

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES EXPÉRIENCES DE SOUTIEN SOCIAL DES PARENTS D'ENFANTS ET
D'ADOLESCENTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

GENEVIÈVE LAROCHE

JANVIER 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse 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.04-2020). 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

Ce projet n'aurait pas été possible sans le soutien de nombreuses personnes.

D'abord, j'aimerais remercier Catherine des Rivières-Pigeon, ma directrice de recherche, de m'avoir pris sous son aile. Tu es un modèle inspirant et je m'estime chanceuse d'avoir pu apprendre et échanger avec toi au sujet de la recherche, la politique et le féminisme. Merci d'avoir lu mes nombreuses versions d'articles et de m'avoir fait découvrir le monde de la recherche qualitative.

Merci aussi à ma famille, particulièrement à ma mère, ainsi qu'à mes amis qui ont enduré ce long processus avec moi, offrant toujours beaucoup d'encouragements et d'amour. Vous avez chacun, à votre façon, joué un rôle clé dans ma réussite. Mille mercis.

En dernier lieu, cette thèse n'aurait pu être accomplie sans le soutien inébranlable de mon mari. J'ai hâte d'entamer ce nouveau chapitre de ma vie avec toi à mes côtés. Merci pour tout.

AVANT-PROPOS

La pandémie de la COVID-19 a radicalement changé la manière dont fonctionne la société. La perturbation de notre train de vie soi-disant « normal » a évidemment affecté chacun d'entre nous. Cela dit, les résultats de recherches internationales suggèrent que les changements et les restrictions entraînés par la pandémie ont eu un impact particulièrement important sur les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et les membres de leurs familles (Alhuzimi, 2021; Colizzi et coll., 2020).

De façon intéressante, les résultats d'une étude menée auprès de mères québécoises indiquent que l'isolement social vécu au Québec pendant la pandémie s'apparente au quotidien de certains parents d'enfants ayant un TSA. Les résultats de cette étude révèlent donc qu'un bon nombre de ces parents se sentaient en confinement bien avant l'arrivée de la pandémie (Chapdelaine et des Rivières-Pigeon, 2021). En effet, la crise sanitaire a mis en évidence que le soutien que reçoivent les personnes ayant un TSA et leurs familles est largement insuffisant. Ameis et coll. (2020) proposent ainsi que la pandémie est une opportunité pour faire une mise au point en ce qui concerne les ressources et le soutien offert à ces familles.

Quoique les données analysées dans ma¹ thèse datent d'avant la pandémie, les résultats sont d'actualité. En effet, la pandémie de la COVID-19 a clairement mis en

¹ Les auteures ayant développé l'analyse thématique réflexive, le type d'analyse choisi pour ma thèse soulignent que le chercheur joue un rôle actif, et non passif, à chaque étape de la recherche (Braun et Clarke, 2006; 2019). Ainsi, j'ai choisi de rédiger sous une forme active afin d'assurer une cohérence avec la posture que j'ai adoptée tout au long de mon projet de thèse.

évidence l'isolement vécu par certains parents d'enfants ayant un TSA et révèle l'importance de mieux comprendre comment ces parents perçoivent l'aide qui leur est offerte, ainsi que la façon dont ils vivent cette expérience de soutien.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
AVANT-PROPOS	iii
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I RECENSION DES ÉCRITS	6
1.1 Le trouble du spectre de l'autisme.....	7
1.2 Être le parent d'un jeune ayant un TSA.....	9
1.2.1 Du travail domestique et de soin de grande ampleur	9
1.2.2 Être propulsé dans un monde « différent »	10
1.2.3 Des parents fragilisés	12
1.3 L'aide offerte aux parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA	14
1.3.1 Des besoins de soutien non comblés	15
1.3.2 L'aide fournie par la famille	17
1.3.3 L'aide fournie par les amis.....	18
1.3.4 Des proches qui manquent « d'expertise »	20
1.3.5 Une littérature qui comprend de nombreuses limites.....	20
CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE	24
2.1 Le soutien social : un concept multidimensionnel.....	25
2.1.1 Définition employée.....	27
2.2 La théorie de l'échange social : un cadre sociologique et psychologique	28

2.2.1	Définition retenue.....	29
CHAPITRE III OBJECTIFS ET MÉTHODE		32
3.1	Objectifs.....	33
3.2	Méthode	33
3.2.1	Un mot sur l'équipe.....	33
3.2.2	Projet 1 : Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.....	34
3.2.3	Projet 2 : Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme.....	38
3.2.4	L'utilisation de données secondaires	40
3.2.5	Procédure d'analyse des données : l'analyse thématique réflexive	41
3.2.6	Considérations éthiques	43
CHAPITRE IV PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1: « FROM CLOSE CONNECTIONS TO FEELING MISUNDERSTOOD: HOW PARENTS OF CHILDREN WITH ASD PERCEIVE THE SUPPORT THEY RECEIVE FROM FAMILY MEMBERS AND FRIENDS ».....		45
CHAPITRE V PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2: « SURROUNDED BUT LONELY: HOW PARENTS OF ADOLESCENTS WITH ASD PERCEIVE THE SUPPORT THEY RECEIVE FROM FAMILY MEMBERS AND FRIENDS »		82
CHAPITRE VI DIFFUSION DES RÉSULTATS.....		117
6.1	Un article de vulgarisation scientifique	118
6.2	Un projet de diffusion sur Facebook	119
6.2.1	Une expérience qui confirme les résultats de la recherche	120
CHAPITRE VII DISCUSSION GÉNÉRALE		123
7.1	La théorie de l'échange : un cadre novateur	124
7.2	Le stigma : une barrière au soutien social	126
7.5	Les forces et les limites de la thèse.....	129
CONCLUSION		133

ANNEXE A	APPEL À LA PARTICIPATION PROJET 1.....	134
ANNEXE B	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PROJET 1	137
ANNEXE C	GRILLE D'ENTREVUE PROJET 1	143
ANNEXE D	CERTIFICAT ÉTHIQUE PROJET 1	163
ANNEXE E	APPEL À LA PARTICIPATION PROJET 2	164
ANNEXE F	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PROJET 2	166
ANNEXE G	GRILLE D'ENTREVUE PROJET 2.....	172
ANNEXE H	SUPPORT VISUEL PROJET 2	214
ANNEXE I	CERTIFICAT ÉTHIQUE PROJET 2	218
ANNEXE J	ARTICLE DE VULGARISATION SCIENTIFIQUE.....	219
ANNEXE K	AFFICHES DIFFUSÉES SUR FACEBOOK	223
RÉFÉRENCES.....		230

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 4.1 Participant Demographics	68
Tableau 5.1 Participant Demographics	106

LISTE DES ACRONYMES

ASD : Autism spectrum disorder

DI: Déficience intellectuelle

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ÉRISA : Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

UQAM : Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Cette thèse a pour objectif d'analyser le soutien social que reçoivent les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA de leurs proches, particulièrement les membres de leur famille et leurs amis. Des entrevues ont été réalisées auprès de 17 parents d'enfants âgés de 4 à 10 ans et 24 parents d'adolescents âgés de 10 à 16 ans. Chaque parent a participé à une entrevue semi-structurée variant entre 90 et 270 minutes. Les parents ont répondu à des questions sur le soutien leur étant offert par leurs proches à trois moments précis dans le développement de leur enfant soit, avant les premiers signes de TSA, au moment du diagnostic et enfin dans la dernière année. Les propos des parents ont été analysés utilisant la méthode de Braun et Clarke (2006, 2019, 2020). Une analyse inductive a permis de documenter le soutien perçu par les parents aux moments clés dans le développement de l'enfant; et une analyse déductive, éclairée par la théorie de l'échange, a permis de mieux comprendre les dynamiques des relations de soutien de ces parents. Les résultats indiquent que les besoins de soutien des parents d'enfants ayant un TSA dépassent largement le soutien qu'ils reçoivent de la part des membres de leur famille et de leurs amis. Plus encore, les résultats révèlent que pour bénéficier d'un soutien adéquat, les parents d'enfants ayant un TSA doivent énormément s'impliquer afin de compenser le manque de connaissances sur l'autisme dans la population générale. Les résultats indiquent aussi que plusieurs parents d'adolescents perdent une source de soutien inestimable lorsque leurs propres parents, les grands-parents de l'adolescent, vieillissent. Cette thèse révèle aussi que plusieurs parents d'adolescents ressentent de la stigmatisation reliée au TSA de leur enfant, ce qui les amène à se censurer devant leurs proches. Dans l'ensemble, les résultats compris dans cette thèse soulignent le caractère insuffisant et inadéquat du soutien que reçoivent les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA des membres de leur famille et de leurs amis. De plus, ces résultats mettent en lumière les obstacles particuliers auxquels certains parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA peuvent faire face lorsqu'ils tentent de développer et de maintenir des relations sociales. Ces difficultés semblent par ailleurs être exacerbées chez les parents dont l'adolescent requiert un niveau de soutien considérable, ce qui souligne l'importance de s'intéresser davantage aux expériences de ces derniers. Examiner le soutien des parents à l'aide des principes de la théorie de l'échange a permis de mieux comprendre comment les relations de ces parents se maintiennent ou, au contraire, s'effritent au fil du temps. Cette thèse figure parmi les premières études à documenter les expériences de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA au

Québec et contribue de manière considérable à la littérature portant sur le soutien social chez les parents d'individus ayant un TSA. Les implications scientifiques et pratiques découlant des résultats obtenus, ainsi que les limites de la thèse, sont discutées.

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, soutien social, parentalité, enfance, adolescence, stigma, théorie de l'échange.

INTRODUCTION

Les résultats de nombreuses recherches scientifiques indiquent que les parents d'enfants ayant un TSA présentent des niveaux de stress parental particulièrement élevés (p. ex. Estes et coll., 2009; Wang, 2016). Le soutien social, c'est-à-dire la dispensation ou l'échange de ressources par des non-professionnels (Caron et Guay, 2005; Gottlieb et Bergen, 2010), est reconnu pour son effet protecteur contre le stress dans la population générale. Il est donc peu surprenant de constater que la littérature sur les parents d'enfants ayant un TSA abonde d'études à ce sujet (voir Boyd, 2002 et Lai et Oei, 2014 pour une revue de la littérature).

Malgré l'établissement clair d'un lien entre le soutien social et la diminution du stress parental chez les parents d'enfants ayant un TSA, la littérature à ce sujet présente de nombreuses lacunes. Dans un premier temps, il semble y avoir une contradiction entre la façon dont le soutien social est perçu par les parents et la manière dont il est représenté dans la littérature. Par exemple, une étude effectuée auprès de 500 parents d'enfants ayant un TSA provenant de plusieurs pays, dont les États-Unis, le Canada et l'Australie, indique que les membres de la famille, les amis et d'autres parents d'enfants ayant un TSA constituent un réseau de soutien particulièrement important pour ces parents (Mackintosh, Myers et Goin-Kochel, 2005). Plus encore, une revue de la littérature démontre que le soutien offert par les membres de la famille et les amis est plus efficace pour diminuer le stress des mères d'enfants ayant un TSA que le soutien formel, tel que fourni par des professionnels (Boyd, 2002). Cela dit, certains auteurs rapportent qu'un bon nombre de parents d'enfants ayant un TSA se sentent marginalisés (Bultas et Pohlman, 2014) et décrivent ainsi un éloignement

entre les parents et leurs proches (Altière et von Kluge, 2009). Les résultats de Galpin et coll. (2018) suggèrent d'ailleurs qu'un bon nombre de parents indiquent n'avoir personne vers qui se tourner lorsqu'ils souhaitent obtenir de l'aide.

De façon intéressante, la majorité des études sur le soutien social des parents d'enfants ayant un TSA comprennent des échantillons hétérogènes qui ne semblent pas tenir compte des besoins de soutien découlant de différents stades développementaux. En guise d'exemple, certaines études comprennent des parents d'individus âgés de 4 à 18 ans (p. ex., Galpin et coll., 2018) alors que d'autres incluent des parents d'individus âgés de 10 à 50 ans (p. ex., Smith, Greenberg et Seltzer, 2012). Quoique ces résultats permettent de comprendre le soutien reçu par les parents d'individus ayant un TSA au sens large, inclure des parents d'enfants de tous âges dans les échantillons limite grandement la portée de la recherche, créant ainsi une lacune frappante dans la littérature (Robinson, 2019), car il est évident que les besoins de soutien des parents d'enfants ayant un TSA évoluent avec le temps. Il est aussi très curieux de constater qu'il existe peu ou pas d'études incluant des échantillons composés uniquement de parents d'individus ayant un TSA lors d'un des moments de transition les plus marquants dans la vie : l'adolescence. Ceci représente une autre lacune importante dans la littérature, car besoins de soutien des parents d'enfants ayant un TSA semblent s'accroître en périodes de transition (Meadan et coll., 2010). De plus, l'adolescence représente, pour de nombreux parents d'individu ayant un TSA, une période toute particulière pouvant être parsemée de défis et difficultés (Mount and Dillon, 2014).

Étant donné les nombreuses contradictions dans la littérature, et ce, peu importe les âges d'enfants qu'elle aborde, il m'a semblé essentiel d'examiner les expériences de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA de plus près afin d'approfondir les connaissances scientifiques à ce sujet. De plus, puisque l'utilisation d'échantillons hétérogènes, particulièrement en ce qui concerne l'âge de l'individu

ayant un TSA, représente une limite importante dans la littérature, il m'apparaissait nécessaire d'analyser les expériences de soutien des parents d'adolescents de manière distincte afin de bien saisir de quelle manière les proches soulagent ou, dans certains cas, alourdissent le quotidien des parents à ce moment distinct dans le développement de leur enfant.

L'objectif général de cette thèse est de documenter les expériences de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA au Québec. De façon plus précise, cette thèse vise à présenter une analyse approfondie du soutien que reçoivent ces parents de la part de leurs proches, soit les membres de leur famille et leurs amis, aux stades de l'enfance et de l'adolescence de leurs enfants. De plus, cette thèse a pour but d'expliquer la façon dont le soutien reçu par ces parents se transforme, se maintient ou s'effrite selon la théorie de l'échange (Smith et coll., 2009).

Les données utilisées dans le cadre de cette thèse proviennent de deux projets de plus grande envergure, menés par l'équipe de recherche de Mme Catherine des Rivières-Pigeon, professeure au Département de sociologie à l'Université du Québec à Montréal. Dix-sept entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de parents d'enfants (4 à 10 ans) dans le premier projet et 24 entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de parents d'adolescents (10 à 16 ans) dans le deuxième projet. Une analyse thématique des données, selon la méthode Braun et Clarke (2006, 2019, 2022), a été effectuée dans le cadre de chaque étude. Les propos recueillis ont été analysés à la lumière de la théorie de l'échange (Smith et coll. 2009).

Ma thèse comprend sept chapitres qui se déclinent en trois grandes sections. La première comprend les trois premiers chapitres. Le chapitre I présente une recension des écrits portant sur les expériences des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. Cette recension décrit les connaissances actuelles portant sur : le TSA, incluant la définition et la prévalence du trouble, la réalité des parents d'enfants et

d'adolescents ayant un TSA, ainsi que l'aide offerte à ces parents, particulièrement par les membres de leur famille et leurs amis. Le chapitre II présente le cadre théorique employé dans ma thèse, soit la théorie de l'échange (Smith et coll. 2009). Il introduit également certains éléments de la littérature portant sur le soutien social. Le chapitre III inclut l'objectif de la thèse, ainsi que la méthode employée.

La deuxième section de la thèse comprend les quatrième, cinquième et sixième chapitres. Elle présente les résultats obtenus dans le cadre de ma thèse. D'abord, les résultats sont présentés sous forme de deux articles scientifiques. Le premier intitulé « *From close connections to feeling misunderstood: How parents of children with ASD perceive the support they receive from family members and friends* » est présenté dans le chapitre IV. Cet article a pour objectif de documenter les expériences de soutien des parents d'enfants ayant un TSA, particulièrement le soutien qui leur est offert par les membres de leur famille et leurs amis, ainsi que l'évolution de ce soutien au fil de temps. L'analyse des données révèle que, pour plusieurs parents, recevoir un soutien adéquat de leurs proches nécessite un investissement important en travail et en temps. Plus encore, les résultats indiquent que plusieurs parents se sentent jugés et mécompris par leurs proches, ce qui les amène à mettre fin à certaines relations. Malheureusement, un bon nombre des parents dans cette étude indiquent se sentir démunis et isolés. Cet article a été accepté pour publication dans la revue *Canadian Journal of Family and Youth*. Le deuxième article scientifique, quant à lui, est intitulé « *Surrounded but lonely : How parents of adolescents with ASD perceive the support they receive from family members and friends* » et est présenté dans le chapitre V de la thèse. Il a pour objectif d'approfondir les résultats obtenus dans le premier article et d'analyser le soutien que reçoivent les parents d'adolescents ayant un TSA de la part des membres de leur famille et de leurs amis. Les résultats suggèrent que les parents perdent une source de soutien important lorsque les grands-parents de l'enfant, leurs propres parents, vieillissent et, par conséquent, ne peuvent plus les aider. Par ailleurs, les résultats révèlent que plusieurs parents se sentent

mécompris et jugés par leurs amis, particulièrement lorsqu'ils parlent d'autisme, ce qui amène plusieurs d'entre eux à se censurer afin de préserver ces relations. Les résultats dérivés de ce deuxième article confirment que les parents d'adolescents ayant des besoins de soutien importants sont particulièrement à risque de se sentir isolés. Cet article a été soumis à la revue *FOCUS on Autism and Other Developmental Disabilities*. Par la suite, le sixième chapitre présente la démarche employée pour diffuser les résultats de ma thèse. Deux stratégies de diffusion sont présentées dans cette section, soit un article de vulgarisation scientifique et un projet de diffusion sur Facebook. Le projet de diffusion sur Facebook est présenté en détail et certains défis liés à la diffusion auprès des proches des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA sont discutés.

La troisième section comprend le dernier chapitre de la thèse, soit la discussion générale, ainsi qu'une brève conclusion. La discussion générale examine d'abord les résultats présentés dans les deux articles scientifiques à la lumière de la théorie de l'échange. Elle aborde ensuite une barrière importante au soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA: le stigma. Enfin, ce chapitre présente les retombées et les limites de ma thèse. Des recommandations pour les recherches futures sont discutées tout au long du chapitre.

CHAPITRE I

RECENSION DES ÉCRITS

Ce premier chapitre présente une recension des écrits portant sur les expériences de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. Il se divise en trois parties principales. La première présente la définition, la prévalence, ainsi que le pronostic des personnes ayant un TSA. La deuxième aborde la réalité toute particulière que vivent les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. Elle décrit, par exemple, le quotidien et les défis auxquels font face les parents, ainsi que les impacts du TSA sur leur santé mentale. Enfin, la troisième partie se penche sur les expériences de soutien social des parents. Les études sur le soutien fourni par les proches font l'objet d'une analyse approfondie.

1.1 Le trouble du spectre de l'autisme

Les recherches suggèrent que la prévalence du TSA a augmenté de façon considérable dans plusieurs endroits dans le monde dans les dernières années (Chiarotti et Venerosi, 2020; Fombonne, 2020). Naturellement, la province de Québec n'y fait pas exception (Bolduc, 2013; Diallo et coll., 2018). En effet, au cours des dernières années, le nombre de cas de TSA ne cesse de croître. Par exemple, en Montérégie, le TSA est actuellement dix fois plus élevé qu'il l'était il y a 15 ans, et augmente de 17 % chaque année (Noiseux, 2018). Des études menées au Canada indiquent d'ailleurs que le Québec figure parmi les provinces détenant la plus grande augmentation de cas au pays (Public Health Agency of Canada, 2018). Il n'est donc pas surprenant de constater que le TSA représente le handicap le plus prévalent chez les enfants d'âge scolaire dans la province (Noiseux, 2014).

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par des déficits persistants en lien avec la communication et l'interaction sociale, ainsi que des comportements et des champs d'intérêt restreints, répétitifs et stéréotypés (American Psychological Association, 2013). Les déficits sur le plan social peuvent, entre autres, se manifester par des difficultés d'ordre socioémotionnel (p. ex., ne pas avoir

tendance à entreprendre des interactions sociales) et de la communication non-verbale (p. ex., un contact visuel fuyant ou peu soutenu). Les personnes ayant un TSA peuvent ainsi avoir de la difficulté à bien interpréter les messages qu'elles reçoivent de leur entourage. Les comportements restreints des personnes ayant un TSA peuvent, entre autres, se manifester sous la forme d'une adhérence extrême aux routines ou des répétitions motrices excessives. Ainsi, chez certaines personnes ayant un TSA, les changements peuvent entraîner une perte de repères qui génère une détresse importante. Outre les caractéristiques mentionnées précédemment, les études suggèrent que plusieurs enfants ayant un TSA présentent d'autres difficultés, telles que de la peine à traiter l'information sensorielle (Tomchek et Dunn, 2007), des problèmes liés au sommeil (Gail Williams, Sears et Allard; Glickman, 2010), des particularités alimentaires (Bandini et coll., 2010; Zhu et coll. 2019), ainsi que des problèmes gastro-intestinaux (Chaidez et al, 2014). Également, les études indiquent que les enfants ayant un TSA sont nombreux à avoir des troubles co-morbides, tels que l'anxiété, la dépression et le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (Maston et coll., 2014). Les premiers symptômes du TSA surviennent généralement à la petite enfance, mais ils peuvent également apparaître plus tardivement, par exemple lorsque la demande sociale excède les capacités de la personne (APA, 2013).

De toute évidence, le TSA englobe des individus ayant des profils hétérogènes, et la façon dont s'expriment les nombreuses caractéristiques du TSA varie énormément d'une personne à l'autre (Bolduc, 2013). À ce sujet, la Fédération québécoise de l'autisme suggère qu'il y a « autant de formes d'autisme que de personnes autistes » (Fédération québécoise de l'autisme, 2021). En effet, les personnes ayant un TSA se répartissent sur un spectre très large allant d'un besoin de soutien minimal jusqu'à une incapacité de fonctionner sans soutien permanent (APA, 2013). En outre, bien que certains des symptômes et des comportements associés aux TSA s'améliorent avec l'âge chez certains individus (Shattuck et coll., 2007), les difficultés associées au

TSA sont permanentes. Ainsi, seule une minorité de personnes ayant un TSA devient totalement autonome à l'âge adulte (APA, 2013), ce qui suggère que beaucoup de ces individus dépendent d'aidants, souvent leurs parents, tout au long de leur vie.

1.2 Être le parent d'un jeune ayant un TSA

Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de TSA, cela génère un profond bouleversement dans la vie des parents, entraînant ainsi de fortes inquiétudes quant au bien-être et au développement de leur enfant (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Quoiqu'il existe d'importantes variations entre les expériences de chaque famille, un diagnostic d'autisme annonce généralement le début d'une longue période d'adaptation pour les parents (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013). En effet, ces parents doivent désormais assumer une responsabilité très exigeante. En plus de remplir les fonctions parentales habituelles, comme faire en sorte que leur enfant s'épanouisse et devienne autonome, ceux-ci doivent tenir compte des problématiques particulières relatives au TSA et font très souvent face à de nombreuses difficultés (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b; Kalubi et coll., 2009).

1.2.1 Du travail domestique et de soin de grande ampleur

Dès les premières manifestations du TSA, les parents sont amenés à effectuer de nombreuses tâches ayant pour but d'optimiser le développement de leur enfant. À ce sujet, une étude récente effectuée auprès de 15 familles d'enfants ayant un TSA au Québec met en lumière la grande ampleur et la diversité du travail domestique et de soin qu'effectuent les parents, tout particulièrement les mères, de ces enfants (des Rivières-Pigeon et coll., 2015). Selon les auteures de cette étude, les tâches qu'exécutent quotidiennement ces parents représentent un travail ayant des

composantes physiques, cognitives (p. ex., de l'organisation et de la planification) et émotives importantes. Ainsi, plusieurs mères rencontrées dans cette étude ont décrit leurs journées comme étant « une suite ininterrompue de tâches visant à assurer le bien-être de leur enfant » (des Rivières-Pigeon et coll., 2015). En effet, dans ces familles, les tâches nécessaires aux besoins spécifiques de l'enfant (p. ex. le développement du langage ou de l'autonomie) sont bien souvent effectuées de façon concomitante aux activités nécessaires au bon déroulement de la vie familiale (p. ex., les tâches ménagères, la préparation des repas, etc.), ce qui amplifie de façon considérable la charge du travail domestique et de soin réalisée par les parents. Un modèle familial plus traditionnel s'installe ainsi très rapidement dans plusieurs de ces familles. En effet, face à la lourdeur et à la grande diversité du travail à effectuer, les mères d'enfants ayant un TSA sont nombreuses à quitter leur emploi ou à diminuer leurs heures de travail rémunéré pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014). Par conséquent, les pères, qui gagnent généralement plus d'argent, font des heures supplémentaires pour soutenir la famille financièrement (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014). De façon très préoccupante, certaines mères se retrouvent très souvent les premières et parfois même les seules responsables du soin de l'enfant dans ce contexte.

1.2.2 Être propulsé dans un monde « différent »

Une revue des écrits portant sur les expériences quotidiennes des parents d'enfants ayant un TSA révèle que la vie de ces parents change considérablement à la suite de l'apparition du TSA (Depape, 2015). En effet, des Rivières-Pigeon et coll. (2015) décrivent le caractère hautement spécialisé des tâches qu'effectuent quotidiennement les parents d'enfants ayant un TSA afin d'assurer le développement de leur enfant. Ces auteures précisent que les interventions qu'effectuent ces parents, particulièrement les mères, semblent d'ailleurs aussi structurées que celles effectuées

par des professionnels longuement formés. Par conséquent, une étude canadienne menée auprès de mères et de pères d'enfants ayant un TSA de 3 à 9 ans affirme que ces parents se sentent déconnectés de la population générale et ont l'impression de vivre « dans leur propre monde » (Woodgate et coll., 2008). En effet, les auteurs d'une autre étude qualitative canadienne menée auprès d'un échantillon de 85 mères d'enfants ayant un TSA suggèrent qu'être le parent d'une personne ayant un TSA représente une réalité toute particulière (Nicholas et coll., 2016). Les résultats présentés dans cette étude suggèrent, par exemple, que les mères perçoivent le travail requis pour bien s'occuper de leur enfant comme étant « sans fin ». Ces mères considèrent d'ailleurs que leurs responsabilités parentales dépassent largement le travail requis par les parents d'enfants typiques. Selon elles, être le parent d'un enfant ayant un TSA est une expérience qu'il faut vivre pour pouvoir saisir son ampleur (Nicholas et coll., 2016).

De façon intéressante, la majorité des études ayant documenté le quotidien des parents d'individus ayant un TSA comprennent des échantillons de parents d'enfants qui varient énormément en âge. Par conséquent, il est difficile de savoir de quelle façon les expériences des parents changent, ou pas, à différents moments dans le développement de l'enfant. Les quelques études à ce sujet indiquent toutefois que les parents d'individus ayant un TSA font face à de nombreux défis à l'adolescence (Bagatell, 2016 ; Mount and Dillion, 2014). En effet, dans certaines familles, l'apparition de comportements agressifs ou sexuels lorsque l'enfant commence sa puberté semble particulièrement difficile à gérer. Par exemple, dans une étude qualitative portant sur la vie familiale des parents d'adolescents ayant un TSA, une mère rencontrée a décrit que le comportement agressif et imprévisible de son adolescent limitait ses sorties, car elle estimait qu'il n'était pas sécuritaire de le laisser seul avec sa fille. Plus encore, une deuxième mère dans cette même étude a rapporté qu'il était difficile de faire des sorties familiales, car les comportements sexuels de son fils étaient difficiles à contrôler (Bagatell, 2016). Considérant les difficultés

toutes particulières auxquelles font face ces parents, il semble important d'approfondir les connaissances au sujet de ces familles afin de mieux comprendre leur réalité.

1.2.3 Des parents fragilisés

Étant donné la charge de travail (des Rivières-Pigeon et coll., 2015) et l'isolement (Nicholas et coll., 2016; Woodgate et coll., 2008) que ressentent les parents d'enfants ayant un TSA, plusieurs chercheurs se sont penchés sur le stress et le bien-être de ces derniers (p. ex., Abbeduto et coll., 2004; Craig et coll., 2016; Estes et coll., 2009; Valicenti-McDermott, 2015; Weitlauf et coll., 2014). Plus particulièrement, les études démontrent, avec une grande constance, que le stress parental ressenti en contexte d'autisme surpasse le stress parental vécu par les parents d'enfants ayant un développement typique, ainsi que celui des parents d'enfants ayant d'autres handicaps, comme la trisomie 21, la paralysie cérébrale et la déficience intellectuelle (Fairthorne, de Klerk et Leonard, 2015; Hayes & Watson, 2013). Cela dit, puisque la majorité des études à ce sujet comprennent des échantillons de parents hétérogènes, particulièrement en ce qui concerne l'âge de l'enfant, il existe peu d'études au sujet du stress parental à l'adolescence (Ponton, Poirier et Cappe, 2020). Pourtant, les données disponibles suggèrent que le stress parental de ces parents semble s'accroître à l'adolescence (Smith et Anderson, 2015) et que les impacts sur la santé mentale des parents persistent jusqu'à l'âge adulte (Cadman et coll., 2012).

La littérature scientifique indique que les parents d'enfants ayant un TSA sont susceptibles de vivre des difficultés sur le plan de la santé mentale. Par exemple, les résultats d'une étude réalisée auprès de 112 mères québécoises révèlent que 40 % d'entre elles présentaient une symptomatologie dépressive (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). Les écrits suggèrent, par ailleurs, que le taux de détresse relevé chez

les mères d'enfants ayant un TSA est généralement plus élevé que celui des pères d'enfants ayant ce trouble (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Dabrowski et Pisula, 2010), ce qui n'est guère surprenant étant donné la charge de travail de ces dernières et le rôle qu'elles occupent au sein de leur famille. Cela dit, des études comparant les niveaux de stress parental des parents d'enfants présentant des problématiques particulières indiquent que les pères d'enfants ayant un TSA ressentent des niveaux de stress plus élevés que ceux des pères dont l'enfant est atteint du syndrome de Down (Dabrowska et Pisula, 2010). En outre, un article suggère que les pères d'enfants ayant un TSA présentent des symptômes dépressifs considérablement plus importants que ceux des pères d'enfants avec le syndrome de Down et le syndrome du X fragile (Hartley et coll., 2012). Ainsi, bien que les pères vivent des niveaux de stress moins élevés que ceux des mères, il est évident qu'ils sont également grandement affectés par le TSA. Visiblement, la littérature révèle qu'être le parent d'un enfant avec un TSA constitue une expérience uniquement stressante, qui entraîne de nombreux défis et de changements dans la vie des deux parents.

Par ailleurs, quoique certains auteurs associent la prévalence élevée de détresse psychologique chez les parents d'enfants ayant un TSA à une difficulté d'adaptation ou même au « deuil de l'enfant normal » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007b), la détresse psychologique et l'épuisement semblent être des conséquences attendues chez ces parents, compte tenu de l'ampleur et de la très grande diversité des tâches qu'ils effectuent quotidiennement ainsi que les nombreux défis auxquels ils doivent faire face, et ce, avec très peu d'aide ou de soutien (des Rivières-Pigeon et coll., 2015).

1.3 L'aide offerte aux parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA

Au Québec, plusieurs familles d'enfants ayant un TSA doivent attendre de nombreux mois, voire des années, avant de recevoir de l'aide de la part des professionnels du réseau de santé publique (Protecteur du Citoyen, 2009; 2015). De plus, lorsqu'ils ont finalement accès à des services, plusieurs parents déplorent le caractère inadéquat et insuffisant de ceux-ci. En effet, l'étude de des Rivières-Pigeon et coll. (2015), menée auprès de 15 familles québécoises ayant un enfant qui présente un TSA, dévoile que ce n'est pas seulement le manque de services professionnels qui crée une surcharge de travail pour les parents, mais bien le caractère inadéquat de l'aide formelle proposée. Les parents de cette étude ont d'ailleurs rapporté que, dans plusieurs cas, les services leur étant offerts de la part d'organismes ou de professionnels ne les allégeaient pas réellement et pouvaient même leur nuire.

Face à l'inadéquation entre leurs besoins et les services offerts par le réseau de santé publique, certains parents déboursent une somme d'argent importante afin d'accéder à des services par l'entremise du réseau de santé privé (des Rivières-Pigeon et coll., 2015). Cependant, puisque plusieurs parents d'enfants ayant un TSA vivent des stress financiers importants en raison de la diminution ou l'arrêt complet du travail rémunéré des mères (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014), plusieurs parents sont laissés à eux-mêmes en attendant de recevoir de l'aide de la part des professionnels. Dans ce contexte, un nombre d'entre eux déclare ne pouvoir compter que sur des sources d'aide « informelles » (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014).

Il existe un lien étroit entre le bien-être des parents d'enfants ayant un TSA et la qualité des liens qu'ils entretiennent avec les membres de leur entourage (Smith, Greenberg et Seltzer, 2012). Par exemple, les résultats d'une étude canadienne portant sur 283 mères d'enfants ayant un TSA indiquent que les mères disposant d'un niveau

de soutien social élevé au moment du diagnostic de leur enfant ou ayant connu une augmentation de soutien social au fil du temps vivent des niveaux de stress parental moins élevés deux ans après avoir bénéficié de cette aide (Zaidman-Zait et coll., 2017). En outre, les résultats d'une autre étude canadienne portant sur 249 parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA révèlent que le soutien social est associé à une baisse du niveau de stress parental, quels que soient les comportements de l'enfant (Robinson et Weiss, 2020). L'aide offerte à ces parents par des sources informelles, autrement connue sous le nom de « soutien social » (Caron, 2005; Gottlieb et Bergen, 2010), a ainsi fait l'objet de nombreux écrits scientifiques. Plusieurs recherches indiquent d'ailleurs que le soutien social est associé à une diminution du stress parental chez les parents d'enfants ayant un TSA (Lovell, Moss et Wetherell, 2012; Robinson et Weiss, 2020 ; Weiss, 2002; Zaidman-Zait et coll., 2017) et certains auteurs indiquent aussi que des relations favorables entre les parents et leurs proches améliorent efficacement le bien-être de ces parents à long terme (Barker et coll., 2011).

1.3.1 Des besoins de soutien non comblés

des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn (2014) suggèrent que le soutien social est un facteur central dont il faut tenir compte pour bien comprendre la réalité des parents d'enfants ayant un TSA. Malheureusement, les recherches scientifiques démontrent que les besoins de soutien social des parents d'enfants ayant un TSA sont rarement comblés (Bromley et coll., 2004; Brown et coll., 2012; Cappe et Poirier, 2016; Hartley et Schultz, 2015; Kiami et Goodgold, 2017). En effet, une étude québécoise suggère que certains parents d'enfants ayant un TSA décrivent le soutien qu'ils reçoivent de leurs proches comme étant inadéquat et même, dans certains cas, nuisible (des Rivières et coll., 2015). De plus, les résultats provenant d'une autre étude québécoise confirment que les mères d'enfants ayant un TSA sont nombreuses

à avoir de la difficulté à maintenir des relations harmonieuses avec leurs proches et qu'un bon nombre d'entre elles qualifient le soutien offert par leurs proches comme étant insuffisant (Abouzeid et Poirier, 2014). Également, les résultats d'une étude québécoise effectuée auprès de 112 mères d'enfants ayant un TSA suggèrent que le soutien reçu par ces parents est insuffisant. En réalité, dans cette étude, près de la moitié des mères interrogées ont rapporté avoir eu besoin de soutien durant les deux semaines avant d'avoir été rencontrées par les chercheurs, mais n'avoir trouvé personne pour combler ce besoin. Cependant, une grande proportion des mères rencontrées a indiqué avoir manqué de soutien instrumental (c'est-à-dire de répit, de biens matériels, de gardiennage ou d'aide à la vie domestique). De façon alarmante, l'absence de soutien instrumental était très fortement associée à la détresse des mères dans cette étude (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). Les résultats d'une autre étude révèlent que le niveau de détresse des mères d'enfants ayant un TSA est associé à l'absence de soutien (Bromley et coll., 2004). En effet, même si certains parents indiquent bénéficier de soutien varié de la part de leurs proches, plusieurs d'entre eux affirment se sentir isolés et reconnaissent n'avoir personne vers qui se tourner pour recevoir de l'aide (Galpin, 2018).

Considérant les besoins de soutien criants des parents d'enfants ayant un TSA (des Rivières-Pigeon et coll., 2015), il est essentiel de mieux comprendre les expériences de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. La section qui suit présente ainsi les données disponibles au sujet du soutien social que reçoivent les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Cela dit, étant donné la rareté des études à ce sujet, des études portant sur des familles provenant d'ailleurs et dont l'enfant présente d'autres types de problématiques sont aussi présentées.

1.3.2 L'aide fournie par la famille

Il n'est pas surprenant que les membres de la famille, soit les grands-parents, les frères et sœurs des parents, soient souvent considérés comme des sources précieuses de soutien pour les parents d'enfants ayant des besoins particuliers (Luther, Canham et Cureton, 2005), car ils offrent du soutien affectif (p. ex., du soutien moral) et instrumental (p. ex., du répit et du gardiennage) (Richer et coll., 2008). En effet, les résultats d'une étude québécoise définissent la grand-mère maternelle comme une source de soutien importante, particulièrement pour les mères en situation de vulnérabilité (Lavigueur et coll., 2005). Dans ces familles, les grand-mères fournissent souvent de l'écoute, des conseils, du gardiennage et du soutien à l'accomplissement de tâches domestiques. Une méta-analyse portant sur le soutien qu'offrent les grands-parents aux parents d'enfants ayant un handicap confirme que ces personnes représentent une source considérable de soutien dans de nombreuses familles. Plus encore, cette étude québécoise révèle que les grands-parents sont généralement présents dès l'annonce du diagnostic (Presutto, Goupil et Rogé, 2011). De façon similaire, les résultats d'une étude effectuée auprès de parents et de grands-parents d'enfants ayant une trisomie 21 suggèrent que ces derniers occupent une place centrale dans le réseau de soutien des parents (Jaspard, 2002). De façon peu surprenante, les résultats d'une étude menée auprès de mères d'enfants ayant un TDAH montrent que ce sont surtout des femmes, et particulièrement leurs sœurs ou belles-sœurs, qui offrent du soutien dans ces familles (Home et Pearce, 2003).

Malgré l'aide que peut fournir la grand-mère maternelle dans plusieurs familles, certains parents indiquent qu'elle n'a pas toujours un effet positif sur la vie familiale, car elle gâte parfois les enfants de façon nuisible ou semble juger et critiquer la façon dont la mère les élève (Lavigueur et coll., 2005). Par ailleurs, une étude effectuée auprès de parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle révèle que, malgré

la bonne volonté de la famille, certains proches sont malhabiles et créent des situations qui sont plus problématiques que favorables (Richer et coll., 2008). De façon intéressante, les membres de la famille du conjoint sont fréquemment perçus comme étant moins aidants que celle du côté maternel. En effet, dans différentes études, incluant une étude comprenant un échantillon de parents d'enfants ayant un TSA, la grand-mère paternelle est parfois définie comme étant la personne ayant le plus nui aux parents (Bromley et coll., 2004; Lavigueur et coll., 2005). En fait, si certaines études rapportent que les parents apprécient le soutien des grands-parents de l'enfant, d'autres démontrent, au contraire, que ce soutien est peu aidant (Presutto, Goupil et Rogé, 2011).

Enfin, la littérature portant sur le soutien social des parents d'enfants ayant un TSA inclut très peu d'informations au sujet de l'aide fournie de la part d'autres membres de la famille. Pourtant, les membres de la famille élargie qui sont au courant du diagnostic et acceptent les particularités d'un enfant ayant un handicap, tel que le TDAH, semblent apporter une aide indispensable aux parents (Home et Pearce, 2003). L'absence de données à ce sujet constitue ainsi une lacune importante dans la littérature.

1.3.3 L'aide fournie par les amis

Les études indiquent que le TSA et les particularités qui y sont associées limitent grandement la participation des parents dans des loisirs (Safe et coll., 2012; Schaaf et coll., 2011) puisque la vie des membres de ces familles tourne souvent autour des besoins et des désirs de l'individu ayant un TSA (Degrace, 2004). En effet, les résultats d'une étude comprenant des parents d'enfants ayant un TSA âgés de 4 à 13 ans indiquent que plusieurs d'entre eux se sentaient incapables de rencontrer leurs amis en raison des contraintes reliées au TSA de leurs enfants (Bessette Gorlin et coll., 2016).

Ainsi, il semble que développer et maintenir des amitiés tout en étant parent d'un enfant ayant un TSA peut être assez difficile.

Les résultats de l'une des rares études portant sur le soutien offert par les amis de parents d'enfants ayant un TSA révèlent que le réseau d'amis de la mère, qui est fort probablement composé de nombreuses femmes, est généralement beaucoup plus disponible pour aider ou soutenir les parents comparativement à celui des amis du père de l'enfant (Bromley et coll., 2004). De plus, les résultats d'une étude effectuée auprès de mères d'enfants ayant un TDAH dévoilent que ces dernières apprécient le soutien affectif provenant de leurs amis, mais que ceux-ci offrent rarement d'autres types de soutien, tel que du gardiennage (Home et Pearce, 2003).

Une étude suggère que les parents d'enfants ayant un TSA hésitent à socialiser avec des parents d'enfants n'ayant aucun trouble particulier, car ils craignent de n'avoir aucun intérêt commun (Bessette Gorlin et coll., 2016). En effet, de nombreux écrits indiquent que les parents d'enfants ayant un TSA se tournent souvent vers d'autres parents dans des situations semblables (p. ex., Mackintosh et coll., 2005; Safe et coll., 2012). Toutefois, le fait de fréquenter un réseau composé d'autres parents d'enfants ayant un TSA fait en sorte que la vie des parents devient centrée sur le TSA, ce qui les amène parfois à aspirer à des amitiés avec des parents d'enfants en développement typique (Safe et coll., 2012). De façon intéressante, même si elle souligne certains changements dans les relations amicales des parents, la littérature semble présenter très peu d'informations au sujet du contenu de ces relations et la manière dont ces relations changent au fil du temps.

1.3.4 Des proches qui manquent « d'expertise »

Une étude longitudinale d'une durée de 10 ans révèle qu'au fil du temps les parents d'enfants ayant un TSA s'appuient beaucoup moins sur les membres de leur entourage pour du soutien (Gray, 2006). Selon l'auteur, ces résultats s'expliquent par le fait que, progressivement, la vie de ces familles devient plus ordonnée, ce qui suggère que les parents ont simplement besoin de moins en moins de soutien. L'auteur note toutefois qu'au moment de la dernière collecte de données, tous les parents ont indiqué que leurs enfants présentaient encore de nombreuses difficultés. Ceci suppose donc que l'absence de soutien social à l'égard de ces parents pourrait être la conséquence d'un réseau d'aide ne répondant pas aux besoins de soutien plutôt que d'une diminution des besoins de soutien des parents. De plus, des parents ayant participé à une étude qualitative explorant l'impact de l'autisme sur les parents ont indiqué avoir l'impression que les membres de leur famille interagissaient peu avec leur enfant, ce qui les amenait à se sentir très isolés (Stoner et Stoner, 2016). En effet, les recherches portant sur les familles d'individus ayant un TSA suggèrent que les parents se sentent souvent stigmatisés et incompris par leurs proches (Bessette Gorlin et coll., 2016), ce qui entrave leur capacité à recevoir du soutien de ces proches (Altieri et von Kluge, 2009; Galpin et coll., 2018; Safe et coll., 2012).

1.3.5 Une littérature qui comprend de nombreuses limites

De toute évidence, la littérature scientifique portant sur les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA est incomplète. De plus, une étude approfondie des études à ce sujet révèle de nombreuses limites méthodologiques. D'abord, de nombreux chercheurs s'intéressant au soutien social offert aux parents font usage de questionnaires quantitatifs. Malheureusement,

plusieurs de ces questionnaires indiquent uniquement si les parents se sentent soutenus, ou pas, par les membres de leur entourage. Ainsi, les études disponibles ne permettent pas de connaître les nuances du soutien social reçu ou perçu, et notamment son caractère parfois inadéquat (p. ex., Benson, 2012; Lovell, Moss et Wetherell, 2012 ; Luther, Canham et Cureton, 2005 ; Weiss et coll., 2013). Évaluer le soutien social de façon binaire ne permet d'ailleurs pas de mettre en lumière le fait qu'il existe des relations de soutien ne pouvant être aidantes qu'à certains niveaux, mais pas à d'autres. De plus, il est important de noter que certaines études portent seulement sur l'apport de types particuliers de soutien (p. ex., le soutien émotif) (Benson, 2012; Ekas, Lickenbrock et Whitman, 2010 ; Luther, Canham et Cureton, 2005), ce qui ne permet pas de voir l'ensemble du soutien social offert, ou non, aux parents. Également, certains auteurs mesurent uniquement le nombre de personnes avec qui les parents entretiennent des liens, c'est-à-dire la taille de réseau social de ces derniers (Benson, 2012; Bromley et coll., 2004). Bien que ces études permettent d'identifier les personnes qui offrent du soutien aux parents, elles ne révèlent pas ce que font concrètement ces individus pour aider, ou pas, ces parents.

Ensuite, plusieurs des études portant sur le soutien social que perçoivent les parents d'individus ayant un TSA comprennent des échantillons hétérogènes qui ne semblent pas tenir compte des besoins de soutien découlant de différents stades développementaux (p. ex., Barker et coll., 2011 ; Galpin, 2018; Hartley et Schultz, 2015; Robinson et Weiss, 2020 ; Smith, Greenberg, et Seltzer, 2012). Pourtant, les besoins de soutien des parents d'enfant ayant un TSA sont susceptibles de se modifier au fil du temps (Gray, 2006) ce qui pourrait, en partie, expliquer les nombreuses contradictions retrouvées dans la littérature. En outre, les besoins de soutien des parents qui s'occupent d'une personne ayant un TSA sont considérés comme particulièrement élevés pendant les périodes de transition (Bagatell, 2016; Marsack-Topolewski, 2020; Smith et Anderson, 2014). Malheureusement, il semble exister très peu d'écrits scientifiques au sujet des expériences de soutien des parents lors d'une des périodes de transition les plus importantes dans le développement de tout individu, c'est-à-dire

l'adolescence. De façon intéressante, White et Hastings (2004) ont observé une lacune similaire dans les écrits portant sur le soutien social chez les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces mêmes auteurs soulignent d'ailleurs l'importance de porter une attention particulière aux parents d'adolescents, car ces derniers semblent particulièrement vulnérables de vivre des perturbations sur le plan social.

Aussi, la grande majorité des études portant sur les familles d'enfants ayant un TSA conceptualisent le soutien social comme étant un échange d'aide unidirectionnel (Weiss et coll., 2013), alors qu'il existe plusieurs dynamiques pouvant sous-tendre le soutien entre individus. En effet, contrairement à l'aide formelle, c'est-à-dire fournie par des professionnels, dans le cadre de laquelle un salaire ou des honoraires sont généralement versés en échange d'un service, l'aide informelle, quant à elle, peut prendre différentes formes comme un don (donner du temps ou du matériel sans l'obligation de le retourner) ou un échange de soutien continu. Puisque ces échanges informels ne se font pas de manière aussi nette que les « transactions » d'aide formelle, où il n'y a aucune trace de dette entre la personne qui fournit un service et celle qui le reçoit, il est possible que recevoir de l'aide informelle puisse créer un sentiment de « dette » qui vient modifier la dynamique interpersonnelle entre les deux individus. En d'autres mots, il est possible que la dynamique de soutien qui se tisse entre les parents d'enfants ayant un TSA et les membres de leur entourage génère un surplus de travail pour les parents qui veulent entretenir les liens avec les personnes leur offrant du soutien.

Enfin, il est curieux de constater que l'analyse du soutien social ne tient généralement pas compte des différents « rôles » que peuvent jouer les divers membres de l'entourage des mères d'enfants ayant un TSA. À titre d'exemple, il est généralement accepté qu'un ami ne s'implique pas de la même façon auprès d'une mère que la grand-mère de l'enfant. Plus encore, de façon stéréotypée, un grand-père ne s'implique généralement pas de la même façon qu'une grand-mère dans la vie de ses

petits-enfants. Il est donc probable que les parents s'appuient différemment sur certains membres de leur entourage et que le caractère inadéquat du soutien offert de la part d'une personne clé pour ces parents soit plus difficilement perçu. Dans le contexte où plusieurs parents d'enfants ayant un TSA au Québec rapportent que les services professionnels sont inaccessibles ou inadéquats et où plusieurs d'entre eux s'appuient d'abord et avant tout sur leurs proches, il est essentiel de mieux comprendre les expériences de soutien de ces parents.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Ce chapitre présente le cadre théorique qui sous-tend ma thèse. D’abord, compte tenu de l’absence de définition claire du soutien social dans plusieurs écrits, une présentation de la définition de celui-ci telle qu’employée dans ma thèse sera fournie. Par la suite, l’approche théorique privilégiée dans ma thèse sera présentée.

2.1 Le soutien social : un concept multidimensionnel

Les premiers écrits scientifiques portant sur le soutien social datent des années 1970 (Robinson, 2019). Malgré les nombreuses études ayant été publiées à ce sujet depuis, la définition du soutien social ne fait pas l’unanimité dans les écrits scientifiques (Heaney & Israel, 2008). L’ambiguïté conceptuelle et le manque de constance qui découle des écrits portant sur le soutien social ont d’ailleurs été critiqués à maintes reprises dans la littérature (Gottlieb et Berger, 2010; Shumaker & Brownell, 1984; Williams et coll., 2004).

Quoiqu’il existe plusieurs définitions, le soutien social fait habituellement référence à un acte qui vise à soutenir ou à aider une personne (Heaney & Israel, 2008). Selon plusieurs auteurs, le soutien social renvoie d’ailleurs à la dispensation de ressources de la part de « non professionnels » (p. ex. Caron et Guay, 2005; Gottlieb et Bergen, 2010) et comprend les comportements des proches relativement aux besoins d’un individu qui doit composer avec une situation stressante (St-Jean-Trudel, 2009).

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les éléments pouvant constituer du soutien social. Ainsi, plusieurs « types » de soutien social ont été définis dans la littérature. Les types de soutien qui font consensus sont : le soutien émotif (se confier et discuter de sujets intimes et personnels), le soutien informatif (recevoir des renseignements, des conseils ou être guidé dans une situation particulière), le soutien instrumental (dispensation de biens matériels tels que de l’argent, de la nourriture, ainsi que de

l'aide tangible comme le gardiennage et l'aide à la vie domestique) (St-Jean-Trudel, 2009). Cela dit, certains auteurs rajoutent aussi : le soutien appratif (la valorisation des habiletés et des croyances de la personne), le soutien récréatif (tisser des liens de camaraderie, participer à des activités, discuter, faire du sport et se changer les idées), et enfin le soutien affectif (qui implique une expression d'amour et d'affection) (Sherbourne et Stewart, 1991 cités dans St-Jean-Trudel, 2009). Par ailleurs, le soutien en question peut être tangible (p. ex., du soutien financier) ou intangible (p. ex., du soutien émotionnel). Aussi, il est important de distinguer le terme « soutien social » du terme « réseau social ». En effet, le « réseau social » fait référence aux liens et aux relations qui se tissent entre les membres d'un même réseau, alors que le « soutien social » renvoie au contenu, tel que les échanges de services à l'intérieur de ces relations (Heaney & Isreal, 2008; Gottlieb et Bergen, 2010).

En plus de se pencher sur le « quoi » du soutien, certains auteurs soulignent l'importance de tenir compte du « qui » et du « quand » (Heaney & Israel, 2008). Par exemple, il est évident que la qualité et la quantité d'un soutien social peut varier selon son origine, c'est-à-dire la personne qui l'offre. De plus, un soutien peut aussi évoluer au fil du temps. De façon intéressante, les résultats d'une étude longitudinale canadienne portant sur le soutien social chez les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA indiquent que le soutien social « perçu » est un bien meilleur prédicteur du stress et du bien-être de ces parents que le soutien social « reçu », particulièrement à l'adolescence (Robinson, 2019). L'auteure de cette même étude suggère ainsi que le soutien social « perçu » et le soutien social « reçu » sont des concepts distincts. Dans ce contexte, il semble important d'examiner les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA tout en considérant la variété des types de soutien, les diverses personnes pouvant être impliquées, ainsi que les moments auxquels le soutien est offert.

2.1.1 Définition employée

La définition du soutien social employée dans ma thèse, soit les ressources sociales que les personnes perçoivent comme disponibles ou qui leur sont fournies par des non professionnels dans le cadre de relations informelles, est inspirée des travaux de Gottlieb et Bergen (2010). Toutefois, même si la définition de ces auteurs englobe l'aide offerte par l'ensemble du réseau de soutien informel, il est important de préciser que j'ai choisi de seulement analyser le soutien provenant des membres de la famille et des amis. Cette distinction est essentielle, car le soutien offert par les proches des parents, soit les membres de leur famille et leurs amis, diffère considérablement du soutien offert par d'autres membres du réseau. Par exemple, il est évident que le soutien entre les parents d'un même enfant diffère largement de l'aide fournie par un ami ou des grands-parents, notamment en ce qui concerne la fréquence des échanges et les connaissances que détiennent ces personnes au sujet de la réalité familiale. De plus, les écrits suggèrent que les proches ont tendance à générer plus de soutien que les connaissances (Gottlieb et Bergen, 2010), ce qui implique qu'il est aussi nécessaire de distinguer le soutien offert par les proches, soit par les membres de la famille et les amis, de celui fourni par des personnes dans la communauté plus large (p. ex., le voisinage). (Gottlieb et Bergen, 2010).

En plus de fournir une définition du soutien social, les travaux de Gottlieb et Bergen (2010) permettent de différencier les nombreux concepts liés au soutien social, tels que les types de soutien (ex. instrumental, émotionnel), la direction du soutien (perçu ou reçu), ainsi que l'adéquation du soutien, soit l'évaluation de la qualité ou de la quantité du soutien en question. Le choix de se baser sur les travaux de Gottlieb et Bergen (2010) s'explique, entre autres, par leur complémentarité avec le cadre théorique employé dans ma thèse, soit la théorie de l'échange. En effet, contrairement à d'autres auteurs (p. ex.

Caron et Guay, 2005; St-Jean-Trudel, 2009), Gottlieb et Bergen (2010) précisent que le soutien social ne doit pas être considéré comme un simple échange unidirectionnel, mais plutôt comme une dynamique comprenant des échanges réciproques. La section qui suit présente ainsi la théorie de l'échange social, le cadre théorique employé dans ma thèse.

2.2 La théorie de l'échange social : un cadre sociologique et psychologique

Selon Cook et coll. (2013), les auteurs d'un chapitre portant sur les travaux fondateurs de la théorie de l'échange, la description du comportement social comme étant un processus d'échange date des écrits du sociologue George Homans, en 1961. En se basant sur des perspectives sociologiques et psychologiques, les travaux de Homans suggèrent que nous apprenons de nos expériences sociales passées et que celles-ci modifient nos comportements futurs. Aussi, selon Homans, nous avons tendance à minimiser les expériences sociales « coûteuses » et à maximiser les expériences gratifiantes. Par la suite, Cook et coll. (2013) décrivent les travaux de Peter Blau, datant de 1964, qui suggèrent que nos comportements sociaux sont basés sur les attentes que nous avons du futur, au lieu d'être basés sur nos expériences passées. Blau explique ainsi que nous avons une attente de réciprocité lorsque nous rendons service à quelqu'un. Selon Cook et coll. (2013), Blau figure d'ailleurs parmi les premiers auteurs à mettre l'accent sur la bidirectionnalité des relations de soutien. Finalement, Cook et coll. (2013) rapportent que Richard Emerson, en 1972, propose dans ses écrits que l'échange social s'appuie sur des apprentissages et des attentes relatives au futur. Ainsi, Emerson a intégré dans ses ouvrages des éléments proposés par Homans et Blau. Quoique d'autres auteurs ont tenté d'expliquer la théorie de l'échange, Cook et coll. (2013) indiquent que Homans, Blau et Emerson figurent encore parmi les auteurs les plus influents de ce domaine, à ce jour.

2.2.1 Définition retenue

La définition de la théorie de l'échange que j'ai choisi d'utiliser dans le cadre de cette thèse est celle décrite par Smith, Hamon, Ingoldsby et Miller, présentée dans le livre *Exploring Family Theories* (2009). La section qui suit présente la théorie de l'échange telle que décrite par ces auteurs. Puisque les résultats de cette thèse s'appuient fortement sur cette théorie, les hypothèses de base et certains concepts clés sont aussi présentés.

D'abord, Smith et ses collègues (2009) indiquent que toute relation sociale est teintée par nos intérêts personnels. Plus précisément, les auteurs proposent que chacun d'entre nous souhaite maximiser les expériences sociales gratifiantes et minimiser les expériences sociales coûteuses ou, en d'autres mots, désagréables. Ensuite, les auteurs stipulent que chacun d'entre nous est libre de faire des choix. Cela dit, puisque le résultat d'une interaction sociale ne peut pas toujours être connu d'avance, nous nous référons habituellement à nos expériences passées lorsque nous prenons des décisions. En outre, Smith et ses collègues indiquent que les humains sont des êtres rationnels, et que, par conséquent, ils sont en mesure d'anticiper un ratio de coût/bénéfice et de considérer les choix qui s'offrent à eux, avant de prendre une décision. Bien évidemment, les auteurs notent que ce qui est considéré comme étant un coût ou un bénéfice varie énormément d'un individu à l'autre. Finalement, Smith et ses collègues rapportent que toute relation sociale est caractérisée par la notion d'interdépendance et de réciprocité. En d'autres mots, dans une relation quelconque, afin que chaque personne engagée puisse obtenir des avantages, elle doit, en contrepartie, offrir des bénéfices à l'autre personne. Par ailleurs, chaque individu dans une relation doit recevoir des avantages afin de vouloir continuer la relation en question.

En plus des hypothèses de base, une bonne compréhension des concepts qui sous-tendent la théorie de l'échange est nécessaire afin que les résultats présentés dans les chapitres subséquents soient appréhendés. Également, puisque la théorie de l'échange a souvent été critiquée pour son manque de clarté, particulièrement en ce qui concerne les concepts à la base de celle-ci (Cropanzano et coll., 2017), la section qui suit vise à élucider les concepts, tels que définis par Smith et ses collègues (2009).

Dans un premier temps, les auteurs décrivent un « bénéfice » comme étant quelque chose que nous percevons comme étant agréable, et un « coût » comme étant quelque chose qui nous déplaît. Ils décrivent d'ailleurs trois types de coûts dans les échanges sociaux, soit les coûts d'investissement (le temps et l'énergie dépensée dans une situation), les coûts d'opportunité (la perte d'une récompense alternative lorsqu'un choix est effectué) et les coûts directs (une perte de ressources, telles que l'argent). Par la suite, Smith et ses collègues (2009) expliquent que nous avons tendance à comparer les bénéfices et les coûts que nous obtenons dans nos relations à ce que nous croyons que nous devrions recevoir. Ils indiquent d'ailleurs que nous avons tendance à comparer nos relations actuelles avec des relations possibles, mais que pour passer d'une relation à une autre nous devons percevoir la nouvelle relation comme étant suffisamment supérieure (en matière de ratio coûts/bénéfices) afin que nous puissions compenser les coûts encourus dans l'abandon de la première relation. De façon intéressante, les auteurs indiquent aussi que la comparaison des possibilités a tendance à déterminer la stabilité des relations dans le temps.

Finalement, Smith et ses collègues soulignent aussi qu'il existe certaines normes sociales qui dictent nos comportements dans les relations sociales. Par exemple, la norme de réciprocité impose que les gens doivent aider ceux qui les ont aidés. Subséquemment, pour qu'une relation se poursuive, elle doit suffisamment être enrichissante pour toutes les personnes impliquées. De plus, les règles de justice et d'équité indiquent qu'une relation entre deux personnes doit être à peu près égale.

Ainsi, dans une relation où une même personne reçoit tous les bénéfices alors que l'autre subit les coûts, cette dernière aura tendance à vouloir mettre fin à l'échange. Les auteurs précisent cependant que la personne qui reçoit le plus d'avantages peut alterner au fil du temps pourvu que les deux partenaires perçoivent, dans l'ensemble, une réciprocité, un équilibre dans les échanges.

À ma connaissance, cette étude est la première à employer la théorie de l'échange pour mieux comprendre les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. La théorie de l'échange constitue pourtant un cadre permettant d'adresser une limite importante de la littérature actuelle, soit l'absence d'informations au sujet de l'évolution des réseaux de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. En effet, couplée avec les travaux de Gottlieb et Bergen (2010), la théorie de l'échange constitue un cadre novateur qui a le potentiel d'adresser de nombreuses lacunes dans la littérature.

CHAPITRE III

OBJECTIFS ET MÉTHODE

Le chapitre suivant vise d'abord à présenter les objectifs de ma thèse et la méthode employée dans le cadre de celle-ci. Par la suite, une description de l'analyse des données est dévoilée. Certaines considérations éthiques sont aussi présentées.

3.1 Objectifs

L'objectif premier de ma thèse est de documenter les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. Quant au second, il consiste à analyser les échanges de soutien entre ces parents et leurs proches, soit les membres de leur famille et leurs amis, à l'aide de la théorie de l'échange.

3.2 Méthode

Ma thèse s'inscrit dans deux projets de recherche plus larges. Plus précisément, les résultats présentés dans ma thèse découlent d'une analyse des données secondaires recueillies dans le cadre de deux projets de recherche distincts menés par l'équipe de recherche de Catherine des Rivières-Pigeon, professeure au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal. La section qui suit présente chaque projet et ma contribution aux étapes de la recherche. Des informations au sujet de l'utilisation de données secondaires, ainsi que la manière dont ma thèse s'insère dans les travaux de l'équipe de Mme des Rivières-Pigeon sont aussi présentées.

3.2.1 Un mot sur l'équipe

L'aboutissement des deux projets de grande envergure décrits ci-dessous est le fruit d'un travail d'équipe au sein du laboratoire de recherche Catherine des Rivières-Pigeon.

L'équipe de la professeure des Rivières-Pigeon comprend des étudiants aux études supérieures en psychologie, ainsi qu'en sociologie. Cette équipe se distingue par sa multidisciplinarité, son souci de transfert des connaissances, ainsi que son esprit d'entraide et de coopération. La collaboration entre les divers membres de l'équipe figure d'ailleurs parmi les éléments nous ayant permis de mener à terme ces deux projets de recherche de grande qualité.

3.2.2 Projet 1 : Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

Les résultats présentés dans le premier article compris dans cette thèse découlent des données secondaires recueillies dans un projet intitulé « Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ». Cette recherche a été dirigée par les chercheuses Catherine des Rivières-Pigeon, Hélène Belleau et Deena White et avait pour objectif d'analyser les réseaux sociaux des familles ayant un enfant qui présente un TSA. Plus précisément, ce projet visait à mieux comprendre les liens qui unissent les parents d'enfants ayant un TSA aux personnes et aux organismes avec lesquels ils sont en interaction pour subvenir aux besoins de leur enfant. Cette recherche avait également pour but d'examiner la situation financière et la gestion de l'argent de ces familles. Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'une recherche financée par le partenariat de recherche ARIMA, un organisme qui vise à réunir des chercheurs universitaires, des organismes communautaires, ainsi que des établissements publics offrant des services sociaux à la population.

Participants

Un bon nombre de parents d'enfants ayant un TSA au Québec indiquent utiliser Facebook pour obtenir ou échanger des informations sur ce trouble (Goupil et coll., 2014). Ainsi, au printemps 2015, un appel à la participation (annexe A) a été partagé dans des groupes Facebook réunissant des parents d'enfants ayant un TSA.

Contrairement au recrutement par l'intermédiaire des organismes, cette façon de faire a permis à l'équipe d'accéder à un grand bassin de participants potentiels et d'inclure différents profils familiaux dans l'échantillon.

Afin de pouvoir participer à la recherche, les parents devaient habiter dans la grande région de Montréal et avoir un enfant âgé de 4 et 8 ans ayant reçu un diagnostic de TSA dans les quatre dernières années. Suite à des difficultés de recrutement, l'âge maximal pour participer à la recherche a été élargi afin de permettre à des parents d'enfants plus âgés de participer. Puisque l'objectif de cette recherche était de mieux comprendre les relations entre les parents d'enfants ayant un TSA et les personnes et les organismes avec lesquels ils sont en interaction pour subvenir aux besoins de leur enfant, l'élargissement de l'âge maximal ne semblait poser aucun inconvénient.

Un échantillon composé de treize familles, soit onze mères, une belle-mère et six pères, a été constitué à l'été 2015. Il s'agit d'un échantillon orienté puisque les parents ont été sélectionnés de façon à présenter des profils variés selon leurs niveaux socioéconomiques, de scolarité, et leurs situations familiales et conjugales. Plus particulièrement, deux des familles étaient monoparentales et deux d'entre elles étaient des familles reconstituées (c'est-à-dire qu'elles avaient à charge un ou des enfants d'une union précédente). Deux des mères de l'échantillon travaillaient à temps plein, six travaillaient à temps partiel, trois n'occupaient pas d'emploi rémunéré au moment de l'entrevue et une était en congé de maternité. Tous les pères occupaient un emploi à temps plein au moment de l'entrevue, sauf un des participants qui percevaient l'assurance-emploi. La grande majorité des parents rencontrés avaient, en plus de leur enfant ayant un TSA, plus d'un autre enfant à charge.

Les enfants étaient âgés de 4 à 10 ans et, d'après leurs parents, avaient reçu un diagnostic de TSA. Il est à noter que plusieurs parents ne connaissaient pas le niveau de sévérité du TSA de leur enfant. Plus encore, un bon nombre d'entre eux ont rapporté obtenir le diagnostic de leur enfant avant le changement de nomenclature du DSM-5 (voir, p. ex. Volkmar et Reichow, 2013), ce qui a entraîné une certaine confusion vis-à-vis le niveau de sévérité pour plusieurs d'entre eux. Puisque l'objectif de la recherche était de documenter les expériences de soutien social des parents d'enfants ayant un TSA, et ce, peu importe le niveau de sévérité, les participants étaient éligibles même s'ils détenaient peu d'informations à ce sujet.

Grille d'entrevue

Une grille d'entretien semi-dirigé a été élaborée sous la direction des trois chercheuses principales et a ensuite été vérifiée par les membres de l'équipe de recherche, dont moi. J'ai effectué une première entrevue (prétest) avec Catherine Boucher, une de mes collègues au doctorat en psychologie, afin de vérifier et d'ajuster le contenu de la grille d'entrevue pour les entrevues subséquentes. La grille d'entrevue (annexe C) nous a permis d'explorer les expériences des parents à trois périodes distinctes de la vie de leur enfant, soit la période qui précède les inquiétudes liées au TSA, la période entourant le diagnostic de l'enfant, et enfin la période après le diagnostic de l'enfant, plus précisément l'année précédant l'entrevue. Les parents étaient d'abord amenés à répondre à des questions sociodémographiques (p. ex., âge, emploi, nombre d'enfants, etc.). Par la suite, ils ont répondu à des questions au sujet des liens qu'ils entretenaient avec divers membres de leur entourage. Cette partie constituait le cœur de l'entrevue et abordait le soutien, qu'il soit apprécié ou nuisible, dont ils bénéficiaient de la part des personnes dans leur entourage au moment de ces trois périodes distinctes. En plus des questions sur le soutien, la grille d'entrevue comprenait des questions sur les ressources financières de

chaque conjoint et la manière dont ces ressources financières ont été réorganisées à la suite du diagnostic de l'enfant.

Procédure de collecte et utilisation des données

Les entrevues ont eu lieu à l'été 2015. Chaque participant a lu un formulaire de consentement (annexe B) les informant des objectifs du projet et du déroulement de l'entrevue avant d'y participer. Ce formulaire de consentement comprenait également une présentation des droits des participants (p. ex., le droit d'arrêter l'entrevue à tout moment sans devoir se justifier), ainsi que les mesures employées par l'équipe de recherche afin de préserver l'anonymat des participants et la confidentialité des données recueillies. Les participants ont eu la possibilité de nous poser des questions avant de signer le formulaire de consentement. Ils ont aussi été invités à le faire tout au long de l'entrevue. Celles-ci étaient d'une durée de 90 à 150 minutes. La majorité des entretiens ont été effectués au domicile des participants. Toutefois, certaines entrevues se sont déroulées à leur milieu de travail. J'ai effectué la grande majorité des entrevues (n = 13) avec ma collègue, Catherine Boucher. Elle a cependant mené certaines entrevues seule (n = 4). Finalement, une autre membre de l'équipe, Claudia Morissette, a réalisé une entrevue (n = 1). Lorsque toutes les données ont été recueillies, des assistantes de recherche embauchées par la professeure des Rivières-Pigeon ont effectué la transcription.

Les résultats présentés dans le premier article scientifique de cette thèse (chapitre IV) proviennent des données recueillies à la suite des questions portant sur le soutien que les parents recevaient des membres de leur famille et de leurs proches. Les autres données, telles que celles portant sur les ressources financières des familles et le soutien offert par le milieu scolaire, ont fait partie des thèses et d'articles scientifiques

rédigés par d'autres étudiantes de l'équipe de recherche (voir, par exemple, Brien-Bérard, des Rivières-Pigeon et Belleau, 2018).

3.2.3 Projet 2 : Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme

Les résultats présentés dans le deuxième article scientifique de cette thèse (chapitre V) proviennent d'un projet de recherche distinct qui s'inscrit dans le cadre d'une recherche financée par le Conseil de recherche en sciences humaines. Elle a été dirigée par Catherine des Rivières-Pigeon en collaboration avec Nathalie Poirier, Elsa Gallerand et Hélène Belleau. Ce projet visait, entre autres, à approfondir les résultats obtenus dans le cadre du premier projet de recherche portant sur les expériences des familles d'enfants ayant un TSA. Il portait notamment sur les réseaux de soutien, la situation d'emploi et la situation financière des parents d'adolescents présentant un TSA.

Participants

Tout comme dans le premier projet, un appel à la participation (annexe E) a été partagé sur des groupes Facebook destinés aux parents d'enfants ayant un TSA. Afin de pouvoir participer à la recherche, les parents devaient habiter dans la grande région de Montréal et avoir un enfant âgé de 10 et 16 ans ayant reçu un diagnostic de TSA. Un échantillon composé de vingt familles, soit dix-sept mères, un beau-père et six pères, a été constitué à l'été 2017. Compte tenu du petit nombre de pères ayant répondu à l'appel de participation initial, un appel à la participation spécifiquement élaboré pour recruter des pères (annexe E) a aussi été partagé sur les réseaux sociaux.

La majorité des familles ($n = 14$) comprenait des parents mariés ou conjoints de fait et six des familles étaient monoparentales ou avaient la garde partagée. Parmi ces familles, une était reconstituée (c'est-à-dire qu'elles avaient à charge un ou des enfants d'une union précédente). Quatre des mères de l'échantillon travaillaient à temps plein, quatre autres travaillaient à temps partiel, deux n'occupaient pas d'emploi rémunéré au moment de l'entrevue et quatre travaillaient à leur compte et avaient donc un horaire très variable. Trois des mères étaient aux études au moment de l'entrevue. Six pères occupaient un emploi à temps plein et un père était à la recherche d'un emploi au moment de l'entrevue. La grande majorité des parents rencontrés avaient, en plus de leur enfant présentant un TSA, au moins un autre enfant à charge.

Les enfants étaient âgés de 10 à 16 ans et, selon leurs parents, avaient reçu un diagnostic de TSA. Cela étant dit, certains parents ne connaissaient pas le niveau de sévérité du TSA de leur enfant. Tout comme dans le premier projet, les parents étaient éligibles même s'ils ignoraient les précisions du diagnostic de leur enfant.

Grille d'entrevue

La grille d'entretien employée dans le cadre de ce deuxième projet s'inspire de celle utilisée dans le premier projet (annexe G). Cependant, certains changements ont été effectués afin d'adapter les questions aux objectifs du projet. Par exemple, l'ordre de certaines questions a été modifié et d'autres ont été rajoutées (p. ex., représentation de l'autisme, situation conjugale). Des outils de support visuel, soit une carte du réseau de soutien, une liste de tâches et un diagramme de répartition des tâches (annexe H) ont aussi été ajoutés afin d'aider les parents à se situer dans le temps. Des questions au sujet des réseaux de soutien des parents ont été posées pour les trois mêmes périodes (avant les inquiétudes liées au TSA, autour du diagnostic et durant l'année

précédant l'entrevue). Tout comme dans le premier projet, des données sociodémographiques ont été recueillies en début d'entrevue. Par la suite, chaque participant a décrit ses relations avec ses proches (incluant les membres de sa famille et ses amis), ainsi qu'avec les professionnels de la santé et de l'éducation aux trois périodes distinctes.

Procédure de collecte et utilisation des données

Les entrevues se sont déroulées à l'été 2017. La procédure de collecte de données de ce projet est identique à celle détaillée dans le premier projet. Cependant, ces entrevues ont été effectuées par d'autres membres de l'équipe, soit Marie Brien-Bérard et Marie-Hélène Ayotte. La durée des entretiens variait entre 120 et 270 minutes.

3.2.4 L'utilisation de données secondaires

Quoiqu'elle découle de données secondaires, ma thèse se distingue nettement des projets initiaux, car j'ai spécifiquement analysé les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents. De plus, je suis la seule étudiante de l'équipe ayant employé le cadre de la théorie de l'échange (Smith et coll., 2009) pour analyser les expériences de soutien de ces parents. Il est néanmoins important de mentionner que d'autres étudiantes ont également utilisé les bases de données décrites ci-haut. Par exemple, la doctorante en psychologie Catherine Boucher a analysé les données provenant du premier projet afin de mieux comprendre les relations entre les parents d'enfants ayant un TSA et les membres du personnel scolaire. Quant à elle, la doctorante en psychologie Marie Brien-Bérard a utilisé les données des deux projets

pour mieux comprendre les relations conjugales des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA.

L'utilisation de données secondaires a pour avantage, entre autres, d'éviter de répéter une collecte de données. En raison de l'horaire très chargé des parents d'enfants présentant un TSA et de l'ampleur du travail domestique et de soins qu'ils ont à effectuer (des Rivières-Pigeon et coll., 2015), nous avons jugé souhaitable d'exploiter au maximum les données obtenues avant d'approcher à nouveau ces parents. Dans ce contexte, l'utilisation de données secondaires représente un choix conscient de la part de l'équipe de recherche. Enfin, compte tenu de la grande envergure des deux projets de recherche présentés plus haut, la richesse des données recueillies et l'adéquation entre les questions posées dans le cadre de ces recherches et les objectifs de cette thèse, l'utilisation de données secondaires semblait appropriée et ne présentait pas de désavantages.

3.2.5 Procédure d'analyse des données : l'analyse thématique réflexive

La méthode d'analyse employée dans ma thèse est l'analyse thématique réflexive selon Braun et Clarke (2006, 2013, 2019, 2020). Essentiellement, l'analyse thématique désigne un ensemble d'approches d'analyse qui partagent un objectif commun, soit l'identification de thèmes (University of Auckland, 2021), et qui permettent de répondre à des questions de recherche portant sur les expériences, les points de vue et les perceptions des personnes au sujet d'un phénomène donné (Braun et Clarke, 2013). Malgré certaines similitudes entre les différents types d'analyses thématiques, Braun et Clarke précisent que leur approche, c'est-à-dire l'analyse thématique *réflexive*, s'effectue dans le cadre d'un processus réflexif interprétatif situé (Braun et Clarke, 2020). Ainsi, le chercheur ne prétend pas être neutre et reconnaît que son analyse est teintée par sa subjectivité (Braun et Clarke, 2006, 2019,

2020). Selon ces auteures, plutôt que d'être perçue comme étant une menace pour la crédibilité des résultats ou de la recherche, la subjectivité du chercheur est perçue comme une ressource importante qui permet de situer les données dans un contexte précis (Braun et Clarke, 2020). Conséquemment, je considère que les résultats qui découlent de ma thèse sont marqués par mon statut de chercheuse, incluant ma fonction au sein de l'équipe de recherche de Catherine des Rivières-Pigeon. Échanger avec les divers membres de l'équipe m'a, par exemple, amené à réfléchir à l'influence que pouvait avoir mon contexte particulier, soit celui d'être une femme sans enfants, sur mon analyse des données. Faire partie de cette équipe interdisciplinaire m'a également permis d'entamer une réflexion au sujet de mon cadre académique, soit le domaine de la psychologie.

L'analyse thématique réflexive comprend six phases de réalisation: 1) la familiarisation avec les données, 2) le codage, 3) la génération de thèmes initiaux, 4) la vérification des thèmes proposés, 5) le développement des thèmes retenus et 6) la rédaction (University of Auckland, 2021). Ces phases de réalisation ont été complétées indépendamment pour chaque projet de recherche. La section qui suit décrit l'approche d'analyse employée dans les deux projets.

Les résultats obtenus dans ma thèse découlent d'une analyse à la fois inductive et déductive. D'abord, j'ai organisé les données à l'aide de mon outil méthodologique, c'est-à-dire les questions posées au moment de l'entrevue. Ainsi, j'ai classé les données obtenues dans trois catégories temporelles (avant les premiers signes de TSA, au moment du diagnostic, dans la dernière année) et selon la personne qui offrait le soutien (grands-parents, amis, etc.). Ce premier niveau d'analyse, de type inductive, m'a permis d'identifier des codes initiaux, c'est-à-dire d'identifier certains éléments dans les données qui pourraient être pertinents pour répondre à ma question de recherche. Par la suite, j'ai effectué une analyse déductive basée sur la théorie de l'échange (Smith et coll., 2009). Ce deuxième niveau d'analyse m'a permis de peaufiner mes codes préexistants et de faire émerger certains thèmes préliminaires.

La création de thèmes était d'ailleurs un processus itératif avec la dernière étape d'analyse, soit la rédaction. En effet, bien que Braun et Clarke (2020) proposent des phases d'analyse séquentielles, elles précisent que l'analyse thématique réflexive implique un processus itératif, soit des allers-retours entre les différentes phases (University of Auckland, 2021). Les résultats présentés dans les deux articles scientifiques qui suivent représentent donc l'aboutissement de nombreuses analyses et de plusieurs itérations d'écriture.

3.2.6 Considérations éthiques

Ces deux projets de recherche ont reçu l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec à Montréal (annexes D et I, respectivement) et plusieurs mesures ont été mises en place pour préserver la confidentialité des réponses fournies par les participants. Par exemple, tous les documents contenant des informations pouvant identifier les participants, tels que les formulaires de consentement et les grilles d'entrevue remplies par les assistantes de recherche, sont gardés sous clé et ne sont accessibles qu'aux quelques personnes associées au projet de recherche. De plus, les enregistrements des entrevues et toutes autres données informatiques sont sécurisés à l'aide d'un mot de passe que seuls les membres de l'équipe de recherche connaissent. En outre, des noms et des lieux fictifs ont été attribués aux participants dans le cadre de la publication et de la diffusion des résultats. Ainsi, plusieurs précautions ont été prises afin que nous puissions nous assurer que ces données soient uniquement exploitées dans le cadre du projet principal ou en tant que données secondaires, évitant ainsi des préoccupations à l'égard de la vie privée des participants. Par ailleurs, lors de l'entrevue, il a été porté à l'attention des participants le fait que les informations recueillies pourraient être utilisées par les divers membres de l'équipe de recherche dans le cadre de publications scientifiques ou d'événements visant la vulgarisation scientifique.

Étant donné que certaines des questions abordées dans le cadre des entrevues ont pu amener quelques participants à ressentir des malaises ou des émotions négatives, chaque participant a reçu une liste de ressources pour soutien psychologique à la fin de leur entrevue. Finalement, il est important de noter que, bien que cette étude ait pu entraîner des sentiments négatifs chez certains participants, l'apport de l'étude dépasse largement les effets négatifs potentiels.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1: « FROM CLOSE CONNECTIONS TO
FEELING MISUNDERSTOOD: HOW PARENTS OF CHILDREN WITH ASD
PERCEIVE THE SUPPORT THEY RECEIVE FROM FAMILY MEMBERS AND
FRIENDS »

DOCUMENT ATTESTANT L'ACCEPTATION DU MANUSCRIT POUR
PUBICATION

April 15th, 2021

Hello to both of you,

I have now received the comments from our reviewers and all agreed that your paper entitled "From Close Connections to Feeling Misunderstood..." should be published. The paper was well written, the argument and analysis were both strong, and it was topical and would be of interest to many readers. There were really no concerns and as such, I would be happy to publish your paper in the Spring 2022 issue.

I will be going over all the materials for the Spring 2022 issue in December of 2021. At that time, I will be checking the grammar and looking for any inconsistencies (before the material is sent on to layout for formatting.) If there are any problems, I will be in contact with you so that the issue (or issues) can be corrected. Eventually, I will also send you the formatted paper (before it is actually published) so that you can take a final look at it. If you have any questions, please feel free to email me.

Sincerely,

Sandra Rollings-Magnusson, Editor, CJFY

MagnussonS@macewan.ca

From close connections to feeling misunderstood: How parents of children with autism spectrum disorder perceive support from family members and friends

Geneviève LaRoche and Catherine des Rivières-Pigeon

Geneviève LaRoche is a PhD candidate in Clinical Psychology at the *Université du Québec à Montréal*, QC [Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888 succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3P8; laroche.genevieve.3@courrier.uqam.ca]. She is interested in a variety of research topics including women's health and wellbeing, family life and autism spectrum disorder.

Catherine des Rivières-Pigeon, PhD, is a professor at the Sociology Department of the *Université du Québec à Montréal*, QC [Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, Case Postale 8888, succursale centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3P8; desrivieres.catherine@uqam.ca]. She has conducted multiple studies on the health and wellbeing of mothers of children with autism spectrum disorder and particularly enjoys bridging the gap between academia and families living with autism spectrum disorder by offering popularized and accessible books and media presentations to the general public.

From close connections to feeling misunderstood: How parents of children with autism spectrum disorder perceive support from family members and friends

Key words: autism spectrum disorder, social support, families, parenting, coping.

Abstract

This qualitative study examines the social support of parents of children with ASD living in Québec, Canada. Eighteen parents described their social support experiences before and after their child's first signs of ASD. The results of this study indicate that parents recall many unhelpful support experiences after their child's first signs of ASD. The results also suggest that the parents' support needs greatly outweigh the support they perceive from family and friends. To our knowledge, this study is the first to recognise that receiving adequate social support requires significant involvement from parents who find themselves having to compensate for the lack of knowledge about autism in the general population. The results of this study put forth the active role that parents play in the reshaping of their support relationships and highlight the changes that occur in these relationships over time. Implications for practice and future research are discussed.

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder predominantly characterized by persistent deficits in communication and social skills as well as restricted and repetitive patterns of behaviours, interests or activities (American Psychiatric Association, 2013). Although there are significant differences in the experiences of each family, an ASD diagnosis usually signals the beginning of a long period of adjustment for parents. Indeed, parents of children with disabilities often assume demanding responsibilities that greatly surpass the implications of raising a typical child (Home & Pearce, 2003). In addition to completing usual parenting functions, such as ensuring that their child develops and becomes autonomous, parents of children with ASD must also take into account the particularities of ASD, as well as frequently associated problems such as feeding issues (Zhu & Dalby-Payne, 2019), gastrointestinal problems (Chaidez et coll., 2014), sleep disturbances (Glickman, 2010) and other psychiatric disorders, such as depression, anxiety and attention-deficit/hyperactivity disorder (Matson & Cervantes, 2014). Parents, particularly mothers, must also contend with a multitude of additional stressors such as job loss (Cidav et coll., 2012), fewer employment opportunities (Maich et coll., 2019), financial strain (Nealy et coll., 2012) and stigma (Bessette Gorlin et coll., 2016).

Mounting evidence suggests that parents of children with ASD experience a significant amount of caregiving burden and stress. For instance, a Canadian meta-analysis reveals that parents of children with ASD experience more parenting stress than parents of children with other disabilities, such as Down syndrome, cerebral palsy and intellectual disability, as well as parents of typically developing children (Hayes & Watson, 2013). Additionally, the results of a study comparing the parenting stress of American versus Chinese parents of children with ASD suggest that these high parenting stress levels are consistent across cultures (Wang, 2016). In this study, 96% of Chinese parents and 81% of U.S. parents had stress levels at or above the

85th percentile on the Parenting Stress Index, one of the most commonly used parenting stress measures (Hayes & Watson, 2013).

Given the stress associated with parenting a child with ASD, many researchers have studied predictors of wellbeing and coping in these parents. One coping strategy repeatedly identified by researchers is the use of social support, often characterized in terms of the perceived availability and help from family members and friends. For example, results stemming from a Canadian study comprising 283 mothers of children with ASD aged between 2 and 5 years old suggest that high levels of social support are associated with lower levels of parenting stress. The results from this study also suggest that mothers with high levels of social support at the time of their child's diagnosis experience less parenting stress two years later (Zaidman-Zait et coll., 2017). Unsurprisingly, access to social support has, among other things, been associated to greater levels of daily positive mood (Pottie et coll., 2009) while lower levels of social support have been associated to depression and anxiety (Boyd, 2002). Interestingly, social support is believed to impact parents differently depending on the source of support. For instance, correlational data suggests that support from friends is likely to be associated with increased life satisfaction, psychological wellbeing and positive affect whereas support from family is associated with optimism (Ekas et coll., 2010). Also, it is important to note that research suggests that *perceived* support is most relevant when studying these parents' wellbeing (Robinson, 2019).

Unfortunately, available research suggests that the social support needs of parents of children with ASD are often unmet (Bromley et coll., 2004; Brown et coll., 2012; Cappe & Poirier, 2016; Kiami & Goodgold, 2017). This seems to particularly be the case for mothers (Hartley & Schultz, 2015) who are most often the child's primary caregiver. For example, results stemming from a qualitative study of 15 families of children with ASD from Québec suggest that parents of children with ASD often deem the support they receive from family and friends as inadequate or insufficient.

In more severe cases, parents in this study even described the support they received as harmful (des Rivières-Pigeon et coll., 2015). In another study carried out on 112 mothers of children with ASD from Québec, less than half of the mothers reported feeling as though instrumental support, such as babysitting or domestic care, was available from family and friends. Alarming, the absence of this type of support was strongly associated to psychological distress (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013).

Research suggests that parents of children with ASD often feel stigmatised and misunderstood (Bessette Gorlin et coll., 2016). Unsurprisingly, this is believed to impede their ability to connect with and receive support from family members and friends (Altiere & von Kluge, 2009; Galpin et coll., 2018; Safe et coll., 2012; Stoner & Stoner, 2016). Results stemming from a qualitative study exploring the impact of autism on parents, particularly on the careers or primary caregivers, reveals that these parents often lose meaningful work relationships at a time when such relationships could be a source of support. The parents in this study also reported feeling as though their family members were reluctant to engage with their child, which left them feeling very isolated (Stoner & Stoner, 2016). Parents of children with ASD therefore seem to experience loss of support at a time when they may need it the most.

A study conducted on 500 parents of young children with ASD from multiple countries, including Canada, the United States and Australia, reveals that other parents of children with disabilities, particularly other parents of children with ASD, are the most frequent source of information and support for parents of children with ASD (Mackintosh et coll., 2005). Similarly, the results of a qualitative study suggest that mothers of children with ASD often turn to other mothers in similar situations due to feeling misunderstood by others (Safe et coll., 2012). That said, the results of this same study also reveal that relying on other parents for support made some mothers feel as though their life was centered around ASD, which left them yearning

for friendships with parents of typically developing children (Safe et coll., 2012). Taken together, these studies highlight that developing and maintaining meaningful friendships while parenting a child with ASD can be quite challenging.

It is our perception that the research on the social support experiences of parents of children with ASD is currently incomplete and contradictory. For instance, social support is repeatedly cited as a useful coping strategy for parents, yet studies indicate that parents often perceive such support as unsatisfactory. Additionally, whilst parents of children with disabilities, particularly other parents of children with ASD, are often cited as a newfound source of support for parents in the literature, it remains unclear if this support is, in fact, satisfactory. Also, at the present time, most available research is derived from cross-sectional data, which does not allow for an in-depth understanding of the changes occurring in the parents' support relationships over time. That said, akin to parents of typically developing children, parents of children with ASD likely experience different stressors and support needs at different times in their lives. Alas, these evolving needs are not reflected in the current literature. Indeed, most available research on this topic only allows for a snapshot of the social support experiences of parents.

Despite being the most common and fastest growing developmental disorder in Canada (Canadian ASD Alliance, 2019) and affecting 1 in 64 children and their families in the province of Quebec (Public Health Agency of Canada, 2018b), very little is known about the social support experiences of parents of children with ASD in this province. An in-depth investigation of the social support experiences of parents of children with ASD from Quebec, including the changes that may occur in their support relationships over time, is strongly warranted.

Objectives

This study aims to document the social support experiences of parents of children with ASD living in Québec, Canada. This study also aims to describe how this support changes over time.

Method

The results presented in this article stem from a larger research project aiming to understand the social networks and financial situation of families of children with ASD from Québec, Canada. This project was approved by the *Université du Québec à Montréal* ethics board. Participants were recruited in 2015 through a call for participation published on three Facebook groups including parents of children with ASD. In order to participate, parents had to live in the province of Quebec (Canada) and have a child between the ages of 4 and 10 who had been diagnosed with ASD in the last four years. Thirteen families residing in various regions of Québec (Canada) participated in the study.

The sample included parents from varying socio-economic levels, educational backgrounds, as well as family and marital situations. Two participants (one mother and one father) were single parents and two families in this sample were blended families (one or both parents had children from previous relationships). In four of the families, including one blended family, both parents agreed to participate in the study. The remaining participants singly participated in the study. Two of the mothers in the sample worked full-time, six worked part-time, three were not employed at the time of the interview, and one was on maternity leave. All fathers were employed full-time at the time of the interview, with the exception of one participant who received unemployment benefits. Ten families in the sample had more than one child and two families comprised more than one child with a developmental disorder. A total of 18 individual semi-structured interviews were conducted with 11 mothers, one mother-in-law and 6 fathers. Each interview lasted between 90 minutes and 150 minutes.

Most of the interviews took place at the participants' homes but some took place elsewhere, such as at the participant's workplace or in a library. One interview was conducted via Skype due to the geographical distance between the interviewer and the participant. See Appendix A for participant demographics.

All participants first answered questions regarding their employment and family situation. They were then asked about various support relationships at significant moments in their child's life, such as the child's diagnosis. These questions were the main focus of the interview. Finally, the participants also provided information about their financial resources. The families' finances will not be discussed in this article. See Appendix B for sample interview questions.

An undergraduate student transcribed the content obtained during the interviews. A dual deductive/inductive approach was then employed to allow for an in-depth analysis of the data. First, an inductive analysis of the data was conducted to understand the evolution of the family and friend relationships of each participant at different periods in the child's life (ex. before the child's first signs of ASD, at the time of the diagnosis, a year after the child's diagnosis). The obtained data was then analysed through the lens of the social exchange theory (SET), as described by Smith, Hamon, Ingoldsby, and Miller (2009). The SET focuses on the dynamic nature of relationships and strives to explain how relationships are formed, maintained and dissolved. It has been applied to various areas of research and has often been used to understand the decision-making process that takes place in close relationships, such as filial relationships (S. R. Smith et coll., 2009).

The thematic analysis method (Braun & Clarke, 2006) was used to analyze the data and a qualitative data management software program, N'Vivo10, was used to organize the data. Excerpts and sample questions were translated from French to English for the

purpose of this article. To protect the participants' confidentiality, all identifying information was changed.

Results

Overall, the social support parents described varied greatly from one family to the next. This was expected considering the fact that the families in our sample varied in regard to their socioeconomic status, marital status and immediate environment. Nonetheless, certain themes emerged.

Before the child's first signs of ASD

Most parents in our sample reported that the support they perceived from family and friends before their child's first difficulties was satisfactory. Interestingly, the type of support parents perceived from family members greatly differed from what they perceived and, most importantly, wanted from friends.

Instrumental support: A gendered source of support from family members

Before the child's first difficulties, most parents in our sample described acquiring instrumental support (i.e., help with household chores, manual labor, financial assistance, and babysitting) from family members. Per our analysis, instrumental support was most often provided by the child's grandmother. A mother describes:

My mother-in-law is the person who helped us the most. [...] She usually babysits one or two weeks during the summer since [our son] started school. [...] She's really helpful. [...] She's like our saviour. (M6)

Indeed, instrumental support was most often given by the parent's own mother or mother-in-law. In most cases, this support was welcome, appreciated and seemed "normal and expected". As explained by a mother, "It's what you would expect a

parent to do” (M13). Interestingly, our analysis suggests that the parents’ fathers (the child’s grandfathers) were much less likely to offer such support. This gendered division of support was reflected in most families and the absence of instrumental support from the child’s grandfather often seemed to go unnoticed at this point in time.

Parents with siblings often described a similar gendered division of support from their sisters and brothers. For instance, a mother explained that her brother occasionally offered support by helping with manual labour whereas her sister provided ongoing support and was very involved in the child’s life:

I have a sister who often spend time with my son. She even lived with us before [his first signs of ASD]. [...] She eats dinner with us, she comes to his soccer games. She is very present as an aunt. [...] I see [my brother] when I need help with physical labour. He helps us in different ways. (M10)

Alas, some parents in our sample described having strained relationships with one or more family members before their child’s first difficulties, which did not allow for much support:

I talk to my dad once in a while [but] I cut all ties with my mother years ago because she was extremely negative and... I just couldn’t do it anymore. If I need my dad, I call him but not my mom. (M7)

“Our friends are not babysitters”

In addition to the support they obtained from family members, parents described engaging in meaningful friendships before their child’s first difficulties. That said, the support parents perceived from friends usually differed from that of family members. Indeed, whereas most family members supported parents by helping with childcare, domestic work and, in some cases, by offering financial support, friends seldom offered this type of support. Moreover, parents described not *wanting* their friends to provide such support. As a father explained: “I wouldn’t ask my friends [to babysit]. I

would ask my family for that.” (P6). Accordingly, many parents in our sample expressed that their friendships fulfilled different needs than their family relationship.

Our friends are not babysitters [...] We wouldn’t ask [our friends to help us with our children]. [...] We confide in them. They are very much there for psychological support. (M5).

Indeed, many parents in our study reported that they did not wish to receive help with childcare from their friends, preferring to share moments of emotional support (i.e., sharing thoughts or emotions) or recreational support (i.e., moments of leisure) with them instead. Additionally, contrarily to how they described their relationships with family members, most friendships were characterized by mutuality and reciprocity:

[Our friends] are there for moral support. [...] Sometimes I listen to them when they have problems with work or friends or family. It’s give-and-take. (M6)

When describing the time before their child’s first difficulties, many parents in our sample cherished the close connections they had with their friends and fondly remembered friendships they had preserved over several years. In many cases, sharing the same interests and hobbies, seemed to greatly strengthen these bonds.

I have a friend I have known for over ten years. [...] He is also an intellectual person, so we spent a lot of time talking, working on projects together (F3)

After the child’s first signs of ASD

A trend emerged from the data after the child’s first signs of ASD. Regardless of the support experiences they recalled from friends and family before their child’s first difficulties, most parents in our sample perceived the support they received as less satisfactory. In many cases, this moment seemed to mark a turning point.

Support needs that greatly outweigh available support

Alarming, after the child's first difficulties, the parents' support needs greatly outweighed the support they received from friends and family. Also, the support parents did in fact receive was often perceived as less suitable. In other words, support that was once considered adequate and useful, quickly became insufficient due to the parents' rapidly increasing support needs.

For example, due to costly interventions, as well as loss of income, the need for financial support grew considerably for many families. That said, financial support from family members was often perceived as sporadic, insufficient and disconnected from the parents' support needs. In fact, the financial support parents received before versus after their child's difficulties seemed to change very little, despite the parents' growing needs for such support.

[My parents] give us gifts sometimes. But if I ask them for money, their answer is no. [...] So I never ask them for anything. Sometimes, though, they surprise us. [...] If they give me money to buy a car, well it decreases my monthly bills and so... I can spend more money on the kids (M2)

Although the parents in our sample reported feeling relieved after receiving financial support, they also felt as though it was "not enough". The inadequacy of financial support embodies the parents' support experiences in general: support that was once perceived as adequate and appropriate no longer corresponded to the parents' support needs.

From close connections to feeling misunderstood

Many parents in our sample described experiencing a shift in their relationships with family members and friends after their child's first difficulties. Although these changes were rarely openly acknowledged, almost all the parents in our sample described feeling judged and misunderstood by their loved ones at this point in time.

I used to be close with my mom and dad... I still am and they still come visit us every other weekend, but things changed. [...] They never said it out loud but... it's not easy [for them] to come to our house. I think it tires them. (M1)

The support [our parents gave us] was as frequent [after the diagnosis] ... But it was different... There were more negative comments. They told us we needed to discipline our child more. (M2)

I have a few girlfriends that I see a lot less than before. I just don't feel like it anymore. I feel judged ... I feel like I just can't talk about [my difficulties]. (M13)

Indeed, many parents in our sample described their relationships with friends and family members as “different” after their child's first signs of ASD. In many cases, parents remembered feeling disappointed as they realized that their loved ones seemed to know very little about autism.

I had to set boundaries with my brother. One time, at a family reunion, I had to say, “That's enough!” He kept asking “What's wrong with your kid? Why is he like that?” “Well, we told you he has autism! (M13).

Expectedly, lack of awareness and understanding, particularly regarding the day-to-day life and workload associated to parenting a child with ASD, often left parents feeling judged and misunderstood and hindered their ability to connect with and receive support from their loved ones.

A price to pay for support

Many parents in our sample explained that maintaining support relationships in which they felt misunderstood or judged required a lot of “work” as they constantly found themselves having to explain autism or their child's behaviour to others:

It really surprised me because I assumed that because she was my best friend, she would learn about autism but when we told her the diagnosis she said: “Yeah, but he doesn't look like the *retards* we knew when we were younger!” I was shocked. It made me feel weird and I realized that I really had to educate those around me. (M12)

Unlike parents of typical children, the parents in our sample found themselves regularly having to clarify their support needs to the child's grandparents who did not adapt to the child's needs, instead treating him or her like a typically developing child. Doing so significantly increased the parents' workload, especially when the grandparents did not collaborate:

[When their grandparents] babysat them for the first time, I gave them very simple instructions to follow. Well, the rules weren't followed so I was stuck with two constipated kids so... it was tough. (M7)

[My mom] says that she gets it but... she doesn't. She tried babysitting my son twice and the second time, I had enough. It's not that she has bad intentions; she just doesn't follow my instructions. My son had finally learned new skills at daycare, but after spending time with her, he regressed. I had to start all over. (F3)

Our analysis in fact revealed that there was quite often a "price to pay" for social support. Not only did parents have to invest time and energy in explaining autism and the specific needs of their child to others, they also found themselves having to compensate for others' shortcomings and inadequacies when they did, in fact, receive support. Additionally, in some cases, regardless of the parent's efforts, the support they received simply did not correspond to their needs:

My wife's parents were in denial [at the time of the diagnosis]. [...] They weren't receptive, they weren't helpful. [...] They have never been emotionally supportive people, but they really helped us financially. They were very generous. They gave us clothes, appliances. [...] It was their way to support us. (F2)

Taken together, these examples illustrate that the mere presence of support was, in many cases, not enough. Instead, parents voiced a desire for support that was congruent with their growing and varied support needs. That said, such support required an understanding of the child's difficulties, as well as the day-to-day implications of parenting a child with ASD, thus involving "work" on the part of the parent who often found him or herself compensating for the other's lack of skill and knowledge.

Unsurprisingly, for parents who already had strained relationships with family members, this period was particularly challenging:

The period surrounding the diagnosis was really hard for me. I was really alone. I didn't have in-laws anymore, I didn't have a partner, my family lived far away... you could say that I didn't have any family left. (M11)

It is important to note, however, that although most parents in our sample reported having negative experiences following their child's first difficulties, a minority of parents indicated that this period led to positive support experiences. This support often came from unexpected sources, such as community members:

Often, when our son goes outside, the neighbours will say hi or go on a bike ride with him ... They babysit the children sometimes. [...] Recently, we had an emergency with our eldest and our neighbors babysat our other three children ... So, they are ready to help out. (M2)

My wife put an ad in the newspaper looking for a babysitter for children with special needs... And a 16-year-old girl came over and babysat for free [...] She didn't have any professional experience; she just had a big heart. [...] She made a big difference. (F7)

Distancing and cutting ties with friends who “don't understand”

Following their child's first signs of ASD, the lives of most of the parents in our sample changed drastically. Many mothers left their job or reduced their work hours in order to take care of their child, which had a huge impact on the parents' financial resources and limited the recreational activities they could participate in. Similarly, the behaviours associated with their child's ASD led many parents in our sample to change how and where they spent their time, most of their activities now revolving around their child. Many of the parents thus reported leading profoundly different lives before and after their child's first difficulties, which often left them feeling disconnected from their friends:

I have friends who don't have children. They listen but sometimes I feel like they don't understand. When we told them about the diagnosis, they said

“well it could be worst!” [...] you know that they aren’t trying to be mean it’s just that... they don’t understand. (M12)

We talk to [our friends] about it but when you don’t have the problem, you aren’t living it, sure you can listen, but nothing more. [...] They don’t understand that just going to a grocery store is hell for us. [...] They don’t get it; they don’t have that problem. (F1)

In addition to feeling misunderstood, many parents in our sample reported feeling judged by their friends, which led them to limit the time they spent with these individuals. In such circumstances, parents reported consciously distancing themselves from individuals who did not contribute positively to their lives or, in some cases, caused harm.

You don’t expect having to hide or censor yourself from your best friend... but I had the impression that from the moment I started having difficulties, I was less interesting. My life was too messed up for her! (M7)

We have the impression that we are not understood. [...] [My friends] have neurotypical children who have tantrums once in a while. If I leave home, there are *a lot* of tantrums. We don’t go out. We invite people over from time to time, but ... We end up feeling judged, so we space out visits. (M1)

Moreover, some parents in our sample described choosing to cut ties from certain relationships as maintaining them required “too much energy”:

I choose my friends based on the energy they require. At one point, I had to create a bubble around me and say "OK, there is too much negativity here, this takes too much energy". (F7).

The ideal solution for me was to isolate myself. That way I'm sure [my kid] won't bother anyone. Sometimes you go see your friends and you just don't feel like intervening all the time! So, at some point, you tell yourself... It's just not worth it. If I go out, I'll spend more time watching my son and explaining his behaviours ... I won't even appreciate being with my friends. (F3)

Indeed, our analysis suggests that the parents’ friendships were at great “risk” of dissolution during this period.

Family relationships: the exception to the rule

Many parents in our sample described their family relationships as burdensome. Specifically, they recalled multiple unhelpful and even harmful support experiences with family members, particularly the children's grandparents. In this context, parents often described feeling misunderstood and frustrated with their family members:

[My parents] don't really get it. When my son has a tantrum... they often tell us we could act differently [...] but they don't interfere. So, they aren't harming us, but they aren't helping us either. They won't support us by saying, "oh my god, I understand" ... no. They don't understand." (M1)

[My parents] try to help us. Like, they babysat our boys for two weeks. But when we came to pick up the kids, the first thing my dad said was that they were not well behaved. He screams at my kids, he's always impatient and ... he's really unpleasant. My mom tries to get it, but she is still in denial. For example, when I told her that my dad yelled at my kids, she was insulted that I had criticized my father. She told me: "You do not want us to help you!" (M6)

Surprisingly, despite receiving unhelpful and inadequate support, most parents in our sample chose to continue to receive support from family members, which starkly contrasted their decision to end certain friendships. That said, doing so often came at a price. For instance, in order to compensate for their relative's shortcoming, parents reported spending a significant amount of time and energy explaining autism and their child's difficulties. Some parents even enrolled their family members in formal trainings and provided informational material:

Last year, we had to talk to my parents because we were tired of constantly fighting to get them to understand. I think the talk we had with them helped because they are a little more open and involved now. They learn about ASD, they read stuff... (F8)

Everyone has to learn how to interact with a child with special needs. It's new for everyone. We coached my brother-in-law and even sent my sister-in-law to a training. We wanted her to be able to offer psychological support to my wife. My wife asked her to do it. (F7)

I always have to explain ... One time, I printed out a letter that explained what autism is. I gave it to everyone in my family. (M4)

Interestingly, these results highlight a previously unknown task related to parenting a child with ASD: having to educate others and compensate for their lack of awareness and knowledge in order to receive appropriate support. This task likely exceeds what most parents of typically developing children have to do in order to receive support from family members and friends. This new information also suggests that the mere presence of support (or the number of support sources) cannot speak to how parents perceive the support they receive, nor what receiving such support involves on their part, and highlights the limitations of previous studies on this topic. Per our analysis, a lack of knowledge surrounding autism in the general population seems to be at the core of many of the difficulties mentioned by the parents in our sample and most likely explains why parents turn to others in a similar situation when in need of help.

Other parents of children with ASD: a cherished new source of support

In order to compensate for inadequate or unhelpful support experiences, most parents reported seeking out individuals who better understood them. As a mother explained: “You can’t choose your family or your colleagues... but you can choose your friends.” (M6) Consequently, many parents in our sample reported developing relationships with others who “understood”, particularly other parents of children with ASD:

I tried to explain what autism is to my friends, but ... it’s like if you have cancer. You can explain it to others and the world knows that yes, you need chemo and chemo hurts. But that's just the tip of the iceberg. It's just something that you can’t really understand until you have experienced it. So, you end up surrounding yourself with people who understand. (F3)

The most helpful and gratifying relationships are with the other moms, the families... Sometimes, we go to McDonalds with our kids when there is no one else there. We call it a McDonald take over! (M7)

Many parents in our sample cherished the special connections they developed with other parents of children with ASD. Contrarily to their relationships with family and friends, the parents indicated that these new support relationships did not require a lot of work. Instead, they were often characterized by flexibility, understanding and non-judgement:

Once a month, I have dinner with other moms. There is no exchange of services. Other times, we go to the park. All us have kids with autism so we don't feel judged. We know that if we are tired of being there, we can leave. If we feel that it's not a good day for our kids, we can just leave. (M1)

I have a few coworkers that I see outside of work. The four of us have children, and three of us have children with special needs, so we understand each other. One of them is such a good listener and she doesn't judge. She is amazing. (M11)

Still not enough

Despite connecting with other parents of children with ASD, many parents explained that their support needs remained unmet: “We went looking for new relationships but... It's not a very supportive network. You know, when things go wrong, aside from going to Facebook to tell other parents... » (M1). Understandably, many parents described requiring additional instrumental support and craving rewarding friendships. Developing and maintaining healthy support relationships was important for all of the parents we interviewed. Sadly, our analysis suggests that, despite turning to other parents of children with disabilities, many of the parents' support needs remained unmet.

Discussion

Human beings are naturally driven toward connecting with others and sustaining belongingness (Baumeister & Leary, 1995). Furthermore, the scientific literature clearly states that the ability to connect with and receive help and support from

others, what is more commonly known as social support, is essential for maintaining physical and psychological health (Ozbay et coll., 2007). Sadly, the results of this study suggest that many parents of children with ASD from Québec lack such connection and support.

An important takeaway from this study is that maintaining relationships with friends and family members often involves a substantial amount work for parents of children with ASD. Indeed, the parents in our sample often described having to compensate for others' lack of awareness and knowledge about autism, which most likely increases their parental stress. To our knowledge, the “work” required from parents who wish to receive support from family and friends had yet to clearly be documented in the literature.

This study is among the first to reveal the active role that parents play in the reshaping of their support relationships as well as the process behind parents' decision to put an end to unsupportive relationships. The choice to end a support relationship is particularly interesting when analysed through the lens of the social exchange theory, which posits that expectations, as well as cost and benefit ratios, are implicitly used when making choices in social relationships (Smith & al., 2009). Naturally, parents who feel misunderstood or judged by their loved ones most likely anticipate that they won't receive adequate support from these individuals in the future, which leads them to “cut their losses”.

It is interesting to note, however, that while the social exchange theory seems to explain why parents of children with ASD terminate unsupportive friendships, it does not account for the fact that parents often remain in relationships with unhelpful family members, even when these relationships do not provide them with rewards or, in more severe cases, seem to be quite damaging. A likely explanation for this phenomenon is the fact that family relationships encompass different social rules and expectations than

friendships. For instance, exiting a friendship is usually considered much easier than exiting a family relationship. Indeed, you may tell someone “you are not my friend anymore” but cannot state “you are not my sister/brother/parent” anymore (Godbout, 1992). Additionally, the parents in our sample often described their friendships as “give and take”, especially before their child’s first difficulties. That said, they did not describe their family relationships as such. It is therefore possible that parents continue to expect support from family members without an associated cost. Alas, our results suggest that there are, in fact, significant costs associated with receiving adequate support from family members.

Implications for practice

The results put forth in this study are important to keep in mind when thinking of strategies to help families of children with ASD, as “more support” is not always “better”, particularly if the support is not perceived as adequate by the parents. Rather, the results derived from this study stress the importance of inquiring about the unique support needs of families before intervening. Knowledge about autism, a proper understanding of the family and the child’s needs, as well as sensitivity to the family’s new and transforming reality, are key elements to offer appropriate support to parents. In order to properly support parents of children with autism, family members and friends must therefore adapt to their complex needs and family reality. In fact, providing appropriate support to families of children with ASD often requires the development of “expertise” (des Rivières-Pigeon et coll., 2015), which can be acquired by spending a lot of time with the family and the child and, in some cases, by formal training.

The results presented in this study are particularly relevant because they raise the possibility that researchers and health care professionals may not correctly perceive the isolation and lack of support experienced by parents of children with ASD as

many of them remain surrounded by family and friends and that the behaviours of others towards them often do not present marked changes. That said, the results of this study illustrate that these parents commonly receive support that they deem as “unhelpful” and that, in many cases, receiving appropriate support significantly increases their workload. Overall, parents of children with ASD seem to find themselves in a particular situation that is not well known nor properly assessed. It is crucial that health care practitioners become more aware of this situation, as it will allow them to accurately assess the needs of each family and, hopefully, properly inform and educate the family’s loved ones.

Limitations

Aside from the typical limitations regarding the generalizability of qualitative studies, a few considerations must be noted. First, our study focused on the parents’ perception of the support they received from their family and friends and did not investigate this support from the perspective of family members and friends. Since support recipients and support providers may have different perspectives about support exchanges (Shumaker & Brownell, 1984), future studies should also investigate the perspectives of the support providers. Also, our sample consisted of parents of 4 to 10-year-old children with ASD. These results may therefore not be generalizable to parents whose children are in a different developmental period. Future studies are strongly recommended to understand the support experiences of parents at different developmental periods, particularly as the child grows older (ex. adolescence, adulthood). Moreover, our sample included both mothers and fathers of children with ASD. That said, research suggests that fathers and mothers have different support needs (Hartley & Schultz, 2015). Future studies should therefore consider examining the support experiences of mothers and fathers separately. Also, previous research has suggested that lower-income parents are at a disadvantage in terms of the support and information they receive. Particularly, lower income families

are believed to be less likely to receive support from friends and neighbours, as well as from other parents of ASD (Mackintosh et coll., 2005). Future research should thus consider the socioeconomic status of parents when examining the support they perceive from family and friends. Finally, our results were drawn from a sample of parents living in the area surrounding the city of Montreal (Quebec, Canada). The support experiences of these parents were likely shaped by this province's particular attitudes toward autism, knowledge about autism, as well as availability of resources. Results may therefore not be generalizable to parents in different provinces or countries.

Conclusion

To our knowledge, this is the first qualitative study to examine parents' perception of their support relationships before and after their child's first difficulties. Ours is also the first to highlight the dynamic nature of these support relationships, as well as the decision process behind parents' choice of maintaining, or not, certain relationships. Future research should deepen the understanding of the support these families receive while acknowledging the various relational dynamics at play. An investigation of the support relationships of these parents during adolescence and adulthood is especially relevant as the support needs of parents with children with ASD inevitably change and evolve over time, particularly in times of transition (Meadan et coll., 2010).

By sharing these results, we hope that family members and friends, as well as professionals who work with children with ASD and their parents, rethink the way they intervene and offer support. It is also our hope that researchers studying families of children with ASD be mindful of the complexity and the various dynamics at play in these relationships.

Declaration of Conflicting Interests

The authors have no potential conflicts of interest to declare with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Appendix A

Table 1. Participant Demographics.

Family	Parent (s) who participated in the study	Education and current job status	Marital status	Children
1	Mother (M1)	Collegial degree, unemployed	Married	4 children, 2 with ASD diagnoses
	Father (F1)	Professional degree, full-time job (45h per week)		
2	M2	University degree, full-time job	Married	4 children, 1 with ASD diagnosis
	F2	University degree, full-time job (42-45h per week)		
3	F3	Collegial degree, unemployed	Separated, single parent	1 child with ASD diagnosis
4	M4	Collegial degree, part-time job (20-30h per week)	Common law spouses	1 child with ASD diagnosis
5	M5	Professional degree, works 2 part-time jobs (20h per week)	Married	4 children, 1 child with ASD diagnosis
6	M6	University degree, part-time job (28h per week)	Married	4 children, 1 child with ASD diagnosis
	F6	University degree, full-time job (35h per week)		
7	M7	High school diploma, unemployed	Common-law spouses	2 children, 1 child with ASD diagnosis

	F7	High school diploma, full-time job (40h per week)		
8	M8 (Stepmother)	Collegial degree, unemployed (maternity leave)	Married	2 children, 1 child with ASD diagnosis
	F8	Collegial degree, full- time job (37.5h per week, currently on paternity leave)		
9	M9	University degree, part-time job (varying hours, on call)	Common-law spouses	1 child with ASD diagnosis
10	M10	University degree, part-time job (35h per two weeks, following maternity leave)	Common law spouses	3 children, 1 with ASD diagnosis
11	M11	Collegial degree, full- time job (35h per week)	Separated, joint custody of the child	2 children, 1 with ASD diagnosis
12	M12	Collegial degree, unemployed	Married	2 children, 1 child with ASD
13	M13	University degree, part-time job (28h per week)	Married	2 children, 1 child with ASD diagnosis

Appendix B

Sample interview questions:

- Did you see this person often? For what reasons?
- How would you describe your relationship with this person at this time? Was it a rewarding relationship?
- Is this someone who you felt you could count on in times of need?
- What did this person do for you? What did you do for them? What did you do when you spent time together? Could you give us an example?
- Did this person ever help you with your child? Did they offer support, such as babysitting or financial/material support? Did you ever experience conflict about this?
- Overall, did this your relationship meet your support needs or would you have wanted it to be different? How so?

References

- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive: Leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201–233. <https://doi.org/10.7202/1061182ar>
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142–152. <https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). American Psychiatric Association.
- Bagatell, N. (2016). The Routines and Occupations of Families With Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 49–59. <https://doi.org/10.1177/1088357615587503>
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults with Autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551–561.
- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1995). The Need to Belong: Desire for Interpersonal Attachments as a Fundamental Human Motivation. *Psychological Bulletin*, 117(3), 497–529.
- Bessette Gorlin, J., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580–597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423.
<https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497–508. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x>
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., Xenitidis, K., Murphy, D., Asherson, P., & Glaser, K. (2012). Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(9), 879–888. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.06.017>
- Canadian ASD Alliance. (2019). *Blueprint for a National Autism Spectrum Disorder Strategy: How the federal government can lead*. <https://www.casda.ca/wp-content/uploads/2019/03/Blueprint-for-a-National-ASD-Strategy.pdf>
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: Une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 639–643.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Chaidez, V., Hansen, R. L., & Hertz-Picciotto, I. (2014). Gastrointestinal Problems in Children with Autism, Developmental Delays or Typical Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1117–1127.
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1973-x>

- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, 32(3), 1–21.
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121–129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- des Rivières-Pigeon, C. D., Courcy, I., & Boucher, C. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. 153.
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., Noisieux, M., Pelletier, É., Renaud, J., St-Laurent, D., & Lesage, A. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231–239.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>

- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171(1), 1–3.
<https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2018). ‘The dots just don’t join up’: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571–584.
<https://doi.org/10.1177/1362361316687989>
- Ghedin, E., Aquario, D., & Visentin, S. (2019). Enhancing sense of belonging in parents of adolescents with ASD: Design and assessment of a support group experience. *Interdisciplinary Journal of Family Studies*, 24(1), 1–19.
- Glickman, G. (2010). Circadian rhythms and sleep in children with autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 34(5), 755–768.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.11.017>
- Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2015). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636–1648.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (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>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187.
<https://doi.org/10.1177/1088357609338715>

- Home, A., & Pearce, S. (2003). Triple journée de travail des mères d'enfants ayant une incapacité invisible. *Reflets : Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, 9(2), 163–185. <https://doi.org/10.7202/011095ar>
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*, 2017. <https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
- Mackintosh, V. H., Myers, B. J., & Goin-Kochel, R. P. (2005). *Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders*. 12.
- Maich, K., Davies, A. W. J., & Sohrabi, T. (2019). Autism Spectrum Disorder & Maternal Employment Barriers: A Comprehensive Gender-Based Inquiry. *Canadian Journal of Family and Youth*, 11(1), 104–135.
- Mancil, G. R., Boyd, B. A., & Bedesem, P. (2009). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 16.
- Marsack, C. N., & Hopp, F. P. (2019). Informal Support, Health, and Burden Among Parents of Adult Children With Autism. *The Gerontologist*, 59(6), 1112–1121. <https://doi.org/10.1093/geront/gny082>
- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A Snapshot of Social Support Networks Among Parental Caregivers of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1111–1122. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04285-6>
- Matson, J. L., & Cervantes, P. E. (2014). Commonly studied comorbid psychopathologies among persons with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), 952–962. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.012>

- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 77(1), 7–36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187–201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
- Ozbay, F., Johnson, D. C., Dimoulas, E., Morgan III, C. A., Charney, D., & Southwick, S. (2007). SOCIAL SUPPORT AND RESILIENCE TO STRESS: *Psychiatry (Edgmont)*, 4(5), 35–45.
- Pisula, E. (2007). A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274–278. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x>
- Ponton, C., Poirier, N., & Cappe, É. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1–16.
- Pottie, C. G., Cohen, J., & Ingram, K. M. (2009). Parenting a Child with Autism: Contextual Factors Associated with Enhanced Daily Parental Mood. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(4), 419–429. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn094>
- Public Health Agency of Canada. (2018a). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada*. http://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2018/18-14/publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-eng.pdf

- Public Health Agency of Canada. (2018b). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018: A report of the National Autism Spectrum Disorder Surveillance System* (pp. 1–42). http://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2018/18-14/publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-eng.pdf
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Robinson, S. (2019). *UNDERSTANDING SOCIAL SUPPORT FOR PARENTS OF INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS*. York University.
- Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 74, 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101557>
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 294–302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord, C. (2007). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735–1747. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0307-7>
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11–36.
- Smith, L. E., & 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., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1420-9>
- Smith, S. R., Hamon, R. R., Ingoldsby, B. B., & Miller, J. E. (2009). Social Exchange Theory. In *Exploring Family Theories* (pp. 201–212). Oxford University Press.
- Stoner, J. B., & Stoner, C. R. (2016). Career Disruption: The Impact of Transitioning From a Full-Time Career Professional to the Primary Caregiver of a Child With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 104–114. <https://doi.org/10.1177/1088357614528798>
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1–8. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>
- Wang, W.-C. (2016). *SOCIAL SUPPORT AND PARENTAL STRESS AMONG PARENTS OF YOUNG CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: AN INTERNATIONAL COMPARISON OF UNITED STATES AND CHINA*. University of Pittsburgh.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M., & Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>

Zhu, V., & Dalby-Payne, J. (2019). Feeding difficulties in children with autism spectrum disorder: Aetiology, health impacts and psychotherapeutic interventions. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 55(11), 1304–1308. <https://doi.org/10.1111/jpc.14638>

CHAPITRE V

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2: « SURROUNDED BUT LONELY: HOW
PARENTS OF ADOLESCENTS WITH ASD PERCEIVE THE SUPPORT THEY
RECEIVE FROM FAMILY MEMBERS AND FRIENDS »

DOCUMENT ATTESTANT LA SOUMISSION DU MANUSCRIT

May 20th, 2021

Dear Mrs. LaRoche:

Your manuscript entitled "Surrounded but lonely: How parents of adolescents with ASD perceive the support they receive from family members and friends" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.

Your manuscript ID is Focus-21-97.

You have listed the following individuals as authors of this manuscript:

LaRoche, Geneviève; des Rivières, Catherine

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc.manuscriptcentral.com/focus> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc.manuscriptcentral.com/focus>.

Thank you for submitting your manuscript to Focus on Autism and Other

Developmental Disabilities.

Sincerely,

Jessica Herrod and Emily White

Focus on Autism and Other Developmental Disabilities

focuseditorialassistant@gmail.com

Surrounded but lonely: How parents of adolescents with ASD perceive the support
they receive from family members and friends

Abstract

This study is among the first to analyze the social support experiences of parents caring for adolescents with ASD. Twenty-four parents of children between the ages of 10 and 16 participated in semi-structured interviews. Results suggest that many parents of adolescents with ASD experience stigma in their relationships and that they censor themselves in order to preserve ties with family members and friends. Results also reveal that parents of adolescents with ASD face significant obstacles when trying to develop and maintain meaningful support relationships and that they lose a priceless source of support when their own parents, the adolescents' grandparents, enter old age. Overall, the results from this study suggest that parents of adolescents with ASD lack genuine support from family members and friends. The particularities of parenting an adolescent with ASD are discussed.

Key words: social support, autism spectrum disorder, adolescence, stigma, parenting, coping.

There has been an increase of autism spectrum disorder (ASD) diagnoses around the world in the last years (Chiarotti & Venerosi, 2020; Fombonne, 2020) and the province of Quebec is no exception (Diallo et coll., 2018; Public Health Agency of Canada, 2018). Although some of the symptoms and behaviours associated with ASD are believed to improve with age (Shattuck et coll., 2007), only a minority of individuals with autism become fully autonomous in adulthood (American Psychiatric Association, 2013) suggesting that many rely on caregivers, most likely their parents, throughout their lives.

The parental stress and caregiving burden experienced by parents of children with ASD is robustly documented in the scientific literature. Available data indicates that mothers and fathers caring for a child with ASD experience significantly more parenting stress than parents of typically developing children (Craig et coll., 2016; Hayes & Watson, 2013; Hoffman et coll., 2009; Rao & Beidel, 2009), as well as parents of children with other disabilities (Dabrowska & Pisula, 2010; Hayes & Watson, 2013; Pisula, 2007; Valicenti-McDermott et coll., 2015). Unsurprisingly, studies also indicate that the heightened stress and caregiver burden experienced by these parents is still present when their child transitions to adolescence and adulthood (Cadman et coll., 2012; Smith et coll., 2010).

Surprisingly, the scientific literature contains very little information about the experience of parenting an adolescent with ASD. However, the few available studies reveal that these parents face unique challenges when their child enters adolescence (Bagatell, 2016; Mount and Dillion, 2014). For example, results stemming from a qualitative study on the everyday experiences of parents of adolescents with ASD reveal that aggressive and sexual behaviors render family outings difficult because certain behaviours, such as masturbation, are difficult to control (Bagatell, 2016). Furthermore, results from a study on the onset of menses in girls with ASD suggest that the highly restricted interests, insistence on sameness and sensitivity to sensory

input associated with autism strongly impacts how these individuals respond to puberty. This study, which included the perspectives of parents and their daughters with ASD, revealed that many mothers played a very active role in the management of their daughter's menses (Eriksen, 2016). Taken together, these results suggest that parenting an adolescent involves unique challenges.

Parental stress is, among other things, dependent on the coping strategies available to parents (Craig et coll., 2016). The literature suggests that social support, including support provided by family members and friends, is a valuable coping strategy for parents of individuals with ASD (Boyd, 2002; Ekas et coll., 2010; Mancil et coll., 2009; Robinson, 2019). For example, results stemming from a recent study including 249 Canadian parents of children and adolescents with ASD reveal that social support is associated with lowered parental stress levels regardless of the child's behaviours (Robinson & Weiss, 2020). Likewise, the results of a study including 320 parents caring for adults with ASD from the USA suggest that social support helps parents cope with the challenges associated with providing care for their aging child (Marsack & Hopp, 2019). Indeed, the literature clearly identifies social support as an important and useful resource for parents throughout their child's life.

Unfortunately, available information suggests that parents of children and adolescents with ASD, particularly mothers, lack social support (Brown et coll., 2012; Cappe & Poirier, 2016; Hartley & Schultz, 2015; Kiami & Goodgold, 2017). For instance, the results of a study including mothers of 71 children and adolescents with ASD reveal that these mothers lack practical support and respite care (Bromley et coll., 2004). Similarly, the results from a study including 112 mothers of children with ASD from Québec revealed that less than 50% indicated having access to instrumental support (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013). Sadly, in both these studies, lower levels of support were associated with psychological distress. Also, results from a qualitative study carried out on 15 families of children with ASD from Québec suggested that

even when they had access to support, parents of children with ASD often perceived support from family members and friends as inadequate or, in some cases, harmful (des Rivières-Pigeon et coll., 2015). Some authors have therefore emphasized the importance of studying the parents' *perception* of the support they receive rather than the actual support they receive (Robinson, 2019).

Research suggests that the support needs of parents caring for an individual with ASD are particularly high during times of transition (Bagatell, 2016; Marsack-Topolewski, 2020; Smith & Anderson, 2014). Strangely, despite being a critical phase of development, very few studies have documented the social support experiences of parents during their child's adolescence. Indeed, most available studies documenting the social support of parents caring for adolescents with ASD group these parents with parents of younger children (see Galpin et coll., 2018; Hartley & Schultz, 2015; Robinson & Weiss, 2020) or parents of adults (see Barker et coll., 2011; Smith et coll., 2012). For instance, results from a longitudinal study including mothers of individuals aged 10 to 52 reveal that social support promotes and maintain maternal wellbeing over time (Barker et coll., 2011). The authors of this same study also reported that fostering the parents' informal social support networks early on in their children's lives is an effective way to promote parental well-being long term. Although informative, studies that include a wide array of parents do not allow for a full understanding of the social support experiences of parents of adolescents.

Results from a study conducted on a sample of 33 parents of 13 to 18 year-old adolescents with intellectual disabilities (including autism, cerebral palsy and Down syndrome) suggested that these parents' perception of the support they receive from family members and friends is highly correlated with their wellbeing (White & Hastings, 2004a). Unsurprisingly, the authors of a study on parents of adolescents with ASD report that these parents enjoy interacting with other parents of individuals

with disabilities and that support groups can be an effective way to address their needs for emotional (i.e., empathy, comfort) and informational support (i.e., knowledge) (Ghedin et coll., 2019). Sadly, although studies suggest that social support relationships are important for these parents' wellbeing, very little is known about the factors that foster or, on the contrary, hinder the support relationships of these parents, especially during the pivotal time of adolescence.

The support needs and experiences of parents of adolescents with ASD are currently unknown. With prevalence of ASD rising steadily across the province of Quebec (Diallo et coll., 2018; Public Health Agency of Canada, 2018), as well as in other parts of the world (Chiarotti & Venerosi, 2020; Fombonne, 2020), learning more about the experiences of these parents is crucial.

Objective

This study aims to analyze the social support experiences of mothers and fathers caring for adolescents with ASD, particularly the support they perceive from their family members and their friends.

Theoretical framework

The social exchange theory (SET), as described by Smith, Hamon, Ingoldsby, and Miller (2009), was used as a basic theoretical framework. Simply, the SET posits that interactions between individuals result from an exchange process and that relationships are developed and maintained while maximizing benefits and minimizing costs. The SET is particularly useful when studying the decision-making process underlying close relationships as it emphasises the dynamic nature of relationships and brings to light factors that can foster or, on the other hand, hinder the development and maintenance of relationships. Given the lack of information

about the social support experiences of parents of adolescents with ASD in the literature, the SET provides an innovative framework to examine the factors that facilitate or, on the contrary, hinder these parents' social support relationships.

Method

This qualitative study is derived from a large research project aiming to document the support networks and financial situations of parents of adolescents with ASD. This project was carried out by a team of researchers and graduate students and was approved by the *Université du Québec à Montréal* ethics board.

Participants were recruited in 2017 through a call for participation published on various Facebook groups encompassing parents of children and adolescents with ASD. To be eligible, parents had to live in the Greater Montreal area (Québec, Canada) and have a child between 10 and 16 years of age who had been formally diagnosed with ASD. Twenty families, including 17 mothers, six fathers and one stepfather, participated in the study. The sample included parents from varying socio-economic levels, educational backgrounds, as well as work and familial situations. Seventeen families in the sample had more than one child and three families included more than one child with a developmental disorder.

Two graduate students conducted a total of 24 individual semi-structured interviews. Consent was obtained by each participant. Interviews lasted two hours on average and most took place at the participants' homes. Two interviews were conducted via Skype due to the geographical distance between the interviewer and the participants. See Appendix A for participant demographics.

To begin, each participant answered questions regarding their employment status and family. They were then asked about various support relationships including

relationships with family, friends and community members, as well as health care providers and other professionals. The support perceived by parents was discussed in relation to three specific moments in the adolescent's life: before the first signs of ASD, at the moment of the ASD diagnosis and during adolescence. Identifying three notable moments in the adolescent's development aimed to help parents identify their significant support relationships, as well as the evolution of these relationships throughout time. Participants were also asked to describe their employment and financial situation, as well as how they shared domestic work and childcare with their spouse. The participants' financial situation, work life and spousal relationship, as well as their experiences within the health care and education systems, will not be discussed in this article.

All interviews were recorded and transcribed by a research assistant. The data was then analysed according to Braun and Clarke's method of reflexive thematic analysis (Braun & Clarke, 2006, 2019) by the first author of this study. N'Vivo12, a data management software program, was used as a tool to help organize the data. Preliminary codes were first created by identifying the support parents perceived from family members and friends at different moments in time. Next, these preliminary codes were analyzed through the lens of the social exchange theory. Themes were formed during the writing process. Multiple iterations of themes were produced before obtaining the results presented in this article.

Excerpts were translated from French to English and were edited in order to remove superfluous information. Identifying information was changed in order to protect participants' confidentiality.

Results

The results that follow stem from a careful analysis of 24 interviews conducted with parents of adolescents with ASD from Québec, Canada. These results highlight some of the particularities related to parenting a child with ASD and expose the various forces at play in the relationships parents develop and maintain with their friends and family members.

Parenting an adolescent with ASD: A distinct challenge

Parenting an adolescent is challenging for most parents. That being said, our results suggest that the challenges associated with adolescence can be exacerbated when parenting an individual with ASD.

There are no services out there about sexuality for nonverbal children. It's as though they aren't sexual beings but of course that's not true. We don't know how to teach him about masturbation (Mother 8)

My daughter is 12 so she just got her period. [...] I had to do some research because books on adolescent sexuality were not appropriate. There are changes in her body and she has to learn that she needs to keep up her hygiene even if she doesn't want to. (Mother 16)

Given their child's disability, some parents in our sample reported feeling ill-equipped to address issues such as puberty and sexuality. Also, some parents, particularly those whose children had important support needs, explained that the behaviour of their adolescent led them to feel judged by others.

Other people's judgment is getting worse. Any three-year-old can have a tantrum because he doesn't want to leave... but for my son transitions are still difficult. People thought it was cute when he had a tantrum at three but now, he is 16 so when he starts yelling... people judge. He's 5'7 and 150 lbs. (Mother 11)

Also, many parents in our sample deplored the lack of resources and information concerning parenting an adolescent with ASD. In many cases, they reported feeling deserted by society.

When you have a child with autism, no one tells you what to do. No one tells you that you should go to court when they are 18 to become the legal guardian of your own child. [...] We are kept in the dark. We are worried and feel powerless. [...] If we knew what will happen to our children when they become adults, it would take off a lot of pressure. There is no social safety net for adults with autism in Québec. (Mother 14)

I told my mother that I just want to die in peace. I just want to close my eyes and know that my child will be okay even if I am not there to protect him. (Mother 15)

I often wondered what would happen to him when I died. I don't want my other children to have to take care of him, I want them to have their own life. My goal is and always has been for him to become as autonomous as he could possibly be. (Father 1)

We pay so much for taxes. It makes no sense that there is no money for individuals with special needs. [...] Yes, the government tries to help people with autism but it's as though they only want to help possible future taxpayers. (Father 18)

Unsurprisingly, most parents, especially those parenting adolescents with important support needs, seemed particularly worried about their child's future. They criticized the lack of information and support available to them and wondered who would take care of their child when they died. Clearly, adolescence marks a period during which the gap between the experience of parenting an individual with ASD and a typically developing child widens, leading many parents feeling excluded and alone.

Grandparents: a waning source of instrumental support

Grandparents, especially grandmothers, were identified as an important source of instrumental support in the families we interviewed. Indeed, our results suggest that grandparents often showed a willingness to learn about autism and the particular needs of their grandchild and that, consequently, the parents often invested time and energy in these support relationships.

Once [my mother] understood that my daughter had autism, it was better. I had to re-explain it to her a couple of times, but she understood. She read books, went online and even went to a training. She is much more open now. (Mother 2)

Receiving adequate support from grandparents often involved flexibility and openness on the part of grandparents, as well as patience on the part of the parents. This experience often led grandparents to develop specific skills and knowledge about autism (otherwise known as “expertise”) allowing them to adequately intervene with the child and support the parents. Unfortunately, our results indicate that the support parents perceive from grandparents changes considerably during adolescence.

Their support was regular when they were healthy but... [they] aren't getting any younger. They have health issues now so it's harder for my father-in-law to pick up our son at school (Father 18)

I don't ask [my mother] for as much support as before. She's fragile now. It's not that I don't trust her, it's that I don't want to ask for too much. [...] I want to make sure things go well with the kids when she comes over so that she wants to come back when I actually need her help (Mother 4)

Both my parents are retired now. They're older, they're tired. I can't ask them for much anymore. (Mother 3)

The support described by the parents in our study is in line with the social norm in which most parents receive help from their own parents, especially when they have young children. That being said, while parental involvement often decreases as children enter adolescence and crave independence and autonomy, many individuals with ASD still rely heavily on their parents for support during adolescence. The grandparents in these families therefore often maintain their support role indefinitely. This, of course, puts pressure on these aging caregivers.

We have to protect [grandparents] because they are the pillars of the family. If they crumble, we crumble. [...] Many grandparents are exhausted. [...] I admire them because they come from a generation that really did not understand autism. It's hard for me so I can't even imagine how it is for them. (Mother 8)

My kids don't always get along and my mother-in-law's health... she's fragile. My father-in-law is deaf, so he won't be of any help if the kids are fighting (laughs). I was hospitalized recently, and it took us over a week to tell them because we did not want them to worry. They already worry about their own health... We want to watch out for them. (Mother 5)

Many parents in our sample explained that their own parents are no longer able to support them due to poor health. Similarly, grandparents often found themselves caring for their aging or sick spouse, which also limited their role in their adult child's life.

My father is sick so mother can't leave him alone anymore. She already has a 69-year-old handicapped man to take care of. I'm not upset, I understand. (Father 17)

My husband's father passed away last year. His mother was taking care of him at that time so they both weren't available to help (Mother 3)

Expectedly, the parents in our study found themselves entering the proverbial sandwich generation as they simultaneously cared for their aging parents as well as their child with special needs. Many of the parents in our sample found themselves in the unfortunate situation of acquiring new caregiving responsibilities whilst losing an invaluable source of support. Considering the heightened parental stress associated with parenting an individual with ASD, this added responsibility was described as particularly taxing.

My parents are older now and my mom recently had a stroke. I try to be there for her because she was always there for us. My wife's father just got diagnosed with Alzheimer's. It's like we just started a new chapter in our lives where we have to take care of our parents on top of taking care of our kids. It's complicated. (Father 1)

The implicit expectation that an eventual support role reversal would occur as the grandparents entered old age was obvious in many families. Sadly, few of the parents we interviewed reported having time to invest outside the family home thus limiting the support they could offer their own parents. To our knowledge, this study is the

first to document the transformation that occur in the relationships between parents and grandparents of individuals with ASD. Among other things, this finding is important because it reveals that adolescence can be a particularly challenging period for parents as they lose an important source of support whilst being expected to supply their own parents with support.

Censorship: the hidden cost of maintaining relationships with family members and friends

The parents in our sample expressed that their family members, especially their siblings, were often perceived as unavailable due to having their own familial responsibilities.

I have one sister, but she has kids too, so I have never asked her for help. We just see each other on special occasions (Mother 1)

My brother-in-law and sister-in-law stopped helping us when our child was about 5. My sister-in-law now has children that are a little younger than mine so... her hands are full. (Mother 4)

That said, many parents also described that their siblings “don’t understand” their reality and seemed unwilling to learn about autism. Naturally, this often caused a rift in these relationships.

Sometimes I stop myself from calling [my brother and sister] because I get the impression that they won’t understand and that they’ll tell me “it’s normal, he’s a teenager”. So, I censor myself, I don’t talk to them about my son’s autism (Mother 5)

My sister had a baby recently, so we get along more than before but she is opposed to my daughter’s diagnosis [...] she even got my mother’s boyfriend involved because he is a psychiatrist. We decided not to talk about it anymore. (Father 3)

The lack of understanding described by the parents in our sample is not surprising considering that providing appropriate support to families of children with ASD

requires expertise. However, our results suggest that lack of expertise does not fully explain the absence of support from family members. Indeed, a closer look at the data suggests that some family members do not react supportively when parents share their experiences and seem unwilling to learn about autism. Interestingly, the same phenomenon occurred within some of the parents' friendships.

I love her, she's like a sister to me, but she doesn't understand autism. It's as though she thinks that everybody has a diagnosis now. I don't talk to her about it much, I tried to explain but...I'd rather explain to those who get it or who spend a lot of time with my children (Mother 2)

When we got the diagnosis [our friendships] collapsed. [...] You don't feel like seeing [your friends] anymore, you don't want to justify yourself. They tell you "I would just spank him, it would be settled" [...] Or when you explain a food rigidity [...] they tell you "it's the same thing, you can't tell the difference (Mother 15)

We used to be really close friends. We would have a girl's night out every other month and even did things together with our kids. We used to talk about everything but [when my son got his diagnosis] that changed. The two times I tried to talk to them about it, they told me "he's a teenager". [...] They didn't get it. So that moment forward, I stopped talking about it. [...] I don't get the sense I can openly talk about my family anymore. (Mother 5)

Our results suggest that many family members and friends are ill equipped to adequately support parents of adolescents with ASD. While some tried relating to parents by normalizing their challenges (ex. « he's a teenager »), this seemed to have an adverse effect as it led parents to feel misunderstood. Sadly, some parents also described feeling as though their friends were scared of autism or that they don't want to be associated with a child with special needs.

You realize that having a child [who has autism] scares other parents. It's as though they worry about what other people will think of them if they are with a child [with special needs]. They're afraid of being judged. [...] Maybe think that my child will be a bad influence on their kids. (Mother 10)

People often perceive autistic individuals as super-Aspergers [...] but there are also people who are verbal, nonverbal, who self-harm, [...] throughout it all there is a lot of distress. I think that's the part that people [don't]

understand. [...] People judge you because they think your child was not raised properly, they think it would have never happened to them. There's so much judgment so at a certain point you just say that's it, I'm not going to talk about it anymore (Father 1)

Interestingly, some parents reported that the stigma surrounding autism led some of their friends to censor themselves. In some cases, they explained that their friends felt sorry for them, which led them to avoid talking about their own experiences and hardships.

We can't compare ourselves to our friends. We have known them for years, but we lead completely different lives. We don't talk about our kids because our friends feel guilty. They don't tell us when things are challenging for them. Like, if their kid is struggling in math. They won't tell us about it... but if you can't share within a friend, it's not friendship. If you can't tell your friend that you are sad because you are worried about them it creates distance. [...] A lot of parents tell me they are scared of losing their friends. (Mother 8)

Unfortunately, the censorship displayed by parents and their loved ones maintained the stigma, unawareness and misunderstanding surrounding autism. Furthermore, it led many parents in our study to feel lonely and isolated, despite being surrounded by friends and family members.

“My friends are more helpful than my family”

Our analysis revealed contradictory results regarding the support perceived by friends. Whilst many parents depicted their friends as judgmental and unwilling to learn about autism, others described their friends as a valued source of support. Indeed, some of the parents in our study reported that they regularly relied on their friends for instrumental support, such as babysitting.

[My friend] babysits my kids since my mother passed away. [...] Her eldest has autism so she easily adapted to him (Mother 11)

I have known [my friend] since the age of 17. She's always there if I need help, if I'm tired... She takes care of the kids. Our kids are friends and she's my daughter's godmother (M3)

I'm often the one that helps others out, but I do have a friend that lives ten minutes away who I can call if I need someone to watch the kids. He also has kids and can call me. [...] I've known him since the age of 5 (Father 20)

Many parents in our study expressed gratitude when receiving instrumental support from friends as these relationships often defied social norms and compensated for their overall lack of support.

My friends are more helpful than my family right now. They give us rides, they come over when we aren't doing well... They helped us rebuild the patio out back. One of our friends came every Saturday to help. He came because [he knew] there was no one else. [...] Luckily a lot of our friends don't have kids, so they have more time (M3)

Unsurprisingly, an important source of support mentioned by the parents in this study was that of other parents of individuals with ASD. Unlike relationships with family members and friends, these relationships were most often characterized by nonjudgment.

My friends are mostly other parents of autistic children. [...] We plan to meet for dinner at a restaurant and we stay until closing [...] we created a community (Mother 8)

Most of my friends are parents who have kids with special needs. [...] We lost touch for a while, but when we got back together, we realized that we were at the same point in life. We had a BBQ last week and it was great because we don't judge each other. (M16)

The parents' deep appreciation for other parents of individuals with special needs starkly contrasted the parents' relationships with most family members and friends. Alas, our data suggests that there are important roadblocks to these newfound friendships.

Developing and maintaining support relationships: a catch-22

Many of the parents in our sample explained that they lacked the time required to develop and maintain support relationships.

I didn't have any friends [when my child was younger]. Yes, I had friends I talked to on the phone from time to time, but I had so much to do every day that my friendships took a back seat. [...] I spent years without seeing friends. [...] Some of my friendships survived that period... I tell myself that those people are my true friends (Mother 16)

A careful analysis suggests that one of the reasons parents caring for individuals with ASD feel isolated is because they have difficulty developing and maintaining support relationships. For example, although our results suggest that other parents of individuals with ASD provide much appreciated emotional support (ex. understanding, nonjudgement), many of these parents lack the resources (ex. time) to engage in support relationships. Parents of individuals with ASD therefore seem to find themselves in a catch-22: in order to develop meaningful support relationships, they require more time but in order to acquire more time, they require support.

Unsurprisingly, the adolescent's support needs seemed to dictate a trend in the parents' relationships. Predictably, parents whose children were autonomous and required less support often had more free time while parents whose adolescents required a significant amount of support did not.

Every time I leave the house, I think about the fact that I am leaving my husband alone with our son. I feel guilty. I would never spend a whole weekend away because I know that while I am taking a break, my partner is taking a hit. So... I don't have a lot of time for socializing (Mother 6)

Our kids are autonomous now [so we have more time] (Father 5)

These examples illustrate that it can be quite challenging for some parents to develop and maintain relationships, particularly when their child requires a lot of support. In such cases, many parents turned to social media.

You don't have anyone to talk to. That's why we turn to social media. [...] There are two types of parents [online]: those who couldn't imagine it being

any worse and those who are actually experiencing the worst. The first don't understand that it could always be worse (M8)

I go on Facebook groups [for parents of children with ASD] because it's nice to see that I'm not alone. (M10)

Parents whose children still have important support needs during adolescence find themselves in a situation where they distance themselves even further away from the norm and their loved ones. Sadly, many of these parents described feeling lonely and deeply wished for meaningful relationships.

I wish I had at least one close friend to talk to, to babysit my son, to go to the park with... just to spend time with. Someone who I truly felt close to (Mother 7)

I talk to some friends on the phone but that's it (M2)

I wish I had a friend that lived nearby so that I could just drop off my kids and take a break. I have never been able to do that (Mother 5)

Overall, our results reveal that adolescence seems to delineate a challenging period during which parents often lose a valuable source of support. Furthermore, these results suggest that many parents of adolescents with ASD experience stigma and censor themselves in order to preserve their relationships with family members and friends. Parents whose children have important support needs seem particularly vulnerable to feeling alienated during this period. Sadly, these same parents often lack the resources required to develop and maintain support relationships.

Discussion

The results obtained in this study corroborate results from a previous study pertaining to the social support experiences of parents of younger children with ASD (LaRoche & des Rivières-Pigeon, in press). Specifically, both studies suggest that grandparents, especially grandmothers, are an important source of instrumental support (i.e.,

babysitting, help with house chores). Unsurprisingly, the results of this study demonstrate that support from grandparents is generally unidirectional. Indeed, it was uncommon for the grandparents described in our sample to express a need for mutuality when, for example, babysitting their grandchild. Unfortunately, our findings also reveal that parents lose a key source of instrumental support as their parents age and are no longer able to provide help. Among other things, our results reflect the implicit social norm of intergenerational support exchange (Kalmijn, 2019), which suggests that when children are young adults, parents offer more support than they receive but, as the children and parents become older, the support parents offer decreases and the support children offer increases. However, this study also reveals that many parents of adolescents with ASD are unable to fulfil the social expectation of support flow reversal (i.e. to support their aging parents). To our knowledge, this study is the first to document the significant loss of instrumental support parents of individuals with ASD experience as their own parents transition into old age, as well as their limited ability to participate in intergenerational support exchange.

Our findings also confirm that friends constitute an important source of recreational support (i.e., time spent together, activities) for parents of individuals with ASD (LaRoche & des Rivières-Pigeon, in press). However, contrarily to previous findings on this topic, our results reveal that, during adolescence, some friends become an important source of instrumental support. This result is interesting because many parents deliberately refused such support from their friends when their child was younger (LaRoche & des Rivières-Pigeon, in press). One possible explanation for this change is that, following the loss of instrumental support provided by grandparents, parents of adolescents with ASD turn to other available source of instrumental support in their networks. However, it is also possible that this result simply reflects differences within samples. In any case, our results suggest that instrumental support is often provided by longtime friends or individuals who had children with special

needs, suggesting that the context of these relationships may be guided by different norms than other friendships (ex. behaving out of concern for the other person rather than with the expectation that benefits will eventually be returned). Overall, this finding highlights the parents' need for instrumental support throughout adolescence and emphasises the need for more studies on this topic.

This study significantly contributes to the literature because it describes the various ways in which stigma, the disgrace and discrimination an individual experiences due to having an identity that does not confirm to societal norms (Goffman, 2009), impacts the support relationships of parents of adolescents with ASD. Indeed, many parents in our sample reported feeling stigmatized, particularly when their adolescent's behaviour visibly deviated from the norm, confirming that parents experience varying intensities of stigma depending to the autism severity and behaviours of their child (Liao et coll., 2019). However, much to our surprise, many parents also reported remaining in relationships in which they felt stigmatized, which starkly contrasts the results obtained in a previous study on the social support experiences of parents of younger children with ASD (LaRoche & des Rivières-Pigeon, in press). Indeed, rather than putting an end to relationships that made them feel stigmatized, many parents reported censoring themselves in order to preserve these relationships. Analyzing this result through the lens of the SET suggests that parents make a deliberate choice when censoring themselves. Indeed, according to Smith et coll. (2009), individuals tend to compare their current relationships to other possible relationships and, in order to move from one relationship to another, they must perceive the new relationship as being sufficiently superior in terms of costs and benefits. Since many parents in our sample reported lacking resources (ex. time), it is possible that they perceive censorship as less costly than the investment costs (ex. time, energy) involved in developing new, potentially less stigmatizing, relationships. Also, the SET also posits that individuals tend to base their choices in relationships on their previous experiences. As described in previous research, many parents with

ASD initially cut ties with friends in order to turn to others in a similar situation (ex. other parents of individuals with special needs) (LaRoche & des Rivières-Pigeon, 2021). However, it is possible that, over time, these parents are unable to fulfil their support needs through these relationships as both parties have important support needs and lack resources. Sadly, if true, this hypothesis would suggest that many parents of ASD may find themselves in a situation in which they have to choose between receiving social support whilst feeling stigmatized or receiving no support at all. Since available research suggests that parents of individuals with ASD are especially vulnerable to social isolation due to stigma (Mazumder & Thompson-Hodgetts, 2019), more research on this topic is clearly warranted.

The results of this study confirm that parenting an adolescent with ASD can be particularly challenging. This finding is consistent with previous studies that suggest that parents of individuals with ASD face multiple challenges when their child becomes an adolescent (Bagatell, 2016; Eriksen, 2016; Mount and Dillion, 2014). To our knowledge, this study is the first to qualitatively analyze the social support experiences of parents caring for an adolescent with ASD. Indeed, until now, very little was known about the factors that foster or, on the contrary, hinder the support relationships of parents of adolescents with ASD. However, adolescence marks a pivotal time during which the parenting stress (Ponton et coll., 2020) and support needs of parents caring for individuals with ASD are thought to increase (Burke et coll., 2016; White & Hastings, 2004b). The results of this study therefore clearly highlight the need for more research on this topic and proposes the SET as a relevant framework to study the social support experiences of parents of individuals with ASD.

Practical recommendations

Our results reveal that family members and friends of parents caring for adolescents with ASD are often unsuited to provide adequate and appropriate support. As a result, parents report censoring themselves and rarely relying on others. Considering the fact that loved ones are often the first line of defense when facing challenging situations, it is essential to provoke societal change to better equip the family members and friends of these parents. The following section provides tangible suggestions to increase the support from family members and friends of parents caring for an adolescent with ASD.

Increasing awareness

Better equipping the loved ones of parents of adolescents with ASD first requires increasing awareness about ASD in the general population. In our opinion, doing so involves producing significantly more representations of individuals with ASD and their families in the media (ex. documentaries, tv shows), as well as developing governmental campaigns that render information about these families and their support needs accessible the public. Bridging the gap between academia and the loved ones of families with ASD is also an important step to incite positive societal change and decrease the stigma experienced by these families.

Facilitating acceptance

Although acknowledging differences and identifying the challenges associated to parenting an individual with ASD can allow loved ones to become more aware, “understanding” is insufficient. Indeed, providing appropriate support requires going further than understanding by engaging in behaviours that display compassion and sensitivity. Among other things, this may involve showing interest, asking questions and deliberately spending time with these families.

Promoting involvement

It is important that we, as a society, identify and put into practice innovative ways to better support parents of individuals with ASD. One important result from our study is the fact that parents wish they could rely on someone living nearby for support. It is therefore crucial to expand these parents' social networks in order for them to receive consistent support from members of their community. A creative way to achieve this might involve the development of sponsorship programs for families of individuals with ASD. For example, when receiving an ASD diagnosis, families could be paired with volunteers from their communities (ex. other parents of individuals with ASD, families of typically developing children) for support. This idea is particularly interesting considering the fact that sponsorship programs often involve a long-term relationship, thus allowing for the development of expertise. Furthermore, these relationships are by nature nonreciprocal, allowing parents of low functioning individuals to participate without feeling indebted.

Indeed, providing adequate support to parents of individuals with ASD of all ages requires increasing awareness about autism in the general population, facilitating acceptance within families and communities at large and fostering and promoting involvement on the part of various members of the parents' networks. Also, implementing change at each of these levels is crucial to combat the stigma experienced by these parents.

Limitations

A few limitations of this study must be noted. First, since parents of adolescents who require important support needs (ex. nonverbal, behaviour difficulties) have increased stress levels (Ponton et coll., 2020), they likely have different support needs than parents of high functioning adolescents. Unfortunately, as previously mentioned,

there is currently very little research on the support of parents caring for adolescents with lower functioning ASD (Mancil et coll., 2009). It is thus highly recommended that future studies address this gap in the literature. Also, both mothers and fathers of adolescents with ASD participated in this study. Since available research indicates that mothers and fathers differ in terms of their support needs (Hartley & Schultz, 2015), future studies should consider studying them separately. Finally, the results presented in this study were obviously shaped by Québec's social norms and attitudes toward autism and may not be generalizable to mothers and fathers in different provinces or countries.

Appendix A

Table 1. Participant Demographics.

Family	Parent (s) who participated in the study	Education and current job status	Marital status	Children
1	Mother (M1)	University degree, full time job	Divorced	3 children, 1 with ASD diagnosis
	Father (F1)	University degree, full time job		
2	M2	Collegial degree, full time student	Married	4 children, 2 with ASD diagnosis
3	M3	Full time student (collegial level)	Common law	7 children, 3 have received ASD diagnosis
	F3 (step father)	Unemployed		
4	M4	University degree, full time job	Common law	3 children, 1 with ASD diagnosis
5	M5	University degree, part time job	Married	2 children, 1 with ASD diagnosis
	F5	Collegial degree, full time job		
6	M6	Universtiy degree, full time job	Common law	2 children, 1 with ASD diagnosis
7	M7	Collegial degree, self employed	Seperated	1 child with ASD diagnosis
8	M8	University degree, self employed	Married	3 children, both with ASD diagnosis
9	M9	Collegial degree, part time job	Married	2 children, 1 with ASD diagnosis

10	M10	Student, unemployed	Married	3 children, 1 with ASD diagnosis
11	M11	University degree, unemployed	Single parent	3 children, 1 with ASD diagnosis
12	M12	University degree, part time job	Single parent	3 children, 1 child with ASD diagnosis
13	M13	University degree, part time job	Single parent	One child with ASD diagnosis
14	M14	Collegial degree, self employed	Married	2 children, both with ASD diagnosis
15	M15	University degree, full time job	Common law	2 children, 1 with ASD diagnosis
16	M16	Collegial degree, self employed	Single parent	2 children, both with ASD diagnosis
17	M17 F17	Collegiate degree, part time job University degree, full time job	Married	3 children, 1 with ASD diagnosis
18	F18	University degree, works full time	Married	1 child with ASD diagnosis
19	F19	Collegiate degree, works full time	Common law	6 children, 1 with ASD diagnosis
20	F20	University degree, full time job	Common law	2 children, 1 with ASD diagnosis

References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). American Psychiatric Association.
- Bagatell, N. (2016). The Routines and Occupations of Families With Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 49–59. <https://doi.org/10.1177/1088357615587503>
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults with Autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551–561.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589–597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497–508. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x>

- Burke, M. M., Patton, K. A., & Taylor, J. L. (2016). Family support: A review of the literature on families of adolescents with disabilities. *Journal of Family Social Work, 19*(4), 252–285. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1214658>
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., Xenitidis, K., Murphy, D., Asherson, P., & Glaser, K. (2012). Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(9), 879–888. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.06.017>
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: Une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 174*(8), 639–643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences, 10*(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire, 32*(3), 1–21.
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research, 242*, 121–129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

- des Rivières-Pigeon, C. D., Courcy, I., & Boucher, C. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. 153.
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., Noisieux, M., Pelletier, É., Renaud, J., St-Laurent, D., & Lesage, A. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231–239.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Eriksen, W. T. (2016). *Facing Puberty: Exploring The Onset, Symptoms And Experience Of Menses In Females With Autism Spectrum Disorder* (Doctoral dissertation). Retrieved from <https://repository.upenn.edu/edissertations/2270>
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171(1), 1–3. <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2018). ‘The dots just don’t join up’: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571–584. <https://doi.org/10.1177/1362361316687989>
- Ghedin, E., Aquario, D., & Visentin, S. (2019). Enhancing sense of belonging in parents of adolescents with ASD: Design and assessment of a support group experience. *Interdisciplinary Journal of Family Studies*, 24(1), 1–19.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon and Schuster.

- Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2015). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636–1648.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (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>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187.
<https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Kalmijn, M. (2019). The effects of ageing on intergenerational support exchange: A new look at the hypothesis of flow reversal. *European Journal of Population*, 35(2), 263–284.
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*, 2017.
<https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*, 45, 88–94.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>
- Mancil, G. R., Boyd, B. A., & Bedesem, P. (2009). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 16.

- Marsack, C. N., & Hopp, F. P. (2019). Informal Support, Health, and Burden Among Parents of Adult Children With Autism. *The Gerontologist*, 59(6), 1112–1121. <https://doi.org/10.1093/geront/gny082>
- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A Snapshot of Social Support Networks Among Parental Caregivers of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1111–1122. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04285-6>
- Mazumder, R., & Thompson-Hodgetts, S. (2019). Stigmatization of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders and their Families: A Scoping Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6(1), 96–107.
- Pisula, E. (2007). A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274–278. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x>
- Ponton, C., Poirier, N., & Cappe, É. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1–16.
- Public Health Agency of Canada. (2018a). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada*. http://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2018/18-14/publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-eng.pdf
- Public Health Agency of Canada. (2018b). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018: A report of the National Autism Spectrum Disorder Surveillance System* (pp. 1–42). http://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2018/18-14/publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-eng.pdf

- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Robinson, S. (2019). *UNDERSTANDING SOCIAL SUPPORT FOR PARENTS OF INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS*. York University.
- Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 74, 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101557>
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord, C. (2007). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735–1747. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0307-7>
- Smith, L. E., & 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., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1420-9>
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 167–178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1–8. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>

- White, N., & Hastings, R. P. (2004a). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>
- White, N., & Hastings, R. P. (2004b). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>

CHAPITRE VI

DIFFUSION DES RÉSULTATS

Les résultats de ma thèse suggèrent que les besoins de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA dépassent largement l'aide dont ils bénéficient de la part des membres de leur famille et de leurs amis. Les résultats suggèrent également qu'obtenir un soutien adéquat nécessite une implication importante de la part des parents, déjà surchargés, qui se retrouvent à devoir compenser le manque de connaissances sur l'autisme dans la population générale. Puisque lire un article scientifique ou une thèse peut constituer une tâche ardue, spécialement pour des parents épuisés et en manque de temps, et que le manque de connaissances des proches semble contribuer négativement aux expériences de soutien des parents, j'ai jugé essentiel de vulgariser et diffuser les résultats de ma thèse auprès des parents et, potentiellement, auprès de leurs proches. Le chapitre qui suit vise à présenter les deux stratégies de diffusion que j'ai choisies, ainsi que mes réflexions découlant de ce processus.

6.1 Un article de vulgarisation scientifique

Dans un premier temps, j'ai diffusé mes résultats dans *L'EXPRESS*, le magazine de la Fédération québécoise de l'autisme. *L'EXPRESS* est une revue publiée à 3 000 exemplaires et distribuée dans tout le Québec. Cette revue est lue par les personnes intéressées par l'autisme, c'est-à-dire les familles d'individus ayant un TSA et les professionnels qui travaillent auprès d'eux.

L'article de vulgarisation (annexe J), publié au printemps 2019, a été rédigé de manière à conscientiser les lecteurs au manque de soutien que ressentent les parents d'enfants ayant un TSA. L'article décrit, entre autres, l'évolution des relations de soutien des parents d'enfants présentant un TSA suite au diagnostic. Quoique cette stratégie de diffusion a indéniablement permis à mes résultats d'être partagés avec un grand public, elle présente une limite importante. En effet, publier dans une revue spécialisée a possiblement seulement conscientisé des personnes déjà intéressées par

le sujet de l'autisme. Puisque le manque de connaissances des proches semble significativement contribuer aux expériences de soutien des parents, la section qui suit décrit un projet de diffusion visant à atteindre les proches.

6.2 Un projet de diffusion sur Facebook

L'utilisation des médias sociaux dans le cadre de diffusion de recherches scientifiques a attiré l'attention de nombreux chercheurs dans les dernières années (p. ex. Allen et coll., 2013; Cooper, 2014; Thoma et coll., 2018). Ceci n'est guère surprenant, car des milliards de personnes autour du monde se tournent vers les médias sociaux pour être en contact et s'informer (Grudz et coll., 2018). Puisqu'un grand nombre de parents d'enfants ayant un TSA utilisent Facebook pour obtenir du soutien et échanger des informations sur l'autisme (Abel et coll., 2019; Goupil et coll., 2014; Mohd Roffeei et coll., 2015), que Facebook est la plateforme de médias sociaux la plus populaire au Canada (Grudz et coll., 2018) et que cette plateforme permet facilement de transférer de l'information d'un membre du même réseau à un autre, j'ai choisi d'élaborer un projet de diffusion visant à partager mes résultats de recherche sur Facebook. Ce projet avait deux objectifs, soit de partager les résultats de ma thèse avec les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA et de promouvoir la diffusion des résultats auprès des réseaux des parents, c'est-à-dire les personnes avec qui ils sont en contact sur Facebook. La section qui suit présente cette expérience de diffusion en détail.

Ce projet a pris forme en mai 2021 dans le cadre d'un partenariat avec Nadia Lévesque, membre de l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ERISA) et mère d'un garçon et d'une fille ayant reçu un diagnostic de TSA. Mme Lévesque et Mme des Rivières-Pigeon, ma directrice de recherche, sont membres d'ERISA, une équipe ayant pour objectif principal de promouvoir les recherches au sujet des personnes présentant un TSA (ERISA, 2021). ERISA vise, entre autres, à

faciliter l'accès aux résultats de recherches portant sur les individus ayant un TSA et leurs familles.

Mme Lévesque et moi-même avons élaboré trois affiches de vulgarisation scientifique (Annexe K) à propos des résultats de ma thèse. Chaque affiche était accompagnée de *verbatim* découlant des entrevues avec les parents, ainsi que d'un court texte visant à préciser la méthode et les résultats saillants de la recherche. Les thèmes que nous avons choisis pour les affiches sont : 1) la perte de soutien que vivent les parents lorsque leurs enfants, soit les grands-parents de l'adolescent, vieillissent, 2) l'isolement ressenti par les parents, particulièrement en ce qui concerne leurs amitiés et 3) l'autocensure des parents, c'est-à-dire leur choix d'éviter de demander de l'aide et de parler d'autisme avec leurs proches. Les trois affiches ont été partagées sur la page Facebook ÉRISA - Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ERISA, 2021) du 6 au 8 mai 2021, soit au courant des jours précédant la fête des Mères. Une quatrième affiche ayant pour but de souligner la fête des Mères a été partagée le 8 mai. Cette dernière affiche visait à sensibiliser les parents et les proches au travail qu'effectuent les mères d'enfants et d'adolescents ayant un TSA au sein de leurs familles. Diffuser les résultats dans le cadre de la fête des Mères était un choix stratégique visant à attirer l'attention des parents et à créer un engouement en lien la diffusion. Partager les affiches sur la page Facebook d'ERISA visait à rejoindre des personnes intéressées par l'autisme, incluant des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA, et à encourager ces personnes à partager les affiches dans leurs réseaux.

6.2.1 Une expérience qui confirme les résultats de la recherche

Au moment du dépôt de ma thèse, soit le 28 mai 2021, les quatre affiches publiées sur la page Facebook ÉRISA avaient été visionnées plus de 6 000 fois au total, ce qui

suggère que mes résultats de thèse ont rejoint un grand public. Cela dit, même si plusieurs personnes, notamment des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA, semblent avoir visionné les affiches, très peu d'entre eux semblent avoir partagé les affiches sur leur page Facebook personnelle, c'est-à-dire auprès de leurs proches. Plutôt, la plupart des parents ont réagi aux résultats dans des groupes privés. Ce résultat était initialement très surprenant, car la littérature indique clairement que les parents d'enfants ayant un TSA utilisent souvent Facebook pour le partage d'information (Abel et coll., 2019; Goupil et coll., 2014; Mohd Roffeei et coll., 2015). Cela dit, une réflexion plus approfondie m'amène à croire que les comportements des parents, notamment leur choix de ne pas partager les résultats avec leurs proches et de seulement discuter du contenu avec d'autres personnes touchées par l'autisme (p.ex. d'autres parents d'enfants ou d'adolescents ayant un TSA), illustrent clairement leur autocensure, telle que décrite dans ma recherche. Puisque l'autocensure des parents n'avait pas été documentée dans la littérature scientifique précédemment, les résultats de cette thèse, incluant les observations découlant de ce projet de diffusion, constituent une piste de recherche prometteuse.

Finalement, les raisons qui incitent les utilisateurs Facebook à aimer (*like*), commenter ou partager une publication diffèrent selon le type de comportement employé (Kim et Yand, 2017). Cela dit, les recherches indiquent clairement que le contenu d'une publication Facebook doit être compatible avec les champs d'intérêt et les besoins du public cible afin d'être partagé dans un même réseau (Fu et coll., 2017). Par conséquent, joindre les proches des parents sur Facebook pourrait nécessiter le développement d'affiches de vulgarisation leur étant spécifiquement adressées. Dans tous les cas, cette expérience de diffusion confirme l'importance de repenser les méthodes de diffusion des résultats de recherche auprès des parents d'individus ayant un TSA et leurs proches. Cette expérience suggère également la présence de barrières importantes en ce qui a trait au soutien social en contexte d'autisme. Puisque la vulgarisation et la diffusion de recherches en contexte

d'autisme, particulièrement en ce qui concerne le soutien social que reçoivent les parents de leurs proches, n'ont pas encore été étudiées, ces sujets pourraient également faire l'objet de recherches futures.

CHAPITRE VII

DISCUSSION GÉNÉRALE

Cette thèse qualitative menée auprès de 18 parents d'enfants et de 24 parents d'adolescents ayant un TSA avait pour objectif de documenter les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA et d'analyser les échanges de soutien entre ces parents et leurs proches, soit les membres de leur famille et leurs amis, à l'aide de la théorie de l'échange. Les résultats qui découlent de cette thèse ont fait l'objet de deux articles scientifiques, un article de vulgarisation et un projet de diffusion sur les réseaux sociaux. Ce dernier chapitre vise à réunir les résultats dévoilés dans ma thèse et à démontrer l'apport singulier de celle-ci. Dans un premier temps, le constat selon lequel les parents pourraient réagir différemment face à leurs proches selon le stade développemental de leur enfant est examiné à la lumière de la théorie de l'échange. Par la suite, l'impact de la stigmatisation sur les expériences de soutien des parents est discuté. Enfin, le chapitre se conclut par une description des forces et des limites de la thèse. Des pistes pour les recherches futures sont discutées tout au long du chapitre.

7.1 La théorie de l'échange : un cadre novateur

La décision d'employer la théorie de l'échange pour analyser mes données représente un choix original et novateur. À ma connaissance, ma thèse figure parmi les premiers écrits scientifiques à analyser les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA à la lumière de ce cadre. Pourtant, le choix d'utiliser la théorie de l'échange permet d'approfondir les connaissances au sujet des expériences de soutien des parents et de mieux comprendre l'évolution de leurs relations avec leurs proches. Par exemple, un des résultats importants de ma thèse est le constat selon lequel les parents pourraient réagir différemment face à l'incompréhension et au manque d'ouverture de leur entourage selon le stade développemental de leur enfant. En effet, alors qu'un grand nombre de parents d'enfants ayant un TSA ont rapporté avoir mis fin à des relations, particulièrement des amitiés, dans lesquelles ils se

se sentaient jugés, les parents d'adolescents semblaient être plus nombreux à tolérer ces relations peu aidantes. La théorie de l'échange fournit certaines pistes de réflexion intéressantes à ce sujet.

D'abord, comme décrits par Smith et ses collègues (2009), nous avons tendance à comparer les coûts et les bénéfices dans nos relations à ce que nous croyons que nous devrions recevoir et à comparer nos relations actuelles avec des relations possibles. Cela dit, avant de terminer une relation et d'en commencer une autre, nous devons percevoir les avantages de ce changement comme étant nettement supérieurs aux coûts encourus dans ce processus. Dans ce contexte, il est possible que les parents d'enfants ayant un TSA choisissent de quitter certaines amitiés nuisibles, car les occasions qui s'offrent à eux, particulièrement, le potentiel de nouvelles relations avec d'autres parents TSA leur semblent beaucoup plus bénéfiques. Cela dit, puisque de nombreux parents se heurtent à des obstacles importants lorsqu'ils tentent de développer ou de maintenir des relations sociales, il est possible qu'il leur soit trop exigeant de soutenir ces nouvelles relations à long terme. Sachant qu'ils ne détiennent pas les ressources (p. ex. temps, argent, énergie) nécessaires pour maintenir de nouvelles relations de soutien, il est possible que les parents d'adolescents choisissent de demeurer dans leurs relations actuelles, malgré le fait qu'elles soient peu soutenantes, car leurs autres relations potentielles ne leur semblent pas plus bénéfiques. Puisque la plupart des études dans la littérature comprennent des échantillons hétérogènes en ce qui concerne l'âge des individus présentant un TSA (p. ex., Galpin, 2018; Smith, Greenberg, & Seltzer, 2012) et que l'absence de comparaison entre les expériences de soutien des parents d'enfants et des parents d'adolescents représente une lacune importante dans les écrits scientifiques (Robinson, 2019), le constat selon lequel les parents pourraient réagir différemment face à leurs proches selon le stade développemental de leur enfant, s'il est confirmé, constitue une piste d'exploration prometteuse. Cela dit, il est également possible que ce changement dans les relations des parents reflète simplement des différences entre

les échantillons. Il est donc souhaitable de mener d'autres études à ce sujet, afin de mieux comprendre l'évolution des relations de soutien de ces parents. De plus, la théorie de l'échange suggère que l'autocensure des parents, c'est-à-dire le choix ne pas parler d'autisme et ne pas demander de soutien à leurs proches, pourrait être une stratégie logique pour des parents qui craignent de se retrouver complètement isolés. En effet, puisque la norme de justice et d'équité stipule qu'il doit y avoir un équilibre entre ce que l'on donne et ce que l'on reçoit dans une relation (Smith et coll., 2009), il est possible que certains parents choisissent de solliciter le moins possible leurs proches afin que leur relation se poursuive. Tolérer des relations peu soutenantes à l'adolescence pourrait donc refléter une stratégie de la part des parents qui souhaitent préserver des relations sociales dans lesquelles ils ne se sentent pas redevables.

Il existe à ce jour très peu d'informations concernant l'évolution des réseaux de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. Une étude des rares études à ce sujet confirme cependant que les parents d'enfants ayant un TSA s'appuient beaucoup moins sur les membres de leur entourage pour du soutien au fil du temps (Gray, 2006). Ainsi, l'analyse des expériences de soutien des parents à des moments clés dans le développement de leur enfant a permis d'adresser une lacune importante dans la littérature et de mieux comprendre les dynamiques de soutien qui se produisent entre les parents et leurs proches. D'autres études à ce sujet sont toutefois nécessaires.

7.2 Le stigma : une barrière au soutien social

Un constat majeur de ma thèse concerne le ton sévère qu'emploient plusieurs parents lorsqu'ils décrivent leurs interactions avec leurs proches. En effet, peu importe l'âge de leur enfant, une majorité des parents rencontrés dans le cadre de ma thèse ont rapporté des difficultés importantes dans le cadre de leurs relations avec les membres

de leur famille et leurs amis. De plus, plusieurs parents rencontrés dans le cadre de ma thèse déplorent l'absence de connaissances au sujet de l'autisme dans la population générale et affirment ainsi que leurs proches ne « comprennent pas » leur réalité. Ce constat, quoique confrontant à première vue, semble, entre autres, refléter une frustration à propos des nombreuses difficultés auxquels font face ces parents.

Les parents sont nombreux à avoir indiqué ressentir du jugement de la part de leur famille et de leurs amis, et ce, dès l'apparition des premiers signes de TSA de leur enfant. Quoiqu'ils n'aient pas employé le terme « stigma », les propos des parents illustrent clairement que leurs expériences de soutien social sont teintées par de la stigmatisation de courtoisie, une forme de stigma qui touche les membres de l'entourage d'un individu stigmatisé (Cavayas et coll., 2012 ; Mitter, Ali et Scior, 2019). La littérature scientifique regorge d'écrits portant sur le stigma que ressentent les parents d'enfants ayant un TSA (p. ex. Bilgin et Kucuk, 2010; Liao et coll., 2019; Nealy et coll., 2012;). De plus, les résultats d'une étude incluant 171 parents d'individus ayant un trouble du développement indiquent que les parents d'enfants ayant un TSA ressentent plus de stigmatisation que les parents d'enfants présentant un handicap physique ou une DI (Werner et Shulman, 2015). Bessette Gorlin et coll. (2016) précisent par ailleurs que le stigma que ressentent les parents d'enfants ayant un TSA résulte du fait que l'autisme est un handicap « invisible ». Selon ces mêmes auteurs, le comportement des enfants ayant un TSA, particulièrement les enfants lourdement handicapés, est souvent interprété à tort comme étant un « mauvais » comportement plutôt qu'une manifestation de l'autisme.

Certains auteurs suggèrent que le soutien social peut constituer une ressource importante pouvant contrer l'effet néfaste de la stigmatisation ressentie par les parents d'enfants ayant un TSA (Cantwell et coll., 2015 ; Recio et coll., 2020). Cela dit, les résultats de ma thèse indiquent que le stigma crée souvent un éloignement entre les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA et leurs proches. Aussi, une revue de

la littérature suggère la présence d'un lien important entre la stigmatisation et l'isolement chez plusieurs familles d'enfants ayant un TSA (Mazumder et Thompson-Hodgetts, 2019). Malheureusement, ces informations suggèrent que les parents se retrouvent dans une situation dans laquelle le stigma limite leur accès au soutien social, mais où le soutien social est essentiel pour combattre le stigma. De façon peu surprenante, les recherches soulignent que l'intensité du stigma vécu par l'entourage d'une personne ayant un TSA varie selon la sévérité du trouble, soit les besoins de soutien de l'individu avec un TSA (Liao et coll., 2019). Ces informations suggèrent donc, sans surprise, que les parents d'enfants et d'adolescents nécessitant beaucoup de soutien seraient particulièrement à risque de ressentir de la stigmatisation et de vivre de l'isolement.

De façon générale, les résultats de ma thèse confirment que les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA ont des besoins de soutien importants (Bromley et coll., 2004; Brown et coll., 2012; Cappe et Poirier, 2016; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Hartley et Schultz, 2015; Kiami et Goodgold, 2017), mais que plusieurs d'entre eux ont l'impression de n'avoir personne vers qui se tourner pour recevoir de l'aide. Puisque les résultats de ma thèse concernent uniquement les perceptions des parents, il est impossible de connaître la manière dont les proches vivent cette réalité toute particulière. Cela dit, il est possible que les proches aient l'impression d'offrir beaucoup de soutien aux parents, mais que ce soutien offert semble insuffisant ou inadéquat compte tenu des besoins de soutien très importants des parents. De plus, une revue de la littérature au sujet des expériences des grands-parents d'enfants ayant un TSA suggère que certains d'entre eux ressentent de la confusion vis-à-vis leur rôle dans la vie de l'individu ayant un TSA (Hillman, 2007). Ainsi, il est possible que plusieurs proches se sentent confus, démunis ou impuissants face aux nombreuses difficultés auxquelles font face les parents. En partageant ces résultats, j'espère conscientiser d'autres chercheurs qui étudient les familles d'individus ayant un TSA à

la complexité des dynamiques relationnelles entre les parents et leurs proches et de les inciter à se pencher sur les expériences de soutien dans ces familles.

7.5 Les forces et les limites de la thèse

Cette thèse contient, selon moi, de nombreuses forces. D'abord, puisque les écrits au sujet des parents d'enfants ayant un TSA comprennent très peu d'informations au sujet des expériences de soutien des parents d'adolescents et que très peu de recherches examinent le soutien des parents d'enfants et d'adolescents de manière distincte (Robinson, 2019), les résultats de ma thèse, ainsi que les réflexions qui en découlent, enrichissent incontestablement les connaissances au sujet de ces familles. Par ailleurs, l'authenticité des propos recueillis dans le cadre des entrevues constitue également une force de l'étude, car ceci m'a permis d'analyser une réalité qui, à ma connaissance, n'avait pas été documentée à ce jour.

Ensuite, ma thèse figure parmi les premiers écrits scientifiques à analyser en profondeur les perceptions qu'ont les parents de l'aide leur étant fournie par leurs proches, tout particulièrement les membres de leur famille et leurs amis. Aussi, alors que d'autres auteurs indiquent que les parents d'enfants ayant un TSA sont nombreux à se tourner vers d'autres parents en situations semblables (Mackintosh et coll., 2005; Safe et coll., 2012), ma thèse semble être la première recherche à suggérer la présence d'obstacles importants dans le développement et le maintien de ces nouvelles relations de soutien. Ainsi, ma thèse semble être la première recherche à documenter des changements qui se produisent dans les relations de soutien des parents, notamment la perte du soutien instrumental des grands-parents à l'adolescence. Aussi, à ma connaissance, ma recherche est la première à révéler que les parents d'adolescents ayant un TSA se censurent, c'est-à-dire qu'ils évitent de parler

d'autisme ou de demander de l'aide, afin de maintenir leurs relations avec leurs proches.

Cette thèse comble, selon moi, de nombreuses lacunes dans la littérature scientifique. En effet, l'analyse des propos des parents interrogés au sujet de trois moments distincts dans le développement de leur enfant ou leur adolescent m'a permis d'approfondir les connaissances actuelles et fournir des pistes intéressantes pour des recherches futures. De plus, puisqu'il existe, à ce jour, très peu d'information portant sur les expériences de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA au Québec, ma thèse figure parmi les premières recherches à documenter les expériences de soutien de ces parents et constitue donc un apport important à la littérature au sujet de ces familles.

Le choix d'employer l'analyse thématique réflexive pour analyser mes données relève du désir de raconter les expériences des parents tels qu'ils nous les ont racontés, tout en menant une analyse permettant d'avancer les connaissances scientifiques à ce sujet. Cela étant dit, l'analyse thématique réflexive présente certaines limites. Selon Nowell, Norris, White et Moules (2017), les inconvénients de l'analyse thématique deviennent plus évidents lorsqu'ils sont considérés par rapport à d'autres méthodes de recherche qualitative. Ces auteurs suggèrent, par exemple, que la rareté des écrits scientifiques portant sur l'analyse thématique, en comparaison à la théorie ancrée, l'ethnographie ou la phénoménologie, peut amener certains chercheurs novices à ne pas savoir comment mener une analyse thématique rigoureuse. Ces auteurs ajoutent aussi qu'il semble ne pas y avoir d'accord clair dans la littérature scientifique sur la manière dont les chercheurs peuvent rigoureusement appliquer cette méthode d'analyse. De plus, l'analyse thématique réflexive est limitée car elle ne permet pas de dégager des trajectoires précises à partir des données (Braun et Clarke, 2013). En effet, le choix d'employer l'analyse thématique réflexive dans le m'a permis de documenter les expériences de soutien des parents, c'est-à-dire leurs

perceptions du soutien qu'ils reçoivent, mais ne m'a pas permis de précisément comprendre la manière dont ce soutien s'articule selon différentes caractéristiques, comme l'âge au moment du diagnostic ou la sévérité des symptômes de TSA. Des chercheurs s'intéressant à la manière dont le soutien évolue selon ces caractéristiques devraient donc privilégier d'autres types d'analyses.

De façon similaire, malgré ses avantages, le choix d'employer la théorie de l'échange social comprend certaines limites. Par exemple, la théorie de l'échange social permet seulement d'expliquer un phénomène *a posteriori*, mais est limitée quant à sa capacité à faire des prédictions (Cropanzano, Anthony, Daniels, & Hall, 2017). En d'autres mots, quoique cette théorie peut être utilisée pour mieux comprendre les expériences de soutien social des parents, elle peut difficilement prédire comme un parent va agir dans une situation future. Aussi, la théorie de l'échange social permet seulement d'analyser les échanges au sein d'une dyade et ne permet pas d'analyser le soutien offert dans un groupe de personnes. Il pourrait cependant être intéressant d'explorer le soutien que perçoivent les membres d'un même couple ou d'une même famille. Finalement, les résultats de ma thèse suggèrent que les parents semblent très rarement s'appuyer sur leur entourage pour du soutien instrumental, à l'exception de certaines personnes particulières (ex. grands-parents, autres parents d'individus ayant un TSA, amis de longue date. Ce résultat soulève la possibilité que certaines relations soient guidées par d'autres normes que celles décrites par Smith et coll. (2009). En effet, il existe différentes normes pouvant guider les comportements des individus en relations (voir, p. ex Clark et Mills, 1993; Miller et coll., 2014). Des chercheurs voulant mieux comprendre les expériences de soutien des parents pourraient donc considérer ces différentes normes dans le cadre d'études futures.

Outre les limites associées au cadre théorique et à la méthode d'analyse, quelques autres considérations doivent être mentionnées. D'abord, ma thèse a examiné le soutien social à travers la perception des parents, mais n'a pas considéré le point de

vue des membres de la famille et des amis. Puisque les donneurs et les receveurs de soutien peuvent avoir des points de vue différents (Shumaker et Brownell, 1984), d'autres études pourraient prendre en compte le point de vue des proches dans le cadre de recherches futures. Ensuite, les échantillons comprenaient à la fois des mères et des pères d'enfant ayant un TSA. Cela dit, les recherches suggèrent que les pères et les mères ont des besoins de soutien différents (Hartley et Schultz, 2015). Les études futures devraient donc envisager d'examiner les expériences de soutien des mères et des pères séparément. Malheureusement, la littérature comprend actuellement très peu d'informations sur le soutien social des parents d'adolescent ayant un TSA sévère (Mancil et coll., 2009). Ainsi, le fait que le niveau de sévérité du TSA n'a pas été considéré dans cette recherche constitue une limite importante, car les besoins de soutien de ces parents et la perception qu'ils ont du soutien leur étant offert demeurent inconnus. Aussi, quoique l'analyse des expériences de soutien de parents d'enfants et de parents d'adolescents constitue une force de cette étude, l'utilisation de deux échantillons distincts ne permet pas d'analyser l'évolution du soutien ni de dégager des trajectoires de soutien. Il est donc fortement recommandé que des études futures examinent les expériences de soutien social des parents dans le cadre d'études longitudinales afin de pouvoir mieux comprendre le soutien que reçoivent, ou non, ces individus à long terme. Finalement, les résultats ont été tirés d'échantillons de parents vivant au Québec. Les expériences de soutien de ces parents ont nécessairement été façonnées par les attitudes particulières de cette province à l'égard de l'autisme, ainsi que la disponibilité des ressources. Les résultats ne sont donc pas généralisables aux mères et aux pères d'autres provinces ou d'autres pays.

CONCLUSION

Les résultats de ma thèse révèlent qu'il existe de nombreux obstacles dans les relations de soutien des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA. Conséquemment, les parents sont nombreux à se sentir isolés et à manquer de soutien. Puisque les proches constituent très souvent la première ligne de défense dans les situations difficiles de la vie, il est essentiel de provoquer un changement sociétal pour mieux outiller les membres de la famille et les amis de ces parents. Ma thèse figure parmi les premiers écrits scientifiques à avoir examiné les expériences de soutien social des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA au Québec. En diffusant ces résultats dans la communauté scientifique, ainsi qu'auprès du public, je souhaite que les membres de la famille et les amis, ainsi que les professionnels qui travaillent avec les enfants et les adolescents présentant un TSA et leurs parents, repensent la façon dont ils interviennent et offrent du soutien. J'espère également que les chercheurs qui étudient les familles d'enfants et d'adolescents ayant un TSA prennent conscience de la complexité de leurs relations de soutien.

ANNEXE A

APPEL À LA PARTICIPATION PROJET 1

Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

L'Université du Québec à Montréal (UQAM), en collaboration avec le partenariat de recherche ARIMA, sollicite votre participation dans le cadre d'un projet de recherche portant sur l'évolution des réseaux qui se développent ou s'effritent en raison du diagnostic ou des particularités de l'enfant présentant un TSA.

Nous voulons mieux comprendre votre expérience afin de recueillir de l'information sur les dynamiques des réseaux interpersonnels que vous entretenez avec les personnes dans votre entourage. Nous nous intéressons particulièrement aux dynamiques interpersonnelles impliquant un échange d'argent et de temps qui peuvent être nécessaires pour accéder aux services requis pour votre enfant.

Pour ce faire, nous recherchons des pères et des mères d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA dans les quatre dernières années et sollicitons votre participation à une entrevue d'environ une heure avec nos assistantes de recherche spécialisées en TSA. Les entrevues seront individuelles et seront conduites au lieu et au moment qui

vous convient. De plus, les informations recueillies sont strictement anonymes et confidentielles. Tout sera fait pour assurer le bien-être des participantes et des participants.

- Si vous vous souhaitez y participer, et que :
- Votre enfant a reçu un diagnostic de TSA dans les quatre dernières années
- Votre enfant est âgé de 4 et 8 ans
- Vous habitez dans la grande région de Montréal (île de Montréal, Rive-Nord et Rive-Sud)
- Vous désirez recevoir davantage d'informations

Veuillez s'il vous plaît contacter : Isabelle Courcy, Catherine Boucher ou Geneviève

LaRoche par téléphone au 514-987-3000 poste 8264 ou par courriel à

Elles répondront à vos questions et fixeront avec vous, le cas échéant, une date et le lieu pour effectuer l'entrevue.

Votre participation est très importante, car elle permettra de combler des lacunes importantes dans la compréhension des dynamiques des réseaux sociaux en contexte d'autisme, et qu'elle contribuera plus précisément à rendre compte des liens qui unissent les organismes dispensateurs de services aux familles d'enfants présentant un TSA.

Merci beaucoup de l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche,

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D.

Chercheuse principale

Professeure au Département de sociologie

Université du Québec à Montréal

(514) 987-3000 poste 2534

Hélène Belleau, Ph. D.

Cochercheuse

Professeure agrégée

Institut national de la recherche scientifique (INRS)

(514) 499-4053

Deena White Ph. D.
Co-chercheuse
Professeure au Département de sociologie
Université de Montréal
(514) 343-7885

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PROJET 1

Recherche sur les dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

La recherche est dirigée par Mme Catherine des Rivières-Pigeon, professeure à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), Mme Hélène Belleau, professeure à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS) et Mme Deena White, professeure à l'Université de Montréal. Claudia Morissette, Marie Brien Bérard, Catherine Boucher et Geneviève LaRoche, étudiantes à la maîtrise ou au doctorat, y participent également à titre d'assistantes de recherche. Les assistantes de recherche sont supervisées par Mme Isabelle Courcy, stagiaire postdoctorale.

Cette recherche est financée par ARIMA, un partenariat de recherche ayant comme objectif de développer une expertise sur les interventions sociales en réseau et entre réseaux pour agir plus efficacement sur les problèmes complexes, tels que ceux vécus par les enfants et les familles.

Objectif de la recherche

Le but de cette recherche est de décrire et d'analyser les réseaux interpersonnels des mères et des pères ayant un enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette étude vise également à mieux comprendre les effets que peuvent avoir les liens unissant les parents d'enfants ayant un TSA aux personnes et organismes avec qui ils sont en interaction pour obtenir des services pour l'enfant.

Déroulement de l'entrevue

Plus précisément, nous voulons mieux comprendre les liens que vous entretenez avec les personnes de votre entourage. Nous vous poserons des questions sur les échanges de soutien, d'argent et de temps qui peuvent être nécessaires pour accéder aux services requis pour votre enfant.

En prenant part à cette recherche, ma participation consistera à accorder une entrevue, d'une durée approximative d'une heure et demie. En acceptant de participer, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheuses ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Certains thèmes de l'entrevue touchent des aspects plus personnels, ce qui peut être associé à un sentiment de malaise. L'intervieweuse m'a remis une liste de ressources d'aide que je pourrai utiliser si je le souhaite.

Droits du participant

Je n'aurai aucune autre tâche à faire que celles mentionnées ci-haut. J'ai pu obtenir toutes les informations que je désirais à propos des entrevues et des autres aspects de la recherche. J'accepte que l'entrevue ait lieu à mon domicile ou dans un

local de l'UQAM, selon mon choix. Ma participation à cette recherche est entièrement volontaire. Cela signifie que j'accepte de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que je suis libre de mettre fin à ma participation à tout moment et sans devoir me justifier.

Durant l'entrevue, je suis ainsi libre d'arrêter à tout moment, sans encourir de pénalité sous aucune forme. Bien qu'il soit important de répondre à toutes les questions lors des entrevues, je peux refuser de répondre à une question ou exiger que l'enregistreuse soit momentanément fermée si je ne me sens pas à l'aise avec une question en particulier. Je suis libre de me retirer de ce projet de recherche à tout moment et de demander que mes entrevues ne soient pas incluses dans l'étude. Le fait de me retirer en cours de projet n'affectera pas d'une manière ou d'une autre les services que je reçois.

Anonymat et confidentialité

Je donne mon consentement afin que les entrevues soient enregistrées et que les contenus ne soient utilisés qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. J'accepte que les informations que je transmettrai lors des entrevues soient utilisées dans cette recherche. J'ai l'assurance que l'information que je partagerai restera strictement anonyme. Chaque entrevue sera identifiée par un code numérique et seules les chercheuses et les assistantes de recherche connaîtront à quel participant(e) correspond chaque code. Tous les documents informatiques seront protégés par un mot de passe. À la fin de la recherche, les documents papier seront détruits et les documents électroniques effacés de façon sécuritaire. Toutes les

personnes collaborant à ce projet se sont formellement engagées à respecter l'anonymat des participants et des participantes. J'ai été informé(e) des autres précautions prises lors de la transcription, de l'analyse et de la présentation des résultats. Seuls les résultats de groupe, et non les résultats individuels, seront rapportés lors de publication.

Les résultats de cette recherche feront l'objet d'un rapport qui sera remis à ARIMA. Des résultats seront également diffusés sous forme de conférences, d'articles ou autres publications, toujours dans le respect de l'anonymat des participantes et des participants. Les résultats exempts de toute donnée identifiante pourront être utilisés dans le cadre d'une recherche ultérieure qui portera sur la situation des familles d'enfants ayant un TSA. Si je le désire, je pourrai recevoir un résumé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une que je peux garder. Pour toute question, avant, pendant ou après la procédure de la collecte des données, j'ai été invité(e) à communiquer avec les responsables de la recherche.

Plaintes ou questions relatives aux responsabilités de chercheur

Toute critique ou plainte peut être adressée à la responsable de la recherche, Mme Catherine des Rivières-Pigeon (voir coordonnées ci-dessous). Si votre plainte ne peut être réglée directement, vous pouvez faire valoir vos droits auprès du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer.

Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la présidence du Comité, par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514) 987-3000 # 7753 ou par courriel à CIEREH@UQAM.CA. Je pourrai également prendre contact avec ce comité pour toute question relative aux responsabilités de chercheur.

Je, soussigné(e), _____, reconnais avoir lu le présent formulaire. Je comprends l'information qui m'a été communiquée et je peux ainsi donner un consentement éclairé. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens à participer à cette étude.

Signature

Date

Signature de la chercheuse

Date

Pour plus d'informations, s'il vous plaît, contacter :

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D.

Chercheuse principale

Professeure au Département de sociologie

Université du Québec à Montréal (UQAM)

Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534

desrivieres.catherine@ermasa.org

Isabelle Courcy, Ph. D. Stagiaire post-doctorante en sociologie

Superviseure des assistantes de recherche
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264
courcy.isabelle@ermasa.org

Catherine Boucher, B. Sc., Doctorante en psychologie
Assistante de recherche
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264
boucher.catherine@ermasa.org

Geneviève LaRoche, M. A., Doctorante en psychologie
Assistante de recherche
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264
laroche.genevieve@ermasa.org

ANNEXE C

GRILLE D'ENTREVUE PROJET 1

Présentation du formulaire de consentement.

Présentation du déroulement de l'entrevue. L'entrevue va se dérouler en trois parties. Dans la première partie, on va dresser un portrait de votre famille (p. ex., il va y avoir des questions sur vos enfants, sur votre âge et votre emploi). Par la suite, nous allons tenter de dresser une « carte » de votre réseau, c'est-à-dire des gens dans votre entourage. Par exemple, nous allons vous poser des questions sur votre famille, vos amis et vos collègues de travail. Nous faisons cela pour comprendre quel rôle ces personnes jouent dans votre vie, par exemple, est-ce qu'ils vous aident ? Vous nuisent ? En dernier lieu, nous allons vous poser quelques questions sur votre situation financière. Nous n'allons pas vous demander ce qui se retrouve dans votre compte de banque. Nous nous intéressons plutôt à comment l'argent se gère dans votre famille.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous en faire part. Si vous êtes prêt, nous allons débiter l'entrevue.

Première partie : Questionnaire sociodémographique

a) L'état civil

Avez-vous un-e conjoint-e ?

Vivez-vous avec lui/elle ?

Depuis combien de temps habitez-vous ensemble?

(Si le participant habite dans une maison) Est-ce qu'il s'agit de votre maison ?

Si oui et que le participant est en couple, est-ce qu'elle aux deux noms ? Lorsque vous êtes allés chez le notaire, qui a signé ?

Êtes-vous mariés ou conjoints de fait ?

Si oui quelle est l'année de votre mariage ?

Avez-vous déjà été marié-e ?

Si oui, en quelle année ?

Êtes-vous divorcé-e de cette précédente union?

Si oui, en quelle année ?

Si non, pourquoi ?

Avez-vous des enfants d'une union précédente ?

Si oui, combien ?

Votre conjoint-e a-t-il/elle des enfants d'une précédente union ?

Si oui, combien ?

b) Les enfants (y compris ceux du conjoint)

Nom	Âge	DX(s)	Âge du DX	Enfant d'une union précédente ?	En garde partagée (si oui, détail)
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	

c) Autres personnes au domicile ou dans le voisinage

Est-ce que d'autres personnes demeurent avec vous ?

Si oui, qui ? Quel lien avec vous ? Depuis combien de temps ?

Avez-vous déménagé dans les dernières années ?

Si oui, quand ?

Était-ce en lien avec l'accessibilité des services ou pour une raison particulière ?

Si non, depuis combien de temps résidez-vous ici ?

d) L'emploi

Avez-vous étudié dans un domaine en particulier ? Lequel ?

Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

Et votre conjoint-e, a-t-il/elle étudié dans un domaine en particulier ? Lequel ?

Quel est le dernier diplôme qu'il/elle a obtenu ?

En ce moment, avez-vous un emploi ?

Si oui, lequel ?^[]_{SEP}

Travaillez-vous à temps plein ou à temps partiel ? Combien d'heures travaillez-vous par semaine ?

Y a-t-il eu des changements dans votre situation d'emploi depuis la naissance de votre enfant ?

Si oui, lequel(s) ?

Pour quelle raison avez-vous changé (votre situation) d'emploi ?

Avez-vous discuté de ces changements d'emploi avec votre conjoint(e) ?

Pouvez-vous me dire sur quoi portaient ces discussions ?

Ces discussions étaient avant ou après avoir pris une décision ?

Et votre conjoint-e, occupe-t-il/elle un emploi ?

Si oui, quel est son emploi ?

Combien d'heures par semaine ?

Y a-t-il eu des changements dans sa situation en emploi depuis la naissance de votre enfant ?

Si oui, lequel(s) ?

Pour quelle raison a-t-il changé (sa situation) d'emploi ?

Avez-vous discuté de ces changements d'emploi avec votre conjoint(e) ?

Pouvez-vous me dire sur quoi portaient ces discussions ?

Ces discussions étaient avant ou après avoir pris une décision ?

e) Âge

Quel est votre âge ?

Quel est l'âge de votre conjoint(e) :

Deuxième partie : Le soutien pendant trois périodes de la vie avec l'enfant

Avant de commencer la deuxième partie, nous allons dresser un portrait d'ensemble des relations que vous entretenez avec les gens dans votre entourage. Nous pouvons commencer avec la famille. (Écrire famille sur une grande feuille blanche et l'encercler.) Donc nous pouvons rajouter à ce cercle vos parents, votre conjoint, vos frères et sœurs (s'il y a lieu), etc. Bref, les gens de votre famille avec qui vous avez été en contact dans les dernières années (par contact, nous voulons dire des gens que vous avez côtoyés au-delà des fêtes familiales). Si vous jugez qu'il y a des personnes que vous n'avez pas côtoyées très souvent, mais qui valent la peine d'être abordées, vous pouvez aussi nous en faire part. Sachez que nous voulons connaître toutes les relations qu'elles soient positives ou non, même si ce sont des relations plus « compliquées ». (Faire la même chose pour les amis, l'emploi, les professionnels de la santé et de l'éducation et les connaissances/voisins/réseaux sociaux Internet.) La carte que nous venons de dresser va nous servir d'aide mémoire pour la prochaine partie de l'entrevue.

Nous allons maintenant nous intéresser aux liens que vous entretenez avec les différentes personnes dans votre vie en identifiant trois périodes. L'identification de ces périodes va vous permettre de facilement vous remémorer les personnes avec qui vous étiez en contact/qui étaient dans votre entourage, à différents moments.

Pas d'inquiétudes liées au TSA : de ____ à ____ ans ;

Autour du DX : de ____ à ____ ans ;

Dans la dernière année

À quel âge de l'enfant diriez-vous avoir eu de premières inquiétudes quant à son développement ? (S'il y a plus d'un enfant présentant un TSA, prendre le plus vieux dans la tranche de 4 à 10 ans.)

Donc si nous retournons en arrière...

2.1 PÉRIODE 1 : Pas d'inquiétude liée au DX

Nous pouvons donc commencer avec les membres de votre famille.

Famille, immédiate ou élargie

Pour chacun des noms mentionnés précédemment/inscrits sur la feuille blanche:

Quel est son lien avec vous ? (votre conjoint ? votre sœur ? votre mère ?)

Est-ce qu'il vous arrivait de la voir souvent ou si c'était plutôt de façon occasionnelle? Pour quelles raisons en particulier ? Est-ce qu'au contraire, il s'agit d'une personne que vous ne voyiez pas du tout ou avec qui vous entreteniez une relation plus ou moins bonne?

Comment se passaient vos échanges? Qu'est-ce qu'il ou elle faisait pour vous, et que faisiez-vous pour il ou elle? Est-ce que cette personne vous apportait autre chose?

Que faisiez-vous ensemble? Pourriez-vous nous donner un exemple?

Est-ce qu'on peut dire que c'était quelqu'un qui pouvait vous donner un coup de main quand vous en aviez besoin ou non?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aides que vous vous échangiez, comme de l'aide financière ou matérielle ?

Y avait-il des conflits au sujet de cette aide ou pour d'autres raisons ?

Est-ce que votre relation répondait à vos besoins ou vous auriez préféré que ce soit différent?

Amis

Pour chacun des noms mentionnés précédemment:

Depuis quand connaissez-vous cette personne?

À quelle fréquence côtoyiez-vous cette personne?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ? Est-ce qu'il vous arrivait de parler des enfants? Est-ce que cette personne vous aidait avec votre situation familiale?

Diriez-vous que cette personne était présente pour vous à ce moment ? Comment se passaient vos échanges? Qu'est-ce qu'il ou elle faisait pour vous, et que faisiez-vous pour il ou elle? Y a-t-il des choses que vous faisiez ensemble? Par exemple?

Que diriez-vous que cette relation vous a apporté à ce moment ? Y avait-il des conflits, des désaccords ?

Emploi

Étiez-vous en congé de maternité pendant cette période ? Si oui, après combien de temps avez-vous repris l'emploi ? Comment s'est passé votre retour au travail ?

Pour chacun des noms mentionnés précédemment:

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne.

Est-ce qu'il vous arrivait de leur parler de vos enfants?

Arrivait-il que cette personne vous apporte de l'aide? Si oui, que faisait-elle pour vous? Au contraire, vous ont-elles nui d'une façon ou d'une autre ?

Professionnels de la santé ou du système ou du système d'éducation

En ce qui concerne les noms mentionnés précédemment, lesquelles de ces personnes étaient des professionnels que vous fréquentiez en lien avec votre enfant? Vous est-il arrivé de fréquenter des professionnels pour vous-même (p. ex., psychologues, médecins, CLSC, etc.)? Si oui, les rajouter à la cartographie.

Pour chacun des noms mentionnés précédemment :

Quelle était sa profession ?

À quelle fréquence voyiez-vous cette personne?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous trouviez vos interactions faciles, pénibles, etc. Pour quelles raisons ?

Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient ces personnes étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

Y a-t-il d'autres professionnels auxquels nous n'avons pas pensé? Par exemple, le CPE, l'école/enseignants, médecin de famille, hôpital, etc.

Voisinage, connaissances, réseaux sociaux sur Internet

Pour chacun des noms mentionnés précédemment:

Quel était votre lien avec cette personne ? Comment vous êtes-vous rencontrés ?

Est-ce que vous vous êtes vu souvent pendant cette période ?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?

Quel rôle diriez-vous que cette personne jouait-elle dans votre vie ?

Pouvons-nous parler d'un échange d'aide? Diriez-vous que c'était aidant ou au contraire nuisible? Pourquoi?

Autres

Y a-t-il d'autres personnes ou d'autres formes de relations qui étaient présentes à ce moment de votre vie avec votre enfant et dont nous n'avons pas discuté ? Ou est-ce qu'il y avait des gens qui au contraire n'étaient pas là pour vous à ce moment?

Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie et qui auraient pu teinter votre quotidien, mais dont nous n'avons pas parlé?

Par exemple, des événements particuliers comme une dépression chez un proche, un décès, l'arrivée d'un enfant dans la famille.

2.2 PÉRIODE 2 : Autour du DX

Nous allons refaire la même démarche, mais cette fois pour la deuxième période, celle précédant et suivant immédiatement la période du diagnostic. Il peut y avoir des changements, mais pas nécessairement en raison du diagnostic, on prend cet événement davantage pour identifier une période.

Mais tout d'abord, pouvez-vous me dire, de façon générale, comment vous avez personnellement vécu cette période ? Diriez-vous que c'était une période difficile, surprenant, pas si pire que ça ? Et pour quelles raisons en particulier ?

(Tout au long de cette partie : Vérifier s'il y a eu des changements par rapport aux réponses données pour la première période.)

Famille

S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?

Est-ce qu'il s'en ait ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

Est-ce que ces personnes étaient au courant de vos démarches/du diagnostic de votre enfant ? En avez-vous parlé ? Comment a-t-il/elle réagi ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Comment se passaient vos échanges ? Qu'est-ce qu'il ou elle faisait pour vous, et que faisiez-vous pour il ou elle ?

Est-ce que cette personne vous aidait avec l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide (ex. financière, matérielle, information, ...) que vous vous échangiez ?

Amis

S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ? Que faisiez-vous ensemble ?

Ces personnes étaient-elles au courant de vos démarches et du processus d'évaluation ?

Avez-vous parlé du diagnostic ? Comment a-t-elle/il réagi au diagnostic ?

Diriez-vous que cette personne était présente pour vous à ce moment ?

Emploi

Étiez-vous en emploi durant cette période ? Y avait-il des personnes dans votre milieu de travail qui vous apportait de l'aide d'une quelconque façon ou avec qui, au contraire, c'était plus difficile ?

Lui avez-vous parlé du diagnostic de l'enfant ? Comment a-t-elle réagi ?

Professionnels de la santé et de l'éducation

Quels étaient les professionnels que vous fréquentiez pour votre enfant ou encore pour vous à ce moment ?

Pour chacun des noms mentionnés :

Quelle était sa profession ?

Était-ce des rencontres fréquentes ?

Pouvez-vous me parler des échanges que vous aviez avec cette personne. Est-ce que vous trouviez vos interactions faciles, pénibles, etc. Pour quelles raisons ?

Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient ces personnes étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

Quel type d'aide cette personne vous apportait-elle ? Avez-vous des exemples ?

Voisins, connaissances et réseaux sociaux (Internet)

Quel était votre lien avec cette personne ? Comment vous êtes-vous rencontré ?

Est-ce que vous vous êtes vu souvent/parlé pendant cette période ?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?

Comment se passaient vos échanges? Qu'est-ce qu'il ou elle faisait pour vous, et que faisiez-vous pour il ou elle? Y a-t-il des choses que vous faisiez ensemble?

Est-ce que cette personne vous procurait du soutien? Est-ce qu'il vous arrivait de l'aider en retour?

Autres

Y a-t-il d'autres personnes ou d'autres formes de soutien qui étaient présentes à ce moment de votre vie avec votre enfant ? Est-ce qu'il y a au contraire des personnes qui n'étaient pas là pour vous?

Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie et dont nous n'avons pas discuté?

2.3 PÉRIODE 3 : Dans la dernière année

Nous allons maintenant aborder la dernière période, soit l'année qui vient de s'écouler.

(Vérifier s'il y a eu des changements par rapport à la deuxième période.)

a) Famille

Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec cette personne? Que faites-vous ensemble? Est-ce qu'il vous arrive de la voir souvent ?

Peut-on dire qu'il y a des échanges de services ou de soutien ? Lesquelles?

Cette personne a-t-elle une bonne relation avec votre enfant ?

Questions en lien avec le conjoint :

En terme de temps que vous mettez chacun, comment se répartit actuellement l'ensemble des tâches domestiques et éducatives entre vous? 50/50 ? 20/80 ? etc.

Pourquoi est-ce divisé de cette manière ?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Est-ce que cette répartition des tâches domestiques est liée au rythme de travail salarié de votre conjoint ou conjointe ?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ?

Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Et à part votre conjoint, est-ce qu'il y aurait d'autres personnes qui vous ont aidé ou que vous auriez aimé qui vous aide, par exemple pour faire les devoirs, transporter les enfants à l'école ou à la garderie?

Amis

S'agit-il des mêmes personnes que celles que vous avez nommées précédemment ?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontrez-vous ?

Diriez-vous que cette personne est présente pour vous ? Pouvez-vous nous donner un exemple?

Diriez-vous que vous êtes satisfaite de votre relation avec cette personne? Pourquoi ?

Cette personne est-elle en contact avec votre enfant ?

Emploi

Si en emploi ...

Y a-t-il des personnes dans votre milieu de travail qui vous apporte actuellement de l'aide ou du soutien d'une quelconque façon ou avec qui, au contraire, c'est difficile ?

Quel soutien ? Quelle aide ? Comment se passent vos échanges ?

Cette personne est-elle au courant du DX de votre enfant ?

Diriez-vous que cette personne est compréhensive au regard des besoins de votre enfant ?

Professionnels de la santé et de l'éducation

Qui sont les professionnels et les différents intervenants qui travaillent actuellement avec votre enfant ou votre famille ? Est-ce que des ressources ou des professionnels sont là pour vous personnellement ?

Quelle profession ?

À quelle fréquence les voyez-vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous trouvez vos interactions faciles, pénibles, etc. Pour quelles raisons ?

Quel type d'aide cette personne vous apportait-elle ? Avez-vous des exemples ? Que font-ils pour vous, votre enfant ou votre famille ?

Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnent ces personnes sont aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

Voisins, connaissances et réseaux sociaux (Internet)

S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ? Est-ce qu'il s'en est ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

Quel est votre lien avec ces personnes ? Comment vous êtes-vous rencontrés ?

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontrez-vous ?

Quel rôle diriez-vous que cette personne joue cette personne dans votre vie ?

Pouvons-nous parler d'un échange d'aide? Lequel ? Diriez-vous que c'est aidant?

Pour quelles raisons?

Autres

Y a-t-il d'autres personnes ou d'autres formes de soutien qui seraient pertinentes de mentionner sur votre vie actuelle avec votre enfant ?

Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur votre vie avec votre enfant ?

Troisième partie : La répartition de l'argent dans le couple

Nous avons vu dans nos autres recherches qu'en raison des coûts importants associés aux services offerts aux enfants qui ont un TSA, que peu importe le revenu des parents, l'aspect financier était assez important. La prochaine (dernière) section porte sur la manière dont vous et votre conjoint (e) gérez l'argent, sur votre manière de fonctionner pour payer les dépenses. Nous ne parlerons pas des montants dans vos comptes de banque, mais bien de la manière dont vous gérez ensemble ou non vos finances.

La gestion financière

Pourriez-vous me dire quelles sont vos principales sources de revenus et celles de votre conjoint?

(ex : allocations du gouvernement, salaire, pension alimentaire, etc.)

Dans quel type de compte sont déposés vos revenus ? (salaire, allocations familiales, prêts et bourses, aides du gouvernement, de parents, etc.) ?

Répondant	Conjoint/e
Compte personnel _____	_____
Compte conjoint _____	_____

Qui a accès à ces comptes ?

Connaissez-vous le montant du compte personnel de votre conjoint(e), de ses avoirs ?

Connaît-il/elle le montant de votre compte personnel, de vos avoirs ?

Avez-vous un compte conjoint ? Quelle est sa fonction ?

Une fois les dépenses communes assumées, reste-t-il parfois de l'argent à l'un ou à l'autre ou aux deux ?

Si oui, comment est utilisé cet argent ? Reste-t-il de l'argent personnel à l'un ou à l'autre ?

- a. Pour les dépenses personnelles
- b. mises en commun
- c. Pour l'épargne de chacun
- d. Pour l'épargne en commun

Laquelle des trois formules suivantes semble correspondre le mieux à votre organisation financière actuelle ?

- 1. Tout ou presque tous nos revenus sont mis en commun
- 2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Vous ne mettez pas vos revenus en commun, mais vous vous répartissez les dépenses

Si oui, comment vous répartissez-vous principalement les dépenses ?

3.1 Vous payez les dépenses 50-50

3.2 Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus)

3.3 La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun.

Comment diriez-vous que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?

Croyez-vous que ce mode d'organisation a changé dans le temps, soit depuis le début de votre relation ?

Pouvez-vous m'en parler ? Y a-t-il des événements ou des moments qui ont modifié votre mode d'organisation ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ?

Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

Qui de vous ou de votre conjoint s'occupe de gérer les comptes, de payer les factures, etc. ?

Est-ce que ça s'est toujours fait comme ça ?

Pour quelles raisons ?

Concernant vos dépenses personnelles respectives, que ce soit aller chez le dentiste, la coiffeuse, s'acheter un vêtement, etc., diriez-vous qu'elles sont équivalentes ou que l'un de vous en fait plus que l'autre ?

Qui dépense le plus et pourquoi selon vous ?

On sait que de manière générale, certaines personnes nous disent n'avoir aucun problème à dépenser l'argent gagné par le conjoint et d'autres nous disent au contraire ne pas être à l'aise de le faire. Vous, comment vous sentez-vous par rapport à ça?

Et du côté de votre conjoint(e), se sent-il/elle à l'aise de faire des dépenses personnelles avec l'argent de vos revenus ?

S'il/elle faisait des dépenses que vous jugiez extravagantes par exemple, quelle serait votre réaction ?

Avez-vous des dettes communes ?

Sont-elles liées à votre situation familiale ?

Si oui, pouvez-vous m'en parler ? Qui en assure la gestion ?

Avez-vous eu du soutien sur le plan financier d'amis ou de proches en lien avec votre situation familiale au cours de ces trois périodes?

Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé ?

Est-ce un prêt, un don, est-ce que cela a été discuté ?

Avez-vous eu à faire un emprunt à la banque en lien suite au diagnostic de votre enfant ou pour avoir accès à des services dans le privé ? (ouverture d'une hypothèque)

Avez-vous eu à faire certains choix difficiles sur le plan financier en lien avec votre situation familiale, avec le diagnostic de votre enfant ou pour toute autre raison ?

Exemples...

Revenu

Maintenant, pourriez-vous m'indiquer à combien vous estimeriez votre revenu personnel avant impôt ?

Et à combien estimeriez-vous le revenu personnel de votre conjoint-e avant impôt ?

Si le ou la participante n'est pas à l'aise de répondre à ces questions :

Avez-vous un ordre de grandeur ?

Par tranche de 10 000\$, pourriez-vous m'indiquer, environ, dans quelle tranche de revenu vous vous situez ?

< 10 000 ; 10- 20 000 ; 20 à 30 000 ; 30 à 40 000 ; 40 à 50 000 ; 50 à 60 000 ; 60 à 70 000 ou plus de 70

Si le ou la participante n'est pas à l'aise de répondre à ces questions

Je vais vous poser une autre question alors, à laquelle vous être toujours libre de répondre ou non :

Lequel des énoncés correspond le mieux à votre situation ?

Mon ou ma conjoint(e) gagne beaucoup plus que moi.
Mon ou ma conjoint(e) gagne un peu plus que moi.
Nous gagnons à peu près le même revenu.
Je gagne un peu plus que mon ou ma conjoint(e).

Je gagne beaucoup plus que mon ou ma conjoint(e).

En terminant,

1- Y a-t-il autre chose autour des questions financières que l'on n'a pas abordées ou qui vous semblent importantes?

2- Concernant l'entrevue en général, y a-t-il autre chose que vous voudriez dire en lien avec les sujets que nous avons abordés ?

Merci beaucoup pour votre participation !

ANNEXE D

CERTIFICAT ÉTHIQUE PROJET 1



No du certificat: A-140084

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (juin 2012).

Protocole de recherche

Chercheur(e) principal(e) : Catherine des Rivières-Pigeon

Unité de rattachement : Département de sociologie

Équipe de recherche :

Co-chercheur(s) : Hélène Belleau (INRS); Deena White (Université de Montréal); Isabelle Émond (OPHQ); Lyne Dubé (CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent); Katelyn Gauvin (CSSS de la Pointe-de-l'Île); **Personnel étudiant :** Claudia Morissette (UQAM)

Étudiant(s) réalisant leurs projets de mémoire ou de thèse (incluant les thèses de spécialisation) dans le cadre du présent protocole de recherche : Isabelle Courcy (études postdoctorales en sociologie, UQAM); Catherine Boucher, Geneviève LaRoche et Marie Brien-Bérard (doctorat en psychologie)

Titre du protocole de recherche : *Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*

Organisme de financement (le cas échéant): ARIMA (2015-2016)

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel que soumis au CIÉREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comité¹.

Tout évènement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité.

Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au **13 juillet 2016**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis pour **13 juin 2016**. Vous recevrez automatiquement un premier courriel de rappel trois mois avant la date d'échéance du certificat.

Éric Dion, Ph.D.
Professeur
Vice-président

13 juillet 2015

Date d'émission initiale du certificat

¹ Modifications apportées aux objectifs du projet et à ses étapes de réalisation, au choix des groupes de participants et à la façon de les recruter et aux formulaires de consentement. Les modifications induisent les risques de préjudices non-prévus pour les participants, les précautions mises en place pour les minimiser, les changements au niveau de la protection accordée aux participants en termes d'anonymat et de confidentialité ainsi que les changements au niveau de l'équipe (ajout ou retrait de membres).

ANNEXE E

APPEL À LA PARTICIPATION PROJET 2

PARTICIPANTS RECHERCHÉS

Projet de recherche sur le travail domestique et rémunéré, le réseau de soutien et la situation financière des parents de jeunes adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme

Objectifs de cette étude :

Cette étude est le deuxième volet d'un projet visant à mieux comprendre ce que vivent les parents d'enfant ayant un TSA au plan du travail domestique et rémunéré qu'ils effectuent, des enjeux financiers auxquels ils font face et du soutien qu'ils reçoivent. Ce deuxième volet vise à interroger des mères et des pères d'enfant plus âgés (entre 10 et 16 ans) afin de connaître l'évolution de leurs besoins et de guider les pratiques et les services leur étant adressés.

Si vous êtes intéressés à participer et que

- Vous êtes parent d'une enfant ayant reçu un **diagnostic de TSA**
- Votre enfant a entre **10 et 16 ans**
- Vous résidez dans la **Grande région de Montréal**

Vous êtes admissibles à notre étude!

Votre participation implique :

Une entrevue individuelle d'environ deux heures avec une assistante de recherche spécialisée en TSA. L'entrevue sera conduite au lieu et au moment qui vous convient.

Pour plus d'informations ou pour participer à notre étude, veuillez contactez Marie-Hélène Ayotte ou Marie Brien Bérard

- Par téléphone au 514-987-3000 poste 8264
- Par courriel à RechercheTSA.UQAM@gmail.com OU
- Par message privé via notre page Facebook



Courez la chance de gagner un iPad pour votre participation !!

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D. Chercheure principale
Professeure au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal



Vous êtes père d'un adolescent ayant un trouble du spectre de l'autisme?

PROJET DE RECHERCHE SUR LA GESTION FINANCIÈRE, LA RÉPARTITION DU TRAVAIL ET LE RÉSEAU DE SOUTIEN DE PÈRES D'ADOLESCENTS AYANT UN TSA

Cette étude est le deuxième volet d'un projet de recherche visant à mieux comprendre ce que vivent les parents d'enfant ayant un TSA au plan de la répartition du travail, des enjeux financiers et du soutien qu'ils reçoivent. Ce deuxième volet vise plus précisément à interroger les parents d'enfants plus âgés (entre 10 et 16 ans), afin de connaître l'évolution de leurs besoins et de guider les pratiques et services leur étant adressés.

COUREZ LA CHANCE DE GAGNER UN IPAD POUR VOTRE PARTICIPATION !

Vous êtes admissibles si :

- Vous êtes le père (biologique ou non) d'un enfant ayant un **diagnostic de TSA**
- Votre enfant a entre **10 et 16 ans**
- Vous résidez au **Québec**

Votre participation implique une **entrevue d'environ 1h45** avec une assistante de recherche spécialisée en TSA.

Contactez-nous :

- Message privé sur notre page facebook;
- recherchetsa.uqam@gmail.com
- 514-987-3000, # 8264

UQÀM

Ce projet est dirigé par Catherine des Rivières-Pigeon, Professeure au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal

ANNEXE F

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PROJET 2

Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

La recherche est dirigée par Mme Catherine des Rivières-Pigeon, professeure à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Mme Hélène Belleau, professeure à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS), et Mmes Elsa Galerand et Nathalie Poirier, professeures à l'UQAM sont co-chercheuses pour cette recherche. Marie-Hélène Ayotte, stagiaire postdoctorale et Marie Brien Bérard, doctorante, y participent également à titre d'assistantes de recherche. Cette recherche est financée dans le cadre du programme Subventions Savoir du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

Objectif de la recherche

La présente recherche vise à mieux comprendre la situation des familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et son évolution de la période précédant le diagnostic jusqu'à l'adolescence de l'enfant ayant un TSA. Elle s'intéresse principalement au travail (domestique et rémunéré) que les parents effectuent, ainsi qu'aux dynamiques de soutien formel et informel et aux enjeux

financiers propres aux familles. En s'attardant à ces aspects centraux, mais peu documentés, la présente recherche vise à ouvrir de nouvelles pistes pour le développement de stratégies d'intervention et de soutien adaptées à la réalité de ces familles.

Déroulement de l'entrevue

Plus précisément, nous voulons mieux comprendre les liens que vous entretenez avec les personnes de votre entourage. Nous vous poserons des questions sur les échanges de soutien, d'argent et de temps qui peuvent être nécessaires pour accéder aux services requis pour votre enfant. En prenant part à cette recherche, ma participation consistera à accorder une entrevue, d'une durée approximative de deux heures. En acceptant de participer, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les chercheuses ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Certains thèmes de l'entrevue touchent des aspects plus personnels, ce qui peut être associé à un sentiment de malaise. Une liste de ressources d'aide est mise à votre disposition et vous pourrez l'utiliser si vous le souhaitez.

Droits du participant

Je n'aurai aucune autre tâche à faire que celles mentionnées ci-haut. J'ai pu obtenir toutes les informations que je désirais à propos des entrevues et des autres aspects de la recherche. J'accepte que l'entrevue ait lieu à mon domicile ou dans un local de l'UQAM, selon mon choix. Ma participation à cette recherche est entièrement volontaire. Cela signifie que j'accepte de participer au projet sans aucune contrainte

ou pression extérieure et que je suis libre de mettre fin à ma participation à tout moment et sans devoir me justifier. Durant l'entrevue, je suis ainsi libre d'arrêter à tout moment, sans encourir de pénalité sous aucune forme. Bien qu'il soit important de répondre à toutes les questions lors des entrevues, je peux refuser de répondre à une question ou exiger que l'enregistreuse soit momentanément fermée si je ne me sens pas à l'aise avec une question en particulier. Je suis libre de me retirer de ce projet de recherche à tout moment et de demander que mes entrevues ne soient pas incluses dans l'étude. Le fait de me retirer en cours de projet n'affectera pas d'une manière ou d'une autre les services que je reçois.

Dans l'éventualité d'une deuxième phase de cette recherche, ma participation sera encore entièrement volontaire. Si j'accepte que l'équipe de recherche me contacte à nouveau pour une deuxième phase de la recherche, cela ne m'engage pas à participer de nouveau. Je serai libre de participer ou non à la nouvelle phase à ce moment et de me retirer à tout moment sans pénalité.

Anonymat et confidentialité

Je donne mon consentement afin que les entrevues soient enregistrées et que les contenus ne soient utilisés qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. J'accepte que les informations que je transmettrai lors des entrevues soient utilisées dans cette recherche. J'ai l'assurance que l'information que je partagerai restera strictement anonyme. Chaque entrevue sera identifiée par un code numérique et seules les chercheuses et les assistantes de recherche connaîtront à quel participant(e) correspond chaque code. Tous les documents informatiques seront

protégés par un mot de passe. À la fin de la recherche, les documents papier seront détruits et les documents électroniques effacés de façon sécuritaire. Toutes les personnes collaborant à ce projet se sont formellement engagées à respecter l'anonymat des participants et des participantes. J'ai été informé(e) des autres précautions prises lors de la transcription, de l'analyse et de la présentation des résultats.

Les résultats de cette recherche seront diffusés sous forme de conférences, d'articles ou autres publications, toujours dans le respect de l'anonymat des participantes et des participants. Les résultats exempts de toute donnée permettant d'identifier les participants et participantes pourront être utilisés dans le cadre d'une recherche ultérieure qui portera sur la situation des familles d'enfants ayant un TSA. Si je le désire, je pourrai recevoir un résumé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une que je peux garder. Pour toute question, avant, pendant ou après la procédure de la collecte des données, je suis invité(e) à communiquer avec les responsables de la recherche.

Plaintes ou questions relatives aux responsabilités de chercheur

Toute critique ou plainte peut être adressée à la responsable de la recherche, Mme Catherine des Rivières-Pigeon (voir coordonnées ci-dessous). Si votre plainte ne peut être réglée directement, vous pouvez faire valoir vos droits auprès du Comité institutionnel

d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à

Montréal. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM 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 présidence du Comité, par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514) 987-3000 # 7753 ou par courriel à CIEREH@UQAM.CA Je pourrai également prendre contact avec ce comité pour toute question relative aux responsabilités de chercheur.

Je, soussigné(e), _____, reconnais avoir lu le présent formulaire. Je comprends l'information qui m'a été communiquée et je peux ainsi donner un consentement éclairé. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens à participer à cette étude.

Dans l'éventualité d'une deuxième phase de la recherche, j'accepte que l'équipe de recherche me contacte à nouveau.

- ☐ Oui
☐ Non

 Signature participant(e)
 Signature membre de l'équipe de recherche

Merci de votre collaboration !

Pour plus d'informations, s'il vous plaît, contacter :

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D. Chercheure principale

Professeure au Département de sociologie Université du Québec à Montréal (UQAM)

Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534 desrivieres.catherine@uqam.ca

Marie-Hélène Ayotte, Ph. D. Stagiaire postdoctorale en sociologie
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264 ayotte.marie-helene@courrier.uqam.ca

Marie Brien Bérard, B. Sc., Doctorante en psychologie
Université du Québec à Montréal
Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264 brien-berard.marie@courrier.uqam.ca

ANNEXE G

GRILLE D'ENTREVUE PROJET 2

Pour se situer un peu le déroulement de l'entrevue, elle est divisée en trois parties.

Dans la première partie, on va dresser un portrait général de votre famille (par exemple, il va y avoir des questions sur vos enfants, votre conjoint(e), sur votre âge et votre emploi). Par la suite, nous allons tenter de dresser une « carte » de votre réseau pour avoir une meilleure idée du soutien dont vous bénéficiez. Nous allons partir de votre situation personnelle et nous allons ensuite vous poser des questions sur votre conjoint(e), votre famille, vos amis et les ressources et services professionnels avec qui vous avez eu des contacts. Nous faisons cela pour comprendre quel rôle ces personnes jouent dans votre vie et quelles formes de soutien ils vous apportent. Il peut s'agir de soutien émotif, financier, d'échange de service... Nous avons vu dans nos autres recherches qu'en raison des coûts importants des services offerts aux enfants qui ont un TSA, l'aspect financier est assez important peu importe le revenu des parents. Nous allons donc vous poser plusieurs questions sur votre emploi, vos finances et la façon dont vous vous organisez avec votre conjoint(e). Pour mieux intégrer cet aspect financier et son importance dans la prise de décisions, nous allons en terminer en vous posant

quelques questions plus pointues sur votre situation financière.

1ere partie : Questionnaire sociodémographique

1.1 Le statut civil

Avez-vous un(e) conjoint(e)?

Est-ce le père/mère biologique de l'enfant ?

Vivez-vous avec lui/elle ?

Depuis combien de temps habitez-vous ensemble ?

Êtes-vous mariés ou conjoints de fait ?

Quelle est l'année de votre mariage ?

Avez-vous déjà été marié(e)?

Si oui, en quelle année ?

Êtes-vous divorcé(e) de cette précédente union ?

Si oui, en quelle année ?

Avez-vous des enfants d'une union précédente ?

Si oui, combien ?

Votre conjoint(e) a-t-il/elle des enfants d'une précédente union ?

Si oui, combien ?

1.2 Les enfants (y compris ceux du conjoint)

Nom	Âge	DX(s)	Âge du DX	Enfant d'une union précédente ?	En garde partagée (si oui, détail)
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	
				OUI NON	

1.3 Au domicile...

Est-ce que d'autres personnes demeurent avec vous ?

Si oui, qui ? Quel lien avec vous ? Depuis combien de temps ?

Avez-vous déménagé dans les dernières années ?

Si oui, quand ?

Était-ce en lien avec l'accessibilité des services ou pour une raison particulière ?

Si non, depuis combien de temps résidez-vous ici ?

1.4 L'emploi

Avez-vous étudié dans un domaine en particulier ? Lequel ?

Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

En ce moment, avez-vous un emploi ?

Si oui, lequel ?

Généralement, combien d'heures travaillez-vous par semaine ? Temps plein
ou partiel

Maintenant, pourriez-vous m'indiquer à combien vous estimeriez votre revenu personnel avant impôt ?

Si le ou la participant(e) n'est pas à l'aise de répondre à ces questions :

< 10 000 ; 10- 20 000 ; 20 à 30 000 ; 30 à 40 000 ; 40 à 50 000 ; 50 à 60 000 ; 60 à 70 000 ou plus de 70

Je vais vous poser une autre question alors, à laquelle vous être toujours libre de répondre ou non : Lequel des énoncés correspond le mieux à votre situation ?

Mon ou ma conjoint(e) gagne beaucoup plus que moi.
Mon ou ma conjoint(e) gagne un peu plus que moi.
Nous gagnons à peu près le même revenu.
Je gagne un peu plus que mon ou ma conjoint(e).
Je gagne beaucoup plus que mon ou ma conjoint(e).

Et votre conjoint(e), a-t-il/elle étudié dans un domaine en particulier ? Lequel ?

Quel est le dernier diplôme qu'il/elle a obtenu ?

Et votre conjoint(e), occupe-t-il/elle un emploi ?

Si oui, quel est son emploi ?

Combien d'heures par semaine ?

Et à combien estimeriez-vous le revenu personnel de votre conjoint(e) avant impôt ?

1.5 Age

Quel est votre âge ?

Quel est l'âge de votre conjoint(e) :

2^e partie : Le soutien pendant trois périodes de la vie avec l'enfant

Pour la deuxième partie de l'entrevue, nous allons maintenant nous intéresser à votre histoire avec l'enfant suivant un découpage en trois période :

- Pas d'inquiétudes liés au TSA : de ____ à ____ ans ;
- Autour du DX : de ____ à ____ ans ;
- Aujourd'hui

À quel âge de l'enfant diriez-vous avoir eu de premières inquiétudes quant à son développement ? (S'il y a plus d'un enfant qui présente un TSA, prendre le plus vieux dans la tranche de 10 à 16 ans)

2.1 *Donc si nous retournons en arrière...* Pas d'inquiétude lié au DX

En partant de votre situation personnelle, nous allons d'abord faire un schéma avec les principales personnes de votre entourage dans vos différents réseaux à cette époque, soit votre conjoint(e), votre famille immédiate et élargie, vos amis, votre milieu de travail, les professionnels de santé/éducation et autres personnes significatives. Ce schéma nous servira d'aide-mémoire tout au long de l'entrevue pour voir le rôle des différentes personnes dans votre vie aux différentes époques. Nous allons commencer par la période avant les inquiétudes. Quelles étaient les personnes que vous avez côtoyées sur une base régulière ou encore de façon ponctuelle?

2.1.1 Nous allons commencer avec votre situation personnelle...

- a) Aviez-vous des connaissances par rapport au trouble du spectre de l'autisme à ce moment? Quelle perception aviez-vous des personnes qui ont un TSA?

- b) Aviez-vous un emploi? Temps plein ou temps partiel?

Quel a été l'impact de la naissance de votre enfant sur votre emploi?

2.1.2 Si vous aviez un(e) conjoint(e)... *(Répondre s'il s'agissait du père/mère biologique ou adoptif(ve) de votre enfant, sinon se référer à l'annexe)*

- a) Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?
- b) À partir des trois formules suivantes, quelle semble correspondre le mieux à votre organisation financière avec votre conjoint(e)?

1. Tout ou presque tous nos revenus sont mis en commun

2. L'un de nous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Nous ne mettons pas nos revenus en commun, mais nous répartissons les dépenses

Si oui, comment vous répartissez-vous principalement les dépenses ? Vous payez les dépenses 50-50. Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus) La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun. Comment diriez-vous que ce mode de gestion s'est mis en place ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ?

Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

- c) À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches fournis, comment se répartissaient les tâches entre vous?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles?
lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelle(s) sont les tâches les plus difficiles et demandantes?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de de temps mettiez-vous chacun sur ces tâches (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

- d) Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint pendant cette période précise ?

Est-ce qu'il était disponible pour vous?

Avec l'arrivée d'un enfant vient souvent plusieurs changements qui chamboulent le quotidien. Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble? (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

2.1.3 Pour chacune des personnes dans votre famille, immédiate ou élargie que vous avez côtoyé à cette période ...

- a) Est-ce qu'il vous arrivait de la voir souvent ou si c'était plutôt de façon occasionnelle?
- b) Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous?
- c) Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

- d) Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

2.1.4 Pour chacun de vos amis à cette période...

- a) Est-ce que vous vous connaissiez depuis longtemps ?
- b) Est-ce qu'il vous arrivait de la voir souvent ou c'était plutôt de façon occasionnelle ?
- c) Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?
- d) Pouvez-vous me parler de votre relation avec *X* pendant cette période précise ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

- e) Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

2.1.5 Pour chacun des professionnels de la santé ou du système d'éducation que vous fréquentiez (pour vous-même ou pour d'autres membres de la famille, comme les professeurs, médecins, éducatrice, gardiennes...)

- a) Quelle était sa profession ? Pour quelle raison le voyiez-vous?
- b) Pendant cette période, est-ce que vous le voyiez fréquemment ?
- c) Comment avez-vous eu accès à ce professionnel? Avez-vous rencontré des difficultés?
- d) Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous l'appréciez? Trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?
- e) Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient cette personne étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?
- f) Est-ce que les services/aide offerts répondaient bien à vos besoins?

2.1.6 Pour chacune des autres personnes significatives, qui vous a soutenu ou qui vous a nuit, dans votre milieu de travail, votre voisinage, des connaissances, peut-être sur les réseaux sociaux ou autres avec qui vous étiez en contact à cette période...

- a) Quel était votre lien avec cette personne ? Comment vous-êtes vous rencontrés ? Depuis combien de temps vous connaissez-vous?

- b) Est-ce que vous vous êtes vu souvent pendant cette période ?
- c) Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler, besoin d'information) vous rencontriez-vous ou utilisiez-vous cette ressource ?
- d) Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

- e) Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

- 2.1.7** Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie? Par exemple, des événements particuliers. Des gens importants qui étaient là ou qui n'étaient pas là pour vous?

2.2 Autour du DX

Nous allons refaire la même démarche, mais cette fois pour la deuxième période, celle précédant et suivant immédiatement la période du diagnostic. Est-ce qu'il y a des personnes qui se sont ajoutées à votre réseau et que l'on devrait inscrire sur le schéma? Lesquelles?

2.2.1 Nous allons commencer avec votre situation personnelle...

- a) De façon générale, comment avez-vous vécu cette période?

Diriez-vous que c'était une période difficile, surprenante, pas si pire que ça ? Et pour quelles raisons en particulier

- b) Aviez-vous des connaissances par rapport au trouble du spectre de l'autisme (TSA) à ce moment?

- c) Est-ce que votre perception des personnes qui ont un TSA a changé durant cette période? Comment?

- d) Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre situation d'emploi durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que votre situation d'emploi a changé?

Comment s'organisait la conciliation travail-famille en lien avec le milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements avec votre conjoint(e)? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté avec votre conjoint(e)? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels étaient les impacts de ces changements au niveau financier, au niveau du quotidien? Est-ce que ces impacts étaient prévus comme temporaires ou à long terme? En avez-vous discuté avec votre conjoint(e)?

2.2.2 Si vous aviez un(e) conjoint(e)... *(Répondre s'il s'agissait du père/mère biologique ou adoptif(ve) de votre enfant, sinon se référer à l'annexe)*

- a) Est-ce qu'il y a eu des changements dans la situation d'emploi de votre conjoint(e) durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que sa situation d'emploi a changé?

Comment s'organisait la conciliation travail-famille en lien avec son milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements ensemble? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté ensemble? Avant ou après la

décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? Est-ce que ces impacts étaient prévus comme temporaires ou à long terme? En avez-vous discuté ensemble?

- b) Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre organisation financière durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

- c) En lien avec le diagnostic, avez-vous discuté de vos inquiétudes avec votre conjoint(e)?

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

En avez-vous discuté ensemble?

- d) Partagez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins? En avez-vous discuté?

À partir du schéma que nous avons rempli concernant les tâches, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau de la répartition des tâches? Est-ce qu'il y a des tâches qui se sont ajoutées?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelle(s) sont les tâches les plus difficiles et demandantes?

Pourquoi est-ce plus vous qui vous occupez de telles tâches? Et votre conjoint(e) de telles autres?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de de temps mettiez-vous chacun sur ces tâches (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler des changements dans votre relation avec votre conjoint(e) pendant cette période?

Est-ce qu'il/elle était disponible pour vous?

Le diagnostic de TSA peut apporter des défis supplémentaires, en plus des autres irritants quotidiens. Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble? (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Pour les membres de votre famille, immédiate ou élargie ...

Est-ce que cette personne est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / Est-ce que cette personne est désormais présente? Pour quel(s) motif(s) vous voyiez-vous?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre relation?

Est-ce que cette personne était au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

Comment a-t-il/elle réagit au diagnostic ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne à cette période, et quelle forme prenait-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Pour vos amis à cette période...

(Pour les amis déjà présents) Est-ce que cette personne est toujours là pour vous?

Sinon pourquoi? / *(pour les nouveaux amis)* Est-ce que vous voyiez souvent? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Si l'ami était déjà présent, y a-t-il eu des changements dans votre relation?

Est-ce que cette personne était au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

Comment a-t-il/elle réagit au diagnostic ?

Est-ce c'est quelqu'un qui était disponible pour vous?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-t-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Pour les professionnels (incluant scolaires) que vous fréquentez pour votre enfant ou encore pour vous...

Pour chacun des professionnels mentionnés précédemment qu'ils voient encore:

Comment a-t-il réagi aux inquiétudes/diagnostic?

Pendant cette période, est-ce que vous le voyiez à une fréquence différente?

Est-ce que votre relation a changé? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerte répondaient bien à vos besoins?

Pour chacun des nouveaux professionnels rencontrés :

Quelle était sa profession ? Pour quelle raison le voyez-vous?

S'agit-il d'un service privé?

Pour quelle(s) raison(s) avez-vous eu recours à des services privés?

Comment s'est prise la décision d'aller au privé pour obtenir ces services? Était-ce une décision commune avec votre conjoint(e)/ autre parent?

Qui a payé pour ces services? Comment se sont répartis les coûts?

Pendant cette période, est-ce que vous le voyiez fréquemment ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous l'appréciez? Trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ? Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient ces personnes étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerte répondaient bien à vos besoins?

Pour les professionnels absents :

Est-ce qu'il y a des professionnels auxquels vous auriez aimé avoir accès mais avec qui vous n'avez pas pu entrer en contact? À quel(s) besoin(s) auraient-ils répondu? Pour les autres personnes significatives, dans votre milieu de travail, votre voisinage, des connaissances, ainsi que les réseaux sociaux ou autres avec qui vous étiez en lien à cette période...

(Pour les personnes/réseaux sociaux déjà présents) Est-ce que il/elle est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / *(pour les nouvelles personnes/réseaux sociaux)* Est-ce que vous vous côtoyez souvent? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?

Si la personne/réseau était déjà présent(e), y a-t-il eu des changements dans votre relation?

Est-ce que cette personne/réseau était au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

Comment a-t-elle/il réagit au diagnostic ?

Est-ce il/elle était disponible pour vous?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu de l'aide de cette personne, et quelle forme prenait-t-elle?

Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Avez-vous reçu une forme de soutien financier? Était-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Avez-vous reçu une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie?

2.3 Aujourd'hui

Nous allons maintenant aborder la dernière période, soit votre situation actuelle.

J'imagine qu'il s'est passé beaucoup de chose dans votre vie avec l'enfant. Nous allons refaire la même démarche avec le schéma, en commençant par déterminer s'il y a des personnes qui se sont ajoutées à votre réseau. Lesquelles?

2.3.1 Nous allons commencer avec votre situation personnelle...

- a) Comment ont évolué vos connaissances par rapport au trouble du spectre de l'autisme depuis la période précédente?
- b) Est-ce que votre perception des personnes qui ont un TSA a changé depuis? Comment?
- c) Est-ce que le regard que vous portez sur votre propre enfant par rapport à ses forces et ses difficultés a changé?
- d) Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre situation d'emploi et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que votre situation d'emploi a changé?

Comment s'organise la conciliation travail-famille en lien avec le milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements avec votre conjoint(e)? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté avec votre conjoint(e)? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier, au niveau du quotidien.

2.3.2 Si vous avez un(e) conjoint(e)... *(Répondre s'il s'agissait du père/mère biologique ou adoptif(ve) de votre enfant, sinon se référer à l'annexe)*

- a) Est-ce qu'il y a eu des changements dans la situation d'emploi de votre conjoint(e) et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que sa situation d'emploi a changé?

Comment s'organise la conciliation travail-famille en lien avec son milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements ensemble? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté ensemble? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? En avez-vous discuté ensemble?

- b) Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre organisation financière et si oui lesquels?

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

- c) Partagez-vous encore le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins? En avez-vous discuté?

- d) À partir du schéma qu'on a déjà rempli concernant les tâches, est-ce qu'il y a des changements au niveau de la répartition des tâches? Est-ce qu'il y a des tâches qui se sont ajoutées?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun)?

Quelle(s) sont les tâches les plus difficiles et demandantes?

Pourquoi est-ce plus vous qui vous occupez de telles tâches? Et votre conjoint(e) de telles autres?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de de temps mettiez-vous chacun sur ces tâches (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec votre conjoint(e)?

Est-ce qu'il/elle est disponible pour vous?

Quelles sont les sources de conflits ou de tensions?

Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Concernant les personnes dans votre famille, immédiate ou élargie...

Est-ce que cette personne est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / Est-ce que cette personne est désormais présente? Pour quel(s) motif(s) vous voyez-vous?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre relation?

Est-ce c'est quelqu'un qui est disponible pour vous?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Recevez-vous une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Concernant vos ami(e)s...

(Pour les amis déjà présents) Est-ce que cette personne est toujours là pour vous?

Sinon pourquoi? / *(pour les nouveaux amis)* Est-ce que vous vous voyez souvent?

Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X ?

Si l'ami était déjà présent, y a-t-il eu des changements dans votre relation?

Si c'est un nouvel ami, est-ce qu'il/elle est au courant du dx de votre enfant?

Comment a-t-il /elle réagi au diagnostic ?

Est-ce c'est quelqu'un qui est disponible pour vous?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne, et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Recevez-vous une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Concernant les professionnels qui travaillent avec votre enfant ou avec vous...

Pour chacun des professionnels mentionnés précédemment qu'ils voient encore:

Est-ce que vous le voyez à une fréquence différente?

Est-ce que votre relation a changé? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerte répondent bien à vos besoins?

Pour chacun des nouveaux professionnels rencontrés :

Quelle est sa profession? Pour quel(s) motif(s) vous le voyez?

S'agit-il d'un service privé?

Pour quelle(s) raison(s) avez-vous eu recours à des services privés?

Comment s'est prise la décision d'aller au privé pour obtenir ces services? Était-ce une décision commune avec votre conjoint(e)/autre parent?

Qui a payé pour ces services? Comment se sont répartis les coûts?

Est-ce que vous le voyez fréquemment ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous l'appréciez? Trouvez-vous vos interactions faciles, pénibles, ...? Pour quelles raisons ?

Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnent ces personnes sont aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?

Est-ce que les services/aide offerte répondent bien à vos besoins?

Pour les professionnels absents :

Est-ce qu'il y a des professionnels auxquels vous aimeriez avoir accès mais avec qui vous n'avez pas pu entrer en contact? À quel(s) besoin(s) répondraient-ils?

Dans le futur, qu'est-ce que vous aimeriez recevoir comme services?

Pour les autres personnes significatives, dans votre milieu de travail, votre voisinage, des connaissances, ainsi que les réseaux sociaux ou autres...

(Pour les personnes/réseaux sociaux déjà présents) Est-ce que cette personne/réseau est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / *(pour les nouvelles personnes/réseaux sociaux)* Est-ce que vous vous côtoyez souvent? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X?

Si la personne/réseau était déjà présent, y a-t-il eu des changements dans votre relation?

Si c'est une nouvelle personne/réseau, est-ce qu'il/elle est au courant du dx de votre enfant? Comment a-t-elle/il réagit au diagnostic ?

Est-ce c'est quelqu'un qui est disponible pour vous?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne/réseau, et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

Recevez-vous une forme d'aide matérielle (cadeaux, repas, vêtements, etc.)?

Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur votre vie avec votre enfant ?

Somme toute...

Considérez-vous que votre réseau ou votre relation de couple a changé suite au diagnostic de votre enfant ? De quelle façon?

3. La répartition de l'argent dans le couple

On sait que les familles d'enfants présentant un TSA sont plutôt mal desservies par les services publics et que cela peut se répercuter sur leur situation financière et d'emploi. Dans le but de parvenir à mieux comprendre COMMENT les familles d'enfants présentant un TSA composent avec cette situation, nous vous poserons quelques questions plus pointues sur la manière dont vous et votre conjoint (e) gérez l'argent, sur votre manière de fonctionner pour payer les dépenses.

3.1 Concernant vos revenus, pourriez-vous m'indiquer approximativement quels sont les montants d'allocation familiale et/ou gouvernementales dont vous bénéficiez?

À quels programmes/subventions avez-vous accès?

Depuis quand?

Y a-t-il eu des changements à ce niveau au cours de la vie de votre enfant? Lesquels?

3.2 Dans quel type de compte sont déposés vos revenus (salaire, allocations familiales, prêts et bourses, aides du gouvernement, de parents, etc.) ?

Répondant

Conjoint(e)

Compte personnel _____

Compte conjoint _____

Qui a accès à ces comptes ?

Connaissez-vous le montant du compte personnel de votre conjoint(e), de ses avoirs ?

Connaît-il/elle le montant de votre compte personnel, de vos avoirs ?

Si vous avez un compte conjoint, quelle est sa fonction ?

3.3 Est-ce que vous ou votre conjoint avez accumulé de l'épargne ?

Si oui, comment le gérez-vous? Individuellement ou en commun?

Qui en a le plus ?

3.4 Une fois les dépenses communes assumées, reste-t-il parfois de l'argent à l'un ou à l'autre ou aux deux ?

Si oui, comment est utilisé cet argent ? Reste-t-il de l'argent personnel à l'un ou à l'autre ?

a. Pour les dépenses personnelles

b. mises en commun

c. Pour l'épargne de chacun

d. Pour l'épargne en commun

3.5 Concernant vos dépenses personnelles respectives, que ce soit aller chez le dentiste, la coiffeuse, s'acheter un vêtement, etc., diriez-vous qu'elles sont équivalentes ou que l'un de vous en fait plus que l'autre ?

Qui dépense le plus et pourquoi selon vous ?

3.6 Concernant les dépenses du revenu d'un conjoint(e)...

On sait que de manière générale, certaines personnes nous disent n'avoir aucun problème à dépenser l'argent gagné par le conjoint et d'autres nous disent au contraire ne pas être à l'aise de le faire.

Vous, comment vous sentez-vous par rapport à ça?

Et du côté de votre conjoint(e), se sent-il/elle à l'aise de faire des dépenses personnelles avec l'argent de vos revenus ?

S'il/elle faisait des dépenses que vous jugiez extravagantes par exemple, quelle serait votre réaction ?

3.7 Avez-vous des dettes communes ?

Sont-elles liées à votre situation familiale ?

Si oui, pouvez-vous m'en parler ? Qui en assure la gestion ?

3.8 Avez-vous eu à faire un emprunt à la banque en lien suite au dx de votre enfant ou pour avoir accès à des services dans le privé ? (hypothèque)

3.9 Avez-vous eu à faire certains choix déchirants sur le plan financier en lien avec votre situation familiale ? Exemples...

3.10 Y a-t-il autre chose autour des questions financières que l'on n'a pas abordées ou qui vous semblent importantes?

En terminant...

Concernant l'entrevue en général, y a-t-il autre chose que vous voudriez dire en lien avec les sujets que nous avons abordés ?

ANNEXE A – Section des conjoint(e)s : situations alternatives

Période 1 : Avant les inquiétudes

Si vous étiez en contact avec le/la père/mère, mais que vous étiez séparé(e)/divorcé(e)

Qu'est-ce qui a conduit à la séparation?

Quel type de garde de l'enfant aviez-vous?

Comment s'est prise cette décision?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e) à cette période?

Est-ce il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissiez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (soins, services, éducation, achats, etc.)?

Comment cette répartition a été décidée?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiez-vous de pension alimentaire?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

Si vous aviez un(e) conjoint(e) qui n'est pas le/la père/mère de votre enfant...

Depuis quand vous étiez ensemble?

Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

À partir des trois formules suivantes, quelle semble correspondre le mieux à votre organisation financière avec votre conjoint(e)?

1. Tout ou presque tous vos revenus sont mis en commun

2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Vous ne mettez pas vos revenus en commun, mais vous vous répartissez les dépenses

Vous payez les dépenses 50-50 Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus) La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun. Comment est-ce que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches, comment se répartissaient les tâches entre vous?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelle(s) sont les tâches les plus difficiles et demandantes?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de de temps mettiez-vous chacun sur ces tâches (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint à cette période?

Est-ce qu'il était disponible pour vous?

Avec l'arrivée d'un enfant vient souvent plusieurs changements qui chamboulent le quotidien. Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Période 2 : Autour du DX

Si vous étiez en contact avec le/la père/mère, mais que vous étiez séparé(e)/divorcé(e)

Si la séparation a eu lieu depuis la dernière période, qu'est-ce qui a conduit à votre séparation?

Quel type de garde de l'enfant aviez-vous / Y a-t-il eu des changements concernant la garde?

Comment s'est prise cette décision?

En lien avec le diagnostic, en aviez-vous discuté avec votre ex-conjoint(e)?

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

En avez-vous discuté ensemble?

Partagiez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e) à cette période?

Est-ce il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissiez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (recherche d'information, de services, soins, éducation, achats, etc.)

Comment cette répartition a été décidée / Y a-t-il eu des changements?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiez-vous de pension alimentaire? Y a-t-il eu des changements?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

Si vous aviez le/la même conjoint(e) qu'à la première période (pas père/mère)...

Est-ce qu'il y a eu des changements dans la situation d'emploi de votre conjoint(e) durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que sa situation d'emploi a changé?

Comment s'organisait la conciliation travail-famille en lien avec son milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements ensemble? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté ensemble? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? Est-ce que ces impacts étaient prévus comme temporaires ou à long terme? En avez-vous discuté ensemble?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre organisation financière durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

En lien avec le diagnostic, en aviez-vous discuté avec votre conjoint(e)?

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

Partagiez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

À partir du schéma qu'on a déjà rempli concernant les tâches, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau de la répartition des tâches? Est-ce qu'il y a des tâches qui se sont ajoutées?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelle(s) sont les tâches les plus difficiles et demandantes?

Pourquoi est-ce plus vous qui vous occupez de telles tâches? Et votre conjoint(e) de telles autres? Pourquoi dans ces proportions?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de de temps mettiez-vous chacun sur ces tâches (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler des changements dans votre relation avec votre conjoint(e) pendant cette période?

Est-ce qu'il/elle était disponible pour vous?

Le diagnostic de TSA peut apporter des défis supplémentaires, en plus des autres irritants quotidiens. Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Si vous aviez un(e) nouveau/nouvelle conjoint(e)...

Depuis quand vous étiez ensemble?

Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

À partir des trois formules suivantes, quelle semble correspondre le mieux à votre organisation financière avec votre conjoint(e)?

1. Tout ou presque tous vos revenus sont mis en commun

2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Vous ne mettez pas vos revenus en commun, mais vous vous répartissez les dépenses

Vous payez les dépenses 50-50 Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus) La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun. Comment est-ce que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches, comment se répartissaient les tâches entre vous?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelle(s) sont les tâches les plus difficiles et demandantes?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de de temps mettiez-vous chacun sur ces tâches (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre conjoint(e)?

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

Était-il au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

Comment a-t-elle/il réagit au diagnostic ?

Partagiez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint(e) à cette période?

Est-ce qu'il/elle était disponible pour vous?

Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Période 3 : Aujourd'hui

Si vous êtes en contact avec le/la père/mère, mais que vous êtes séparé(e)/divorcé(e)

Si la séparation a eu lieu depuis la dernière période, qu'est-ce qui a conduit à votre séparation?

Quel type de garde de l'enfant avez-vous / Y a-t-il eu des changements concernant la garde?

Comment s'est prise cette décision?

En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre ex-conjoint(e)?

Partagez-vous encore le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e)?

Est-ce il/elle est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (rendez-vous, recherche de services, soins, éducation, achats, etc.)

Comment cette répartition a été décidée / Y a-t-il eu des changements?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiez-vous de pension alimentaire? Y a-t-il eu des changements?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

Si vous avez le/la même conjoint(e) qu'à la période précédente... (pas père/mère)

Est-ce qu'il y a eu des changements dans la situation d'emploi de votre conjoint(e) durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelle(s) raison(s) est-ce que sa situation d'emploi a changé?

Comment s'organisait la conciliation travail-famille en lien avec son milieu de travail?

Avez-vous discuté de ces changements ensemble? Sur quoi portaient ces discussions?

Si les changements découlent d'une décision, comment s'est prise la décision? Est-ce que vous en avez discuté ensemble? Avant ou après la décision? Diriez-vous que c'était une décision individuelle ou commune?

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? Est-ce que ces impacts étaient prévus comme temporaires ou à long terme? En avez-vous discuté ensemble?

Est-ce qu'il y a eu des changements dans votre organisation financière durant cette période et si oui lesquels?

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

En lien avec le diagnostic, partagez-vous encore le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins? En avez-vous discuté?

À partir du schéma qu'on a déjà rempli concernant les tâches, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau de la répartition des tâches? Est-ce qu'il y a des tâches qui se sont ajoutées?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière? (ex. préférences personnelles? lié au travail rémunéré de chacun?)

Quelle(s) sont les tâches les plus difficiles et demandantes?

Pourquoi est-ce plus vous qui vous occupez de telles tâches? Et votre conjoint(e) de telles autres? Pourquoi dans ces proportions?

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de de temps mettiez-vous chacun sur ces tâches (50-50, 20-80, 40-60)?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec votre conjoint(e) ?

Est-ce qu'il/elle est disponible pour vous?

Quelles sont les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

Si vous avez un(e) nouveau/nouvelle conjoint(e)...

Depuis quand vous êtes ensemble?

A-t-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

À partir des trois formules suivantes, quelle semble correspondre le mieux à votre organisation financière avec votre conjoint(e)?

1. Tout ou presque tous vos revenus sont mis en commun

2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes

Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?

3. Vous ne mettez pas vos revenus en commun, mais vous vous répartissez les dépenses

Vous payez les dépenses 50-50 Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus) La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun. Comment est-ce que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches, comment se répartissent les tâches entre vous ?

Pourquoi est-ce divisé de cette manière ? (ex. préférences personnelles ? lié au travail rémunéré de chacun ?)

Quelle(s) sont les tâches les plus difficiles et demandantes ?

En avez-vous déjà discuté ?

Comment ça s'est passé ?

Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

Quelle proportion de temps mettez-vous chacun sur ces tâches (50-50, 20-80, 40-60) ?

Êtes-vous parvenus à une répartition des tâches qui vous satisfait tous les deux ? Est-ce que l'un ou l'autre a l'impression d'en faire plus ou pas assez selon vous ?

En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre conjoint(e) ?

Comment a-t-elle/il réagit au diagnostic ?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint(e) ?

Est-ce qu'il/elle est disponible pour vous?

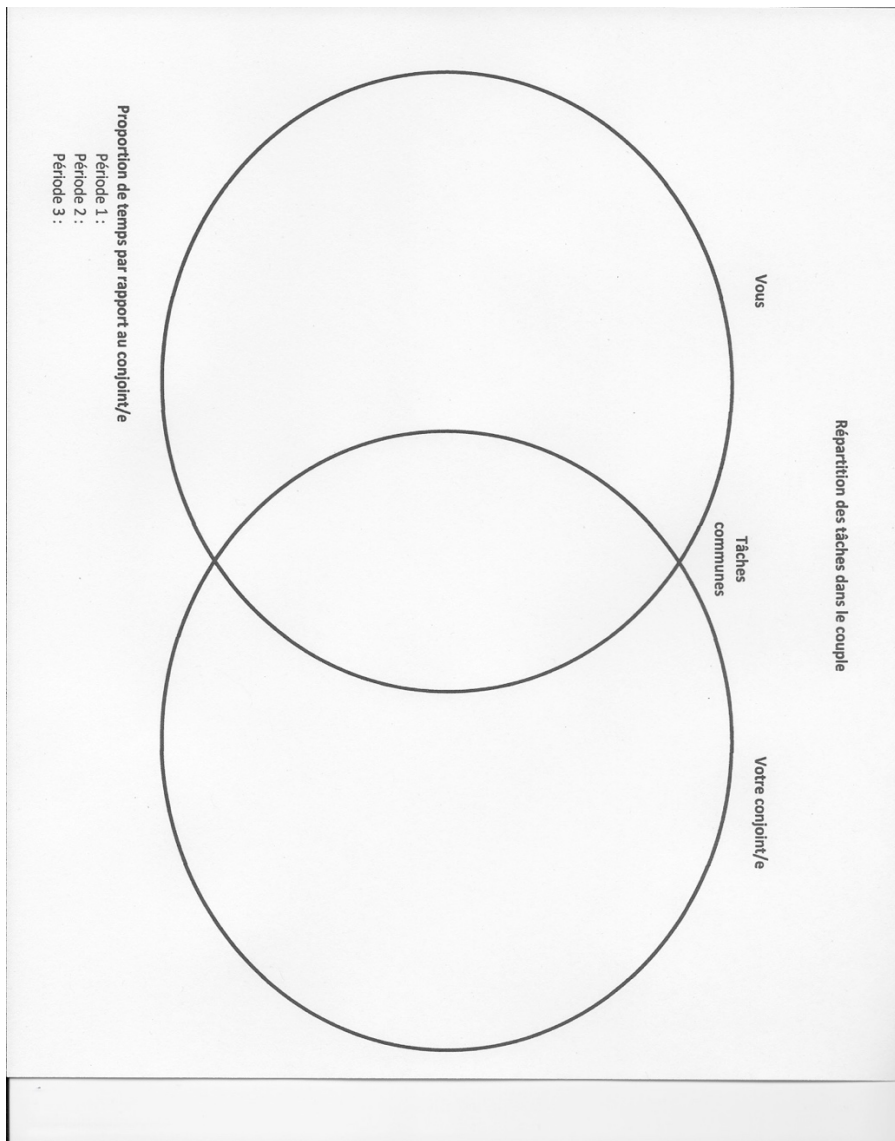
Quelles sont les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

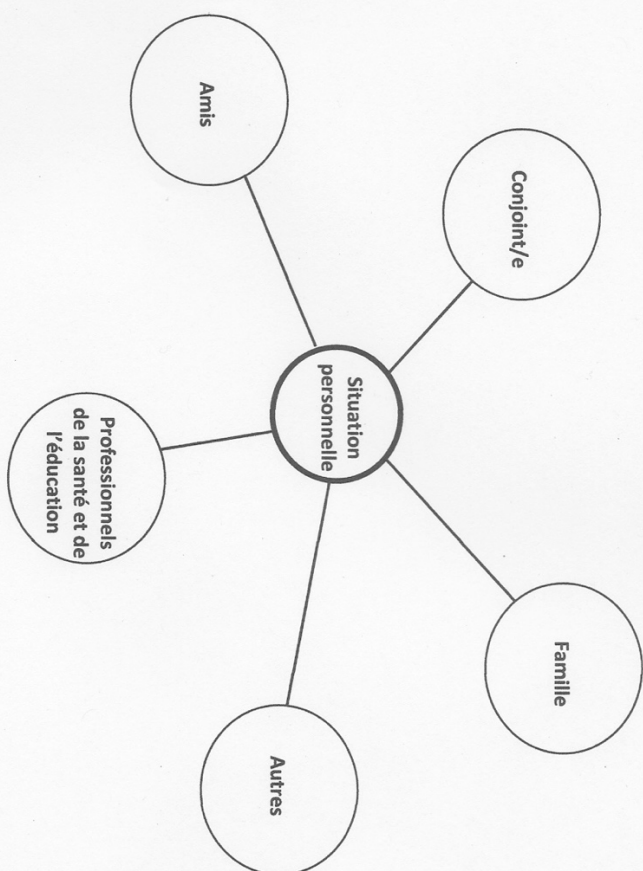
Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il/elle fasse pour vous?

Qu'est-ce que vous aimez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)? Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

ANNEXE H

SUPPORT VISUEL PROJET 2





Liste des tâches

Tâches domestiques

- Faire le ménage
- Laver le linge
- Préparer les repas
- Faire la vaisselle
- Faire les courses (ex. : épicerie, pharmacie...)
- Sortir les poubelles/recyclage
- Réparation ou rénovation
- Tâches extérieures (ex : tondre le gazon, piscine...)

Tâches de soins à l'enfant

- Donner le bain et brosser les dents
- Mettre l'enfant au lit
- Faire les lunchs
- Aider l'enfant à faire ses devoirs
- Jouer avec l'enfant
- S'occuper de la santé de l'enfant (ex. : prise de médicaments...)
- Magasiner pour l'enfant (ex. : vêtement, matériel scolaire...)
- Tâches liées au développement de l'enfant (ex : intervenir auprès de l'enfant, aider l'enfant à communiquer, apprentissage de la propreté)

Tâches liées aux services de l'enfant

- Rechercher des services
- Rechercher des informations sur l'autisme
- Participer aux rendez-vous de l'enfant

- Communiquer avec les intervenants et avec l'école

Autres tâches

- Gestion des finances (ex : budget, payer les comptes et les factures)
- Transport des enfants
- Organiser la vie familiale (ex. : planification d'activités, gestion de l'horaire)

ANNEXE I

CERTIFICAT ÉTHIQUE PROJET 2



No du certificat : 1918_e_2017

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé qu'il est conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par la Politique no 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (décembre 2015).

Protocole de recherche

Chercheure principale : Catherine Des Rivières-Pigeon

Unité de rattachement : Département de sociologie

Équipe de recherche :

Professeurs : Nathalie Poirier (UQAM); Elsa Galerand (UQAM); Hélène Belleau (INRS)

Étudiantes réalisant un projet doctoral ou postdoctoral : Marie-Hélène Ayotte; Marie Brien-Bérard

Titre du protocole de recherche : Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Sources de financement (le cas échéant): CRSH

Durée du projet : 3 ans

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comitéⁱ. Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité.

Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au **30 juin 2018**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificatⁱⁱ.

Éric Dion, Ph.D.
Professeur
Président

6 juin 2017

Date d'émission initiale du certificat

ⁱ <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/modifications-apportees-a-un-projet-en-cours.html>

ⁱⁱ <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/rapport-annuel-ou-final-de-suivi.html>

ANNEXE J

ARTICLE DE VULGARISATION SCIENTIFIQUE

Olivier et son papa



Des familles de plus en plus isolées ? Mieux comprendre le soutien social offert aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Par Geneviève LaRoche
et Catherine des Rivières-Pigeon.

À propos des auteures

Geneviève LaRoche est candidate au doctorat en psychologie PsyD/PhD à l'Université du Québec à Montréal et membre de l'équipe de recherche sur la réalité des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, dirigée par Catherine des Rivières-Pigeon. Le projet doctoral de Geneviève porte sur le soutien que reçoivent les parents d'enfants autistes de la part de leurs proches, tels que les membres de leur famille et leurs amis.

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D. est professeure au département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal.

Au Québec, plusieurs familles ayant un enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont de la difficulté à obtenir du soutien spécialisé en raison des longues listes d'attente et du manque de continuité des services dans le système de santé public (Protecteur du citoyen, 2015). Quoique des services soient offerts au privé, ceux-ci sont difficilement accessibles du fait de leur coût élevé. Dans ce contexte, de nombreux parents se tournent donc vers leurs proches, soit les membres de leur famille et leurs amis, pour obtenir l'aide dont ils ont besoin.

Jusqu'à présent, les informations au sujet du soutien social offert aux parents d'enfants ayant un TSA étaient partielles et, très souvent, contradictoires. Alors que certaines études indiquent que les membres de la famille et les amis peuvent être de précieuses sources de soutien (ex. : Ekas, Lickenbrock et Whitman, 2010; McIntyre et Brown, 2018), d'autres soulignent au contraire que les parents sont insatisfaits du soutien social qu'ils reçoivent de leurs proches (ex. : Morin, De Mondehère, Maltais, Picard, Moscato et Tassé, 2014). De plus, comme la plupart des données sur le soutien social offert aux parents ont été obtenues à l'aide d'enquêtes quantitatives, effectuées par questionnaire, elles fournissent peu d'information sur l'expérience des parents face à ce soutien.

Devant ce constat, nous avons mené une étude qualitative visant à mieux comprendre la perception qu'ont les parents du soutien qui leur est offert par leurs proches. Cette étude visait également à comprendre comment le soutien offert aux parents évolue au fil du temps. Treize familles québécoises ayant un enfant qui présente un TSA, pour un total de 11 mères, 1 belle-mère et 6 pères, ont participé à notre étude au courant de l'été 2015. Chaque participant a été appelé à s'exprimer sur le soutien reçu à deux moments distincts, soit : 1) avant les premiers signes d'autisme, 2) après le diagnostic de leur enfant.

AVANT LES PREMIERS SIGNES D'AUTISME

Avant le diagnostic de leur enfant, les parents d'enfants ayant un TSA décrivaient généralement le soutien offert par leurs proches comme étant adéquat et satisfaisant. Le type de soutien reçu variait considérablement d'une famille à l'autre, ce qui n'est pas étonnant puisque chaque famille avait un enfant avec des difficultés particulières et englobait un éventail de situations sur le plan du statut socioéconomique, de l'état matrimonial et de l'environnement immédiat. ►

RECHERCHES

Le soutien reçu variait également selon le type de personne qui l'offrait. Celui venant de la part des membres de la famille était plus souvent décrit comme un soutien de type «instrumental», comme le fait de garder les enfants ou d'aider dans le travail domestique. Le soutien offert par les amis consistait plutôt en un soutien de type «récréatif», permettant aux parents de réaliser des sorties ou autres activités, en leur compagnie. Comme l'expliquait une mère dans notre échantillon : «mes amies, ce ne sont pas des gardiennes» (Mère de Nathan*, 4 ans). Les membres des réseaux de soutien semblaient donc remplir des rôles différents, et généralement satisfaisants, variant en fonction des liens qui les unissaient aux parents.

APRÈS LE DIAGNOSTIC :

UN ÉCART SE CREUSE ENTRE LES PARENTS ET LEURS RÉSEAUX

La situation des familles s'est révélée très différente dans les années qui ont suivi le diagnostic de l'enfant. Quel que soit le niveau de soutien décrit par les familles avant les premiers signes d'autisme, le soutien reçu par la suite était presque uniformément dépeint comme étant inadéquat ou insuffisant. Le manque de soutien social chez les familles d'enfants ayant un TSA est une situation bien connue, qui est généralement interprétée comme le résultat d'un effritement du réseau au fil du temps, en raison, notamment, de la stigmatisation reliée aux comportements ou aux particularités de l'enfant. Cependant, l'analyse approfondie de la réalité des parents nous a permis de constater que l'insatisfaction décrite par les parents ne s'explique pas nécessairement par l'absence de membres dans le réseau. Dans la plupart des familles, le réseau de soutien, mesuré par le nombre de personnes présentes, restait assez stable dans le temps. L'insatisfaction venait plutôt de la qualité du soutien offert et de la concordance entre ce soutien et les besoins des parents. Le problème semble donc venir du

RÉFÉRENCES

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., et Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284.

McIntyre, L. L., et Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 93-101.

Morin, D., De Mondehore, L., Maltais, J., Picard, I., Mascato, M., et Tassé, M. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96.

Protecteur du citoyen (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Québec: Protecteur du citoyen.

fait que le type de soutien offert par les membres du réseau ne change pas, malgré des modifications importantes dans la situation des parents, qui sont souvent submergés par les tâches liées aux soins à prodiguer à leurs enfants. Les parents que nous avons rencontrés ont donc indiqué ne pas avoir reçu du soutien adapté à leur réalité, comme l'explique une mère dans l'extrait suivant :

« [Mes parents] essaient de nous aider sauf que [...] quand on vient chercher les enfants après qu'ils les ont gardés, la première chose que mon père va dire c'est qu'ils étaient épouvantablement tannants. [...] J'ai décrit à ma mère les choses que mon père avait faites, comme crier après mes enfants, mais elle devient super insultée que je critique mon père. Elle m'a dit : « Ben c'est ça, tu ne veux pas qu'on t'aide ! » »
(Mère de Léo, 10 ans)

Bref, même si les réseaux de soutien des parents interrogés étaient généralement composés d'un grand nombre d'individus, ils ne recevaient pas un soutien suffisant pour répondre à leurs besoins. Pour plusieurs parents, cette inadéquation entre leurs besoins et le soutien offert génère un stress important.

UN RÉSEAU QUI ÉVOLUE AU FIL DU TEMPS

L'analyse de la situation des parents a permis de constater que leurs insatisfactions face au soutien offert par les proches avaient souvent pour conséquence d'amener les parents à prendre une certaine distance ou même à mettre un terme à certaines relations. Cette volonté de s'éloigner était particulièrement présente dans le cadre d'interactions avec des personnes qui, selon les parents, « ne comprenaient pas » leur réalité, étant peu ou mal informées au sujet de l'autisme. Plusieurs parents avaient le sentiment qu'eux-mêmes, ou leurs enfants, étaient perçus négativement :



«Il y a eu un froid énorme à un moment donné, dans une réunion familiale et j'ai carrément pété les plombs... J'ai dit: «Ça va faire!» [...] Tu sais, des petites remarques du genre: «Mais qu'est-ce qu'il a, ton gars? Pourquoi il est comme ça?» – Ben, c'est parce qu'on te l'a dit qu'il était autiste!»
(Mère de Malik, 8 ans)

L'incompréhension de l'entourage générait fréquemment une forme de travail pour les parents car ceux-ci, déjà surchargés, devaient également accomplir la tâche qui consiste à expliquer l'autisme et les particularités de leur enfant à leurs proches. Dans ce contexte, les parents préféraient souvent s'éloigner de certaines relations, particulièrement certaines amitiés devenues trop prenantes :

«J'ai choisi mes amis en fonction de l'énergie que ça me prenait. À un moment donné, j'ai dû faire une bulle autour de moi pour dire OK, là, il y a trop de négatif, ça prend trop d'énergie.»
(Père d'Alexis, 7 ans)

LES PARENTS : ACTEURS DE CHANGEMENT

Notre étude a permis de mettre en lumière le fait qu'avec le temps, certains changements s'opéraient dans les réseaux de soutien des parents, et qu'ils étaient souvent liés à un éloignement entre les parents et les personnes qui constituaient leur réseau de soutien avant le diagnostic de l'enfant. Les résultats démontrent également que les parents ne sont pas les victimes passives d'un rejet par les membres de leurs réseaux : souvent, ils agissent de façon active pour créer ces changements visant à s'éloigner de personnes avec qui les relations sont difficiles et à en intégrer de nouvelles perçues comme étant davantage en accord avec leurs valeurs et leur situation. Ainsi, plusieurs parents participant à notre recherche ont dit avoir développé des liens importants avec des personnes qui comprenaient davantage leur réalité, soit d'autres parents d'enfants ayant un TSA. Certains parents ont même indiqué avoir noué des amitiés avec les professionnels qui intervenaient auprès de leur enfant et leur famille. Dans la plupart des cas, ces nouveaux liens étaient caractérisés par leur nature flexible et l'absence d'interdépendance :

«Une fois par mois [je fais un souper de fille avec d'autres mamans]. [...] On ne fait pas d'échange de services [mais il y a du support moral]. [...] Des fois, on va au parc avec nos enfants. Les deux ont un garçon autiste de l'âge de mon fils. [...] On ne se sent pas jugées. [...] On sait que si on est tannée, on peut partir. On n'est pas prises... [...] Si on sent qu'avec les enfants, ça va moins bien aujourd'hui, bien on quitte.» (Mère de Thomas, 8 ans)

Les résultats de notre recherche suggèrent donc qu'au fil du temps, si un écart se creuse entre les parents d'enfants ayant

Maude



un TSA et les membres de réseaux de soutien, ce sont souvent les parents, et non leurs proches, qui amorcent ces changements. Le rôle actif que jouent les parents dans l'évolution de leurs relations est positif, car il contribue à la construction d'un nouveau réseau pouvant mieux répondre à leurs besoins.

LA NÉCESSITÉ DE REPENSER LE SOUTIEN OFFERT AUX PARENTS

Les résultats de cette étude soulignent l'importance de se pencher sur l'adéquation entre le soutien offert aux parents par leurs proches et les besoins uniques de ces parents. Cette étude révèle en effet le processus par lequel le réseau de certains parents change parce que ceux-ci s'éloignent de leurs proches afin de se protéger d'un réseau de soutien inadéquat, qui devient trop exigeant. Il est possible que certains amis et membres de la famille élargie de parents d'enfants autistes se sentent repoussés dans ce contexte. Il est toutefois important de souligner que cette démarche visant à s'éloigner d'anciens membres de leur réseau social peut être une stratégie logique pour des parents, épuisés, qui tentent de préserver leur énergie. Pour maintenir des liens étroits avec les parents d'enfants autistes, les membres de leurs réseaux doivent s'adapter à leurs besoins complexes et à leur réalité.

Cette recherche nous incite à repenser les enjeux reliés au soutien offert aux parents d'enfants ayant un TSA. Les propos des parents participant à notre recherche révèlent que des connaissances au sujet de l'autisme, une bonne compréhension des particularités de l'enfant, ainsi qu'une sensibilité par rapport à la réalité familiale, constituent des éléments clés pour offrir du soutien adéquat, adapté et apprécié par les parents.

* Des noms fictifs ont été utilisés afin de préserver l'anonymat des participants.

ANNEXE K

AFFICHES DIFFUSÉES SUR FACEBOOK



« Mes amis sont surtout d'autres parents d'enfants autistes. Nous avons créé une communauté. »

« Mon amie garde mes enfants depuis le décès de ma mère. Son aîné est autiste donc elle s'est facilement adaptée à lui »

« La plupart de mes amis sont des parents qui ont des enfants ayant des besoins particuliers... »

Vous reconnaissez-vous dans les propos de ces parents ?

Une analyse des propos de 24 parents d'adolescent(e)s autistes âgé(e)s de dix à seize ans révèle que :

Les résultats au sujet des amitiés des parents sont contradictoires. Alors que certains parents perçoivent un manque de compréhension face à leur réalité, d'autres parlent d'un soutien précieux.

Le soutien le plus aidant semble provenir principalement d'autres parents d'enfants autistes. Ces relations sont souvent caractérisées par de la compréhension et de l'empathie.

Malheureusement, certains parents d'adolescent(e)s autistes sont nombreux à se retrouver dans un cercle vicieux qui rend les amitiés difficiles : développer et maintenir une relation avec un(e) ami(e) requiert du temps, mais acquérir du temps requiert du soutien!

Et vous? Vous sentez-vous plus à l'aise avec les parents qui ont, eux aussi, des enfants à besoins particuliers et/ou un handicap?

Est-ce difficile pour vous de maintenir des amitiés?

Ou, au contraire, avez-vous des ami(e)s en or?

La fête des Mères, c'est bientôt ! Aidez-nous à soutenir et faire connaître les réalités les mères d'adolescent(e)s autistes en partageant cette publication!



Vous vous reconnaissez dans les propos de ces parents ?

Ou êtes-vous plutôt un de ces grands-parents qui peine, malgré lui, à aider ses enfants et ses petits enfants ?

Dans les prochains jours, nous allons diffuser un total de quatre images qui vous présenteront des témoignages de parents.

Il s'agit d'extraits issus de la recherche de Geneviève LaRoche, candidate au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

Cette dernière a analysé les propos de 24 parents d'adolescents autistes âgés de dix à seize ans afin de mieux comprendre le soutien social que reçoivent ces parents.

Les résultats de cette étude révèlent que :

Les grands-parents, particulièrement les grand-mères, constituent une source importante de soutien pour les parents d'enfants autistes. Elles aident, entre autres, avec le gardiennage et les tâches ménagères.

Plusieurs grands-parents démontrent un intérêt envers les besoins particuliers de leurs petits-enfants ce qui les amène à acquérir de nombreuses connaissances au sujet du trouble du spectre de l'autisme.

Les parents investissent un temps considérable dans le transfert de connaissances ce qui permet aux grands-parents d'acquérir de « l'expertise » et d'intervenir adéquatement auprès de l'enfant autiste en l'absence des parents.

Les grands-parents offrent un soutien que les parents perçoivent comme aidant car ils font preuve d'empathie, de patience et de flexibilité.

Il est courant de voir les familles de jeunes enfants n'ayant aucune problématique particulière recevoir de l'aide de la part des grands-parents. Par contre, avec le temps, ces enfants deviennent autonomes et les parents retrouvent une certaine liberté.

La réalité est évidemment tout autre pour les familles d'adolescents autistes qui requièrent un accompagnement ou une surveillance constante.

Dans cette situation, les grands-parents conservent leur rôle d'aidant bien plus longtemps. Les besoins de soutien des parents d'adolescents autistes exercent d'ailleurs une pression sur ces aidants vieillissants.

Les résultats de cette recherche démontrent que, suite au vieillissement des grands-parents, les parents d'adolescents autistes perdent une aide spécialisée, une expertise, qui est indispensable pour maintenir l'équilibre familial.

Et vous ?

Vivez-vous cette situation actuellement ?

Faites-vous ces mêmes constats ?

La fête des mères, c'est bientôt ! Aidez-nous à soutenir les mères d'adolescents(es) autistes en partageant cette publication!

LA CENSURE :
le coût des relations

« Mon frère, ma sœur, mes amis, ma famille j'ai l'impression qu'ils ne comprennent pas, que pour eux, tout est banal, que c'est juste un ado. Alors, je me censure, je ne parle plus de l'autisme de mon fils... »

« Mes amies de fille, j'ai essayé d'en parler avec elles, mais pour elles, c'est un adolescent, c'est normal que ça soit complexe. Elles ne comprennent pas, elles banalisent donc j'ai arrêté d'en parler, car je n'ai pas l'impression de pouvoir parler ouvertement de la réalité de ma famille. »

Titre de la recherche : Entourés mais seuls : comment les parents d'adolescents ayant un diagnostic de TSA perçoivent-ils le soutien qu'ils reçoivent de la part de leur famille et de leurs amis ? Candidate au doctorat en psychologie à l'UQAM, Geneviève LaRoche

ÉRISA
ÉQUIPE DE RECHERCHE
POUR L'INCLUSION SOCIALE
DE L'AUTISME

« Le jugement des autres se dégrade à l'adolescence. (...) Les gens trouvaient ça correct quand mon fils faisait des crises à trois ans, mais maintenant qu'il a seize ans, quand il commence à crier, les gens jugent. Il mesure 5 et 7 et pèse 150 livres ! »

Vous reconnaissez-vous dans les propos de ces parents ?

Dans les prochains jours, nous allons diffuser un total de quatre images qui vous présenteront des témoignages de parents.

Il s'agit d'extraits issus de la recherche de Geneviève LaRoche, candidate au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal.

Cette dernière a analysé les propos de 24 parents d'adolescents autistes âgés de dix à seize ans afin de mieux comprendre le soutien social que reçoivent ces parents. Les résultats de cette étude révèlent que :

Le manque de connaissances au sujet de l'autisme serait l'un des facteurs qui complexifient les relations amicales et familiales des parents.

Certains parents perçoivent que leurs proches manquent de compréhension et d'intérêt vis-à-vis leur réalité familiale particulière ce qui les amène à se sentir isolés et exclus.

Certains proches semblent être mal équipés pour soutenir adéquatement les parents. Des phrases telles que : « C'est normal, c'est juste un ado ! Ils sont tous comme ça à cet âge-là ! » peuvent être blessantes, car la réalité des familles d'autistes se distingue nettement de la réalité des familles d'adolescents typiques.

Plusieurs parents se sentent incompris par leur entourage. Par conséquent, ils se censurent lorsqu'ils s'adressent à leurs proches. Le choix de se censurer semble d'ailleurs être une décision consciente de la part des parents qui souhaitent préserver leurs relations sociales.

Cette étude figure parmi les premières à démontrer que le passage à l'adolescence est une période particulièrement difficile pour les parents d'enfants autistes.

L'écart entre la réalité des familles dites typiques versus celle des familles d'enfants autistes se creuse quand l'enfant autiste devient adolescent.

Cette étude révèle aussi qu'il semble se creuser un écart entre les parents selon le degré d'autonomie des adolescents. En effet, les parents ayant des adolescents qui requièrent beaucoup de soutien semblent être particulièrement vulnérables durant cette période.

Et vous? Vous sentez-vous incompris? Vous êtes-vous déjà censuré devant vos proches?

La fête des Mères, c'est bientôt ! Aidez-nous à soutenir et faire connaître les réalités les mères d'adolescents(es) autistes en partageant cette publication!



Sous cette publication, écrivez le nom d'une mère d'enfant, d'adolescent ou d'adulte autiste pour lui adresser vos vœux, votre reconnaissance, en ce week-end de la fête des mères !

RÉFÉRENCES

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. et Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254.
- Abel, S., Machin, T., & Brownlow, C. (2019). Support, socialise and advocate: An exploration of the stated purposes of Facebook autism groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 61, 10–21.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.009>
- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive: leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 1–12.

- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142–152.
<https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- Ameis, S. H., Lai, M.-C., Mulsant, B. H., & Szatmari, P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 1(61), 1–9.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC. Author
- Bagatell, N. (2016). The Routines and Occupations of Families With Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 49–59. <https://doi.org/10.1177/1088357615587503>
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., Maslin, M. et Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults with Autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551–561.

- Ben-Cheikh, I. et Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente: l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 189-205.
- Benson, P. R. (2012). Network Characteristics, Perceived Social Support, and Psychological Adjustment in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597–2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Bessette Gorlin, J., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580–597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Bilgin, H., & Kucuk, L. (2010). Raising an Autistic Child: Perspectives From Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92–99. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. London, England: Sage.

- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589–597.
<https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V., & Clarke, V. (2020). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis?. *Qualitative research in psychology*, 1-25.
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C., & Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique: Le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199–217. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.7202/1050661ar>
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. et Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497–508. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x>
- Bultas, M. W., & Pohlman, S. (2014). Silver Linings. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(6), 596–605. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.03.023>

- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., Xenitidis, K., Murphy, D., Asherson, P., & Glaser, K. (2012). Caregiver Burden as People With Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(9), 879–888. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.06.017>
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: Une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 639–643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Caron, J., & 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>
- Cavayas, M., Raffard, S., & Gély-Nargeot, M.-C. (2012). Stigmatization in Alzheimer's disease, a review. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 10(3), 297–305. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0356>
- Chapdelaine, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2021). Des familles “confinées tout le temps”: Une brève analyse qualitative des réalités de mères d'enfants ayant un TSA en temps de pandémie. *L'EXPRESS*, 14, 16–20.
- Clark, M. S., & Mils, J. (1993). The difference between communal and exchange relationships: What it is and is not. *Personality and social psychology bulletin*, 19(6), 684–691.

- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zoccante, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sciences*, 10(6), 341.
<https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Conseil de la famille et de l'enfance (2007b). *Transitions familiales. Le rapport 2005- 2006 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*. Québec, Qc : Conseil de la famille et de l'enfance. Retiré en juin 2016,
https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_rapport_COF_0506.pdf
- Cook, K. S., Cheshire, C., Rice, E. R. W., & Nakagawa, S. (2013). Social Exchange Theory. In J. DeLamater & A. Ward (Eds.), *Handbook of Social Psychology* (pp. 61–88). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-007-6772-0_3
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Courcy et des Rivières-Pigeon, I. (2014). L'emploi, le travail et « l'ouvrage ». Dans Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (Eds.), *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (33-52). Québec, Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121–129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Cropanzano, R., Anthony, E. L., Daniels, S. R., & Hall, A. V. (2017). Social Exchange Theory: A Critical Review with Theoretical Remedies. *Academy of Management Annals*, 11(1), 479–516. <https://doi.org/10.5465/annals.2015.0099>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- DeGrace, B. W. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 543–550. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.543>
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>

des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., LaRoche, G. et Poirier, N. (2015).

Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme au Québec. Rapport de recherche repéré sur le site de l'Office des Personnes Handicapées du Québec :

https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Finances_par_l_Office/RAP_Travail_domestique_aide_parents_TSA_juin_2015.pdf

des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : portrait de la situation. Dans des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (Eds.), *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (9-32). Québec, Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>

ERISA. (mai 2021). *Notre mission*. Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme. <https://erisautisme.com/>

ERISA. (mai 2021). <https://www.facebook.com/ERISAUTISME/>

- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375–387.
<https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Fairthorne, J., de Klerk, N. et Leonard, H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a review of the literature. *Medical Research Archives, (3)*, 1-21.
- Fédération québécoise de l'autisme (2021). *Qu'est-ce que l'autisme?*
<https://www.autisme.qc.ca/tsa/quest-ce-que-le-tsa.html>
- Fu, P.-W., Wu, C.-C., & Cho, Y.-J. (2017). What makes users share content on facebook? Compatibility among psychological incentive, social capital focus, and content type. *Computers in Human Behavior, 67*, 23–32.
<https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.10.010>
- Gail Williams, P., Sears, L. L. et Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of sleep research, 13*(3), 265-268.
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2018). ‘The dots just don’t join up’: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism, 22*(5), 571–584.
<https://doi.org/10.1177/1362361316687989>
- Glickman, G. (2010). Circadian rhythms and sleep in children with autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 34*(5), 755–768.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.11.017>

- Gottlieb, B. H. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research*, 69(5), 511–520.
- Goupil, G., Poirier, N., Rivières, C. D., Bégin, J. et Michaud, V. (2014). L'utilisation d'Internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Canadian Journal of Learning & Technology*, 40(2).
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Gruzd, A., Jacobson, J., Mai, P., & Dubois, E. (2018). *The State of Social Media in Canada 2017* [Data set]. Scholars Portal Dataverse.
<https://doi.org/10.5683/SP/AL8Z6R>
- Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2015). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636–1648.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & 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. A. et Watson, S. L. (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.

- Heaney, C. A., & Israel, B. A. (2008). Social Networks and Social Support. In *Health Behavior and Health Education: Theory, research, and practice*. (pp. 189–210).
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology*, 33(6), 513-527.
- Home, A. et Pearce, S. (2003). Triple journée de travail des mères d'enfants ayant une incapacité invisible. *Reflets: Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, 9(2), 163-185.
- Jaspard, M. (2002). Quand un des petits-enfants présente un handicap. *Dialogue*, (4), 85-95.
- Kalubi, J. C., Boudreault, P., Bouchard, J. M., Pelchat, D., Lefebvre, H., Gélinais I. et Michallet, B. (2009). Collaboration entre familles dont un membre a des incapacités: Étude d'un système de transfert des savoirs et des apprentissages. *Conseil canadien sur l'apprentissage, Université de Sherbrooke*.
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*, 2017.
<https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
- Kim, C., & Yang, S.-U. (2017). Like, comment, and share on Facebook: How each behavior differs from the other. *Public Relations Review*, 43(2), 441–449.
<https://doi.org/10.1016/j.pubrev.2017.02.006>

- Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 1*(3), 207–224.
<https://doi.org/10.1007/s40489-014-0021-x>
- Lavigne, S., Saucier, J. F. et Tremblay, R. E. (1995). Supporting fathers and supported mothers in families with disruptive boys: who are they? *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36*(6), 1003-1018.
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry, 45*, 88–94.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>
- Lovell, B., Moss, M. et Wetherell, M. A. (2012). With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in developmental disabilities, 33*(2), 682-687.
- Luther, E. H., Canham, D. L. et Cureton, V. Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing, 21*(1), 40-47.
- Mackintosh, V. H., Myers, B. J., & Goin-Kochel, R. P. (2005). *Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders*. 12.
- Mancil, G. R., Boyd, B. A., & Bedesem, P. (2009). Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities, 44*(4), 16.

- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A Snapshot of Social Support Networks Among Parental Caregivers of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1111–1122. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04285-6>
- Mazumder, R., & Thompson-Hodgetts, S. (2019). Stigmatization of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders and their Families: A Scoping Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6(1), 96–107.
- McLeroy, K. R., Gottlieb, N. H., & Heaney, C. A. (2001). Social health. *Health promotion in the workplace*, 3.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 77(1), 7–36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>
- Miller, J. G., Bland, C., Källberg-Shroff, M., Tseng, C. Y., Montes-George, J., Ryan, K., Das, R. & Chakravarthy, S. (2014). Culture and the role of exchange vs. communal norms in friendship. *Journal of Experimental Social Psychology*, 53, 79-93.
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>

- Mohd Roffeei, S. H., Abdullah, N., & Basar, S. K. R. (2015). Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). *International Journal of Medical Informatics*, 84(5), 375–385.
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015>
- Mount, N., & Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 31(4), 70–79.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187–201.
<https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P., & McMorris, C. A. (2016). "Live It to Understand It": The Experiences of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 26(7), 921–934. <https://doi.org/10.1177/1049732315616622>
- Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme : la Montérégie en tête de peloton, *Périscope* : n° 47, mai 2014, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population.
- Noiseux, M. (2018). Le trouble du spectre de l'autisme: Un nombre toujours en croissance! *Périscope*, 79.
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis:

Striving to meet the trustworthiness criteria. *International journal of qualitative methods*, 16(1), 1609406917733847.

Ponton, C., Poirier, N., & Cappe, É. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1–16.

Presutto, E., Goupil, G. et Rogé, B. (2011). Les grands-parents: une source de soutien pour les parents d'enfants ayant une déficience. *Enfances, Familles, Générations*, (14), 158-175.

Protecteur du citoyen (2009). *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Québec, Qc : Protecteur du citoyen. Consulté en juin 2016, <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/02-publication-thematique/protecteur/rapportTED2009.pdf>

Protecteur du citoyen (2015). L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18ans)présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Québec: Protecteur du citoyen.

Public Health Agency of Canada. (2018). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018: A report of the National Autism Spectrum Disorder Surveillance System* (pp. 1–42). http://epe.lacbac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2018/18-14/publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-eng.pdf

- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C., & Pérez-Garín, D. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities, 105*, 103737. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103737>
- Richer, L., Lachance, L., Tremblay, K. N. et Côté, A. (2008). Les stratégies parentales et l'aide de l'entourage pour composer avec le stress. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 19*, 49-55.
- Robinson, S. (2019). *UNDERSTANDING SOCIAL SUPPORT FOR PARENTS OF INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS*. York University.
- Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 74*, 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101557>
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(4), 294–302. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining

- the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373–389. <https://doi.org/10.1177/1362361310386505>
- 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.
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord, C. (2007). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735–1747. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0307-7>
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11–36.
- Smith, L. E., & 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., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1420-9>
- Smith, S. R., Hamon, R. R., Ingoldsby, B. B., & Miller, J. E. (2009). Social Exchange Theory. In *Exploring Family Theories* (pp. 201–212). Oxford University Press.

- St-Jean-Trudel, E. (2009). Le soutien social et l'anxiété: les prédictors de la santé mentale et validation d'un nouvel instrument de mesure. Thèse de doctorat. Université du Québec à Montréal, Montréal. Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/1870/1/D1765.pdf>
- Stoner, J. B., & Stoner, C. R. (2016). Career Disruption: The Impact of Transitioning From a Full-Time Career Professional to the Primary Caregiver of a Child With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 104–114. <https://doi.org/10.1177/1088357614528798>
- Thoma, B., Murray, H., Huang, S. Y. M., Milne, W. K., Martin, L. J., Bond, C. M., Mohindra, R., Chin, A., Yeh, C. H., Sanderson, W. B., & Chan, T. M. (2018). The impact of social media promotion with infographics and podcasts on research dissemination and readership. *CJEM*, 20(2), 300–306. <https://doi.org/10.1017/cem.2017.394>
- Tomchek, S. D. et Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *American Journal of occupational therapy*, 61(2), 190-200.
- University of Auckland. (2021). *Thematic analysis: a reflexive approach*. <https://www.psych.auckland.ac.nz/en/about/thematic-analysis.html>
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children

- With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1–8. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>
- Volkmar, F. R., & Reichow, B. (2013). Autism in DSM-5: progress and challenges. *Molecular autism*, 4(1), 1-6.
- Wang, W.-C. (2016). *SOCIAL SUPPORT AND PARENTAL STRESS AMONG PARENTS OF YOUNG CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: AN INTERNATIONAL COMPARISON OF UNITED STATES AND CHINA*. University of Pittsburgh.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310–1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L. et Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198.
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 272–283. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>

- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x>
- Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2004). Defining Social Support in Context: A Necessary Step in Improving Research, Intervention, and Practice. *Qualitative Health Research*, 14(7), 942–960. <https://doi.org/10.1177/1049732304266997>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M., & Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>
- Zhu, V., & Dalby-Payne, J. (2019). Feeding difficulties in children with autism spectrum disorder: Aetiology, health impacts and psychotherapeutic interventions. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 55(11), 1304–1308. <https://doi.org/10.1111/jpc.14638>

