université de Guelph]. Atrium. https://atrium.lib.uoguelph.ca/xmlui/bitstream/handle/10214/8276/Stehouwer_Lindsay_201408_MSc.pdf
- Suchy, Y. (2015). *Executive functioning: A comprehensive guide for clinical practice*. Oxford University Press.
- Taylor, J. L. (2009). The transition out of high school and into adulthood for individuals with autism and for their families. *International Review of Research in Mental Retardation*, 38, 1-32. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(08\)38001-X](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(08)38001-X)
- Taylor, J. L. et Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 566–574. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1070-3>
- Tracy, S., J. (2013) *Qualitative research methods: Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact*. Wiley-Blackwell.
- Trouilloud, D.O. et Sarrazin, P. G. (2003). Les connaissances actuelles sur l'effet

- Pygmalion: Processus, poids et modulateurs. *Revue française de pédagogie*, 145(1), 89-119. <https://doi.org/10.3406/rfp.2003.2988>
- Valeri, G. et Speranza, M. (2009). Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. *Développements*, (1), 34-48.
- Vallée-Ouimet, J. et Poirier, N. (2014). La perception de la fratrie sur le trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 71.
- Van Hees, V., Roeyers, H. et De Mol, J. (2018). Students with autism spectrum disorder and their parents in the transition into higher education: Impact on dynamics in the parent–child relationship. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3296-3310. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3593-y>
- Wallace, G. L., Dankner, N., Kenworthy, L., Giedd, J. N. et Martin, A. (2010). Age-related temporal and parietal cortical thinning in autism spectrum disorders. *Brain*, 133(12), 3745–3754. <https://doi.org/10.1093/brain/awq279>
- Wantzen, P., Anger, M., Eustache, F. et Guillery-Girard, B. (2016). La mémoire autobiographique dans l'autisme : de l'enfant à l'âge adulte. *Revue de neuropsychologie*, 8(4), 269-276. <https://doi.org/10.1684/nrp.2016.0398>
- Winter-Messiers, M. A. (2007). From Tarantulas to Toilet Brushes: Understanding the Special Interest Areas of Children and Youth With Asperger Syndrome. *Remedial and Special Education*, 28(3), 140–152. <https://doi.org/10.1177/07419325070280030301>
- Zimmerman, D., Onsworth, T., O'Donovan, A., Roberts, J. et Gullo, M. J. (2018). High-functioning autism spectrum disorder in adulthood: A systematic review of factors related to psychosocial outcomes. *Journal of Intellectual et Developmental Disability*, 43(1), 2-19. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.126201>