

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES CARACTÉRISTIQUES TRANSACTIONNELLES INFLUENÇANT LA
QUALITÉ DE VIE DES PÈRES D'ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU
SPECTRE DE L'AUTISME

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

ANDRÉA BELZIL

JUIN 2020

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

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

REMERCIEMENTS

« La persévérance, c'est ce qui rend l'impossible possible, le possible probable et le probable réalisé » (Robert Half). Or, cet essai doctoral n'aurait pu être possible sans l'investissement de plusieurs personnes. Dans un premier temps, j'aimerais remercier celle qui a cru en moi dès le départ et qui m'a donné la chance de réaliser mon rêve, ma directrice de thèse, Dre Nathalie Poirier. Les mots ne suffisent pas pour t'exprimer toute ma gratitude et ma reconnaissance. Merci pour tes nombreux conseils et pour tes encouragements continuels. Un merci tout spécial à toutes mes collègues du Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme qui ont contribué à ce projet. Je souhaite aussi remercier une collègue devenue une amie Erika-Lyne Smith. Merci pour ton soutien constant et pour toutes ces journées de rédaction où tu as su être ma source de motivation. Merci d'avoir partagé l'expérience la plus intense et la plus gratifiante de ma vie. Je veux aussi prendre le temps de remercier ceux qui ont été les piliers incontestables dans cette aventure : ma famille. Mes parents, Josée et Alain, qui ont su me soutenir et me guider pendant toutes ces années. Ils m'ont aidée à me relever et à croire en moi, un peu plus chaque jour. Merci aussi à mon frère, Antoine, et à mon amie Marie-Pier d'avoir été présents pour moi et d'avoir trouvé les mots rassurants lorsque nécessaire. Je ne peux passer sous silence le soutien inconditionnel de ma grand-mère et de mon grand-père. Merci de votre patience et de vos encouragements. Finalement, un merci particulier à mon amoureux, Pierre, qui est à mes côtés depuis le début de mon parcours universitaire. Merci d'avoir pris soin de moi et de m'avoir soutenue, mais surtout merci de n'avoir jamais douté de moi.

DÉDICACE

Pour tous ceux qui ont cru en moi
pendant ce long parcours parsemé
de joies et d'embûches.

AVANT-PROPOS

Cet essai a pour objectif de déterminer le niveau de la qualité de vie des pères ayant un enfant présentant un TSA afin de mieux comprendre leur réalité ainsi que de préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et les particularités du trouble de leur enfant influencent leur qualité de vie. Il comporte trois chapitres; le premier présente la recension des écrits justifiant les objectifs, le deuxième chapitre est composé d'un article portant sur les caractéristiques transactionnelles des pères d'enfants présentant un TSA qui influencent leur qualité de vie, et le troisième porte sur les résultats obtenus en lien avec la recension des écrits.

TABLE DES MATIÈRES

DÉDICACE.....	iii
AVANT-PROPOS	iv
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	4
1.1 Trouble du spectre de l'autisme.....	4
1.1.1 Critères diagnostiques	5
1.1.2 Caractéristiques d'un enfant présentant un TSA.....	8
1.2 Rôles parentaux	9
1.3 Influence du diagnostic de TSA sur le couple	11
1.4 Influence du diagnostic de TSA sur le travail	13
1.5 Adaptation des parents aux TSA (modèle transactionnel)	14
1.5.1 Qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA.....	16
1.5.2 Stress perçu	18
1.5.3 Contrôle perçu.....	21
1.5.4 Soutien social perçu	23
1.5.5 Stratégies d'adaptation	25
1.6 Objectifs.....	28
CHAPITRE II	
LES CARACTÉRISTIQUES TRANSACTIONNELLES INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE DES PÈRES D'ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME	29
2.1 Résumé	30

2.2	Introduction	31
2.2.1	Le trouble du spectre de l'autisme	31
2.2.2	Les caractéristiques d'un enfant présentant un TSA	31
2.2.3	L'adaptation des parents au TSA (modèle transactionnel)	32
2.2.4	La qualité de vie	33
2.3	Objectifs.....	37
2.4	Méthode	37
2.4.1	Participants.....	37
2.4.2	Instruments de mesure.....	39
2.4.3	Procédures	42
2.5	Analyse des données.....	42
2.6	Résultats.....	42
2.6.1	La qualité de vie	42
2.6.2	Les variables transactionnelles.....	43
2.7	Discussion.....	47
2.7.1	La qualité de vie	47
2.7.2	Les variables transactionnelles.....	47
2.8	Apports et limites.....	53
2.9	Conclusion	54
2.10	Références	56
CHAPITRE III		
DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION		64
3.1	Principaux résultats.....	64
3.1.1	Discussion des résultats	67
3.2	Apports et limites de l'étude.....	73
CONCLUSION		74
APPENDICE A		
Fiche signalétique.....		75
APPENDICE B		
Lettre résumant le projet et sollicitant la participation des pères par l'entremise d'un tiers.....		78

APPENDICE C	
Lettre résumant le projet et sollicitant la participation des pères.....	80
APPENDICE D	
Formulaire de consentement	82
APPENDICE E	
Liste des références ou de ressources.....	86
APPENDICE F	
Lettre de remerciement pour les pères ayant participé à la recherche	88
APPENDICE G	
Version française de la CLCS de Cousson-Gélie (1997), adaptation de Cappe (2009)...	90
APPENDICE H	
ALES de Ferguson et al. (1999), validée en 2017 par Cappe et al.	92
APPENDICE I	
Version française de la WCC-R de Cousson-Gélie (1997), adaptation de Cappe (2009) ..	94
APPENDICE J	
Questionnaire de soutien social perçu de Koleck (2000), adaptation de Cappe (2009)...	97
APPENDICE K	
Échelle de qualité de vie pour des parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Cappe, 2009)	100
APPENDICE L	
Certificat d'approbation éthique	107
APPENDICE M	
Accusés de réception.....	109
RÉFÉRENCES.....	112

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure	Page
Figure 1.1 Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel.....	16

Tableau	Page
1.1 Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme	7
2.1 Description de l'échantillon : informations pertinentes sur les pères et leur enfant.....	38
2.2 Instruments de mesure	41
2.3 Corrélations entre les domaines de la qualité de vie et les variables transactionnelles	46
3.1 Description de l'échantillon : informations pertinentes sur les pères et leur enfant	66

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA	Association Américaine de Psychiatrie
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental composé de déficits sur deux domaines précis. D'une part, il se caractérise par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales dans plusieurs contextes. D'autre part, ce trouble possède un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Le TSA s'établit sur un continuum de sévérité selon le niveau d'aide requis par l'enfant. Nonobstant le niveau de sévérité du trouble, plusieurs changements s'observent dans l'ensemble des familles. Il semble que les pères et les mères réagissent différemment au diagnostic de leur enfant. Peu d'informations sont actuellement disponibles sur le vécu des pères dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA puisque ce sont généralement les mères qui participent aux études. L'objectif de ce projet est de déterminer le niveau de la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA pour mieux comprendre leur réalité ainsi que de préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies d'adaptation) et les particularités du trouble de leur enfant influencent leur qualité de vie. Pour ce faire, 50 pères ont complété les cinq questionnaires et échelles autorapportés via la plateforme *LimeSurvey* permettant de mesurer: 1) la qualité de vie; 2) le stress perçu; 3) le soutien social perçu; 4) les stratégies d'adaptation; et 5) le contrôle perçu. Des corrélations significatives, positives et négatives, sont obtenues entre le score global de qualité de vie et les caractéristiques transactionnelles. Cette recherche a permis de mieux comprendre cette population sous-représentée dans les études. Ainsi, des recommandations ont été émises afin d'offrir aux pères du soutien adapté à leurs besoins spécifiques.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, qualité de vie, pères, enfants.

INTRODUCTION

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) ne cesse d'augmenter, mais la cause précise de cette augmentation reste méconnue (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2017; Leonard et al., 2010; Matson & Kozlowski, 2011; Noiseux, 2015; Weintraub, 2011). La prévalence du TSA est de 1 % et cinq fois plus de garçons que de filles sont atteints (American Psychiatric Association [APA], 2015; Saracino et al., 2010). Au Québec, en 2015, un jeune sur 64 présente un TSA (1,6 %) selon le rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme (Agence de la santé publique du Canada, 2018). De plus, l'âge médian des enfants au Québec qui reçoivent un diagnostic de TSA est de quatre ans (Poirier & Goupil, 2008). Selon une étude plus récente menée en République tchèque, l'âge moyen lors du diagnostic de TSA est de 5.3 ans, et varie de 2 à 17 ans (Hrdlicka et al. 2016).

Ce diagnostic entraîne indéniablement des changements majeurs au sein de la dynamique familiale et il semble que les pères et les mères composent différemment avec le TSA de leur enfant (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Cappe, Gattegno et al., 2009; Hastings et al., 2005). En effet, une réorganisation de la structure familiale est souvent nécessaire et les parents doivent expérimenter différentes étapes de deuil de l'enfant idéal (des Rivières-Pigeon et al., 2014). Néanmoins, toutes les personnes impliquées auprès de l'enfant réagissent différemment à ce nouveau défi. Les parents devront utiliser un processus d'ajustement ainsi qu'employer diverses stratégies d'adaptation pour faire face à la situation (Cappe et al., 2009). La qualité de vie de ces parents d'enfants présentant un TSA n'est pas affectée de façon égale (Cappe,

Bobet, & Adrien, 2009; Cappe, Gattegno et al., 2009; Gray, 2003; Hastings et al., 2005). Plusieurs études montrent que la qualité de vie est plus faible et que le niveau de stress est plus élevé chez les mères que chez les pères d'enfants présentant un TSA (Hastings, 2003; Mugno et al., 2007; Olsson & Hwang, 2001; Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Yamada et al., 2012). Toutefois, l'échantillon n'est pas toujours représentatif en ce qui a trait au nombre de participants paternels. Ce sont davantage les mères qui participent aux recherches alors il existe peu d'informations en lien avec la perception des pères face à la réalité quotidienne à laquelle ils sont confrontés, et ce, même s'ils jouent un rôle déterminant dans la vie de leur enfant ayant un TSA.

Cette étude se base sur un modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994) issu du domaine de la psychologie de la santé qui permet de comprendre l'adaptation des parents au diagnostic de TSA de leur enfant (Cappe, 2009). Elle a pour objectif de déterminer le niveau de qualité de vie des pères ayant un enfant présentant un TSA afin de mieux comprendre leur réalité et de préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et les particularités du trouble de leur enfant influencent la qualité de vie des pères. Cet essai permet donc de documenter l'effet du diagnostic de TSA sur la qualité de vie des pères d'enfants ayant un TSA.

Cet essai présente une définition du TSA, les critères diagnostiques et les caractéristiques des enfants présentant un TSA. Par la suite, les rôles parentaux, l'influence du diagnostic de TSA sur le couple ainsi que son influence sur le travail sont explicités. Puis, l'adaptation des parents au TSA selon un modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994) ainsi que les caractéristiques transactionnelles sont détaillées. Le chapitre II présente l'article portant sur les caractéristiques transactionnelles qui influencent la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA. Les objectifs, la méthode, les instruments de mesure, les résultats et la discussion composent ce chapitre. Finalement, le chapitre

III fait un bref retour sur les résultats et on y retrouve une discussion générale, les apports et les limites ainsi qu'une conclusion à cet essai.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental comportant des déficits persistants de la communication sociale ainsi qu'un caractère restreint et répétitif des comportements ou des intérêts (APA, 2015). Les premiers symptômes apparaissent lors de la petite enfance et limitent significativement le fonctionnement adaptatif de l'enfant (APA, 2015). La notion de spectre autistique représente les différents degrés d'intensité et de fréquence d'apparition des symptômes que l'on retrouve dans le trouble (APA, 2015). La définition du TSA proposée par la cinquième version du *manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) permet de situer le trouble selon trois niveaux de sévérité en fonction du soutien requis : léger, modéré et sévère (APA, 2015). Le niveau de sévérité du TSA est identifié selon le niveau de la communication sociale de l'enfant, la diversité de ses intérêts, les stéréotypies et les aspects sensoriels (p. ex. : hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles). Il est possible qu'un enfant ne nécessite pas le même niveau de soutien dans les deux domaines suivants : 1) la communication et les interactions sociales; et 2) les comportements restreints et répétitifs.

1.1.1 Critères diagnostiques

En ce qui a trait aux critères diagnostiques pour un TSA, l'enfant doit avoir des atteintes cliniquement significatives et persistantes sur les plans de la communication sociale et des interactions telles que manifestées par les critères subséquents : a) un manque de réciprocité sociale; b) des déficits marqués dans la communication verbale et non verbale lors des interactions; et c) des difficultés à développer ainsi qu'à maintenir une relation avec les pairs selon son niveau de développement (APA, 2015). La communication verbale peut être caractérisée par un retard ou une absence du langage parlé. Les comportements non verbaux tels que le contact visuel et les expressions faciales régulant les interactions sociales et la communication sont également altérés (APA, 2015). Par ailleurs, les jeux symboliques sont déficitaires ou absents chez les enfants ayant un TSA, c'est donc dire qu'il est très difficile pour eux de s'impliquer dans des jeux nécessitant leur imagination.

Dans un deuxième temps, des comportements, des activités et des intérêts restreints, stéréotypés ou répétitifs doivent être présents à raison d'au moins deux des trois items suivants : a) des comportements moteurs ou verbaux stéréotypés ou des comportements sensoriels inhabituels; b) une adhésion excessive à des routines ou à des règles de conduite; et c) des intérêts restreints (APA, 2015). Ces symptômes doivent se manifester dès la petite enfance et limiter de façon significative le fonctionnement quotidien de l'enfant (APA, 2015). Le premier item fait référence à l'utilisation stéréotypée et répétitive du langage ou des comportements moteurs. L'adhésion excessive à des routines renvoie à une résistance au changement qui peut se traduire à travers des rituels moteurs pour la nécessité de faire les mêmes étapes avant une activité ou le besoin de manger les mêmes aliments. Lorsque cette routine est perturbée, une détresse peut se manifester. En ce qui a trait au dernier item, il se définit par une préoccupation persistante pour certains sujets, certains objets ou certaines parties d'un objet. Par exemple, il est possible qu'un enfant présentant un

TSA s'intéresse exclusivement aux roues d'une petite voiture qu'il fera tourner, et ce, sans jouer avec la voiture de manière fonctionnelle ou imaginaire (APA, 2015).

La sévérité du trouble est désormais évaluée selon le niveau d'aide requis par l'enfant sur les plans de sa communication et de ses interactions sociales ainsi que de ses comportements restreints et répétitifs. Le DSM-5 propose trois niveaux de sévérité, soit 1, 2 et 3. Le Tableau 1.1 décrit l'intensité des symptômes qui définissent les niveaux de soutien par domaines observés selon le degré d'aide requis par l'enfant.

La sévérité des symptômes ainsi que le niveau de soutien requis par l'enfant peuvent affecter la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA (Cappe et al., 2012, 2018; des Rivières-Pigeon et al., 2014; Khanna et al., 2011; Lyons et al., 2010; Paquette et al., 2019; Poirier et al., 2018).

Tableau 1.1 Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme (APA, 2015, p. 58)

Niveau de sévérité du TSA	Communication et interactions sociales	Comportements restreints, répétitifs
Niveau 3 Nécessitant une aide très importante	Déficits graves des compétences de communication verbale et non verbale responsables d'un retentissement sévère sur le fonctionnement; limitation très sévère de la capacité d'initier des relations, et réponse minimale aux initiatives sociales émanant d'autrui.	Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement, ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.
Niveau 2 Nécessitant une aide importante	Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale; retentissement social apparent en dépit des aides apportées; capacité limitée à initier des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui.	Le manque de flexibilité du comportement, la difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints/répétitifs sont assez fréquents pour être évidents pour l'observateur non averti et retentir sur le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.
Niveau 1 Nécessitant de l'aide	Sans aide, les déficits de la communication sociale sont source d'un retentissement fonctionnel observable. Difficulté à initier les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui. Peut sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales.	Le manque de flexibilité du comportement a un retentissement significatif sur le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficulté à passer d'une activité à l'autre. Des problèmes d'organisation ou de planification gênent le développement de l'autonomie.

1.1.2 Caractéristiques d'un enfant présentant un TSA

Les enfants présentant un TSA ont des caractéristiques spécifiques liées à leur diagnostic et leurs parents doivent composer avec ses défis au quotidien. Il n'est pas rare que les enfants ayant un TSA aient des troubles du sommeil, des particularités alimentaires, des difficultés d'apprentissage et des difficultés sur le plan de l'hygiène, ce qui influence également la qualité de vie des familles (Wintgens & Hayez, 2005). D'autres problématiques qui exigent un investissement substantiel dans les soins quotidiens peuvent aussi être présentes chez ces jeunes présentant un TSA : le manque d'autonomie en ce qui a trait à l'alimentation et à l'hygiène, les troubles de communication, les difficultés à se faire des amis, les limitations physiques et les troubles cognitifs (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Par ailleurs, le manque de réciprocité sociale ainsi que le contact visuel déficitaire chez l'enfant ayant un TSA sont des facteurs auxquels les parents doivent s'adapter puisqu'ils ont une incidence notable sur les activités de la vie quotidienne (Davis & Carter, 2008). Plus spécifiquement, plusieurs caractéristiques particulières découlant du diagnostic de TSA de l'enfant entraînent un quotidien plus organisé, pouvant se traduire par un aménagement plus strict des routines familiales (Myers et al., 2009).

De plus, il existe plusieurs troubles concomitants au TSA (APA, 2015) tels que les troubles anxieux (Matson & Nebel-Schwalm, 2007), les troubles du comportement (Bradley et al., 2004; Matson & LoVullo, 2008), le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (Gjevik et al., 2011; Goldstein & Schwebach, 2004; Mannion et al., 2013), les troubles de l'humeur (Simonoff et al., 2008) et le trouble du développement intellectuel, anciennement appelé déficience intellectuelle (DI) (Charman et al., 2011; Höglund Carlsson et al., 2013; Postorino et al., 2016). Ces troubles associés se retrouvent plus fréquemment chez les enfants présentant un TSA que chez ceux ayant un développement typique, rendant le profil du TSA de l'enfant plus complexe (APA, 2015). Le DSM-5 mentionne que plus de 40 % des personnes présentant un TSA ont deux

troubles associés ou plus (APA, 2015), tandis que l'étude réalisée par Simonoff et ses collaborateurs (2008) montre que 70 % des jeunes adolescents de leur échantillon ont au moins un trouble associé. Les troubles concomitants et la sévérité des symptômes de l'enfant influencent la qualité de vie des parents puisqu'ils augmentent généralement la lourdeur des soins requis (Cappe et al., 2012).

1.2 Rôles parentaux

L'éducation, la protection et les soins à l'enfant font partie des fonctions universelles caractérisant le rôle parental (Bérubé, 2004; Caillé, 2003; Gray, 2003). Au Québec, une influence sociale s'observe afin que les pères s'impliquent activement dans les soins et la relation affective avec l'enfant (Turcotte et al., 2001). Selon Turcotte et ses collaborateurs (2001), quatre facteurs expliquent cette influence : 1) la reconnaissance scientifique de l'effet de la participation du père sur le développement de l'enfant; 2) un souci d'équité à l'égard des mères; 3) le désir paternel de s'approprier une relation affective avec son enfant; et 4) l'augmentation des séparations et des divorces. Désormais, l'effet positif de la présence des pères est reconnu, tant sur les plans cognitif et social qu'émotif des enfants (Turcotte et al., 2001; Vacca, 2013). De plus, la présence des femmes sur le marché du travail a forcé le réaménagement de la division des rôles familiaux (Dulac & Thibault, 1997; Shave & Lashewicz, 2016). De ce fait, les attentes augmentent quant à la place que doivent prendre les pères auprès de leur enfant, tant sur le plan affectif que financier (Devault et al., 2003). Pour les pères, en plus d'occuper un rôle de pourvoyeur et d'autorité, il est maintenant attendu qu'il s'engage dans un rôle affectif et de soins quotidiens auprès de son enfant (Caillé, 2003; Dulac & Thibault, 1997). Cette transformation des rôles est à l'origine d'un plus grand investissement des pères relativement aux soins prodigués aux enfants et face au partage des tâches au sein du couple (Dulac & Thibault, 1997; Shave & Lashewicz, 2016).

Pour la majorité des familles où un enfant présente des difficultés psychologiques ou physiques, le rôle principal des parents est de protéger leur enfant et de prioriser les soins à lui offrir selon sa vulnérabilité et sa fragilité (Young et al., 2002). Les aspects socioculturels du système de santé ainsi que le renforcement des modèles sexués font en sorte que les pères apprennent souvent l'information importante relative à leur enfant malade après que la mère l'ait reçue (Young et al., 2002). De plus, les maladies à l'enfance peuvent amplifier les divisions traditionnelles de genre, c'est-à-dire que certaines mères mettent de côté plusieurs de leurs rôles, excepté ceux associés aux soins de leur enfant malade (Young et al., 2002). Une étude de Hartley et ses collaborateurs (2014) révèle que les pères passent 26 % moins de temps que les mères à prodiguer les soins à leur enfant présentant un TSA. Ce sont habituellement les mères qui accompagnent l'enfant lors des divers rendez-vous avec les professionnels étant donné que les pères ont généralement des disponibilités limitées de jour puisqu'ils occupent un emploi (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2014; Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; Rankin et al., 2019; Rivard et al., 2014).

La littérature scientifique comporte peu d'études effectuées depuis la fin des années 1990 à propos des rôles parentaux dans les familles avec un enfant ayant un TSA (Shave & Lashewicz, 2016). Plus spécifiquement, des résultats inconsistants s'observent allant d'un rôle partagé entre les parents à des rôles principalement accomplis par les mères. Il est possible de déduire que ce trouble amplifie la division des rôles parentaux comme il est observé dans les familles où il y a un enfant atteint d'une maladie physique. L'étude réalisée par des Rivières-Pigeon et ses collaboratrices (2014) montre que les pères d'enfants ayant un TSA occupent généralement comme rôle principal celui de pourvoyeur. Ils occupent un emploi plus stable et plus rémunérateur que celui de la mère. Ainsi, habituellement, une augmentation des heures de travail est constatée chez les pères tandis qu'une diminution s'observe chez les mères (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2014; Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). Les pères ($n = 8$) de l'étude de Vacca (2013) s'identifient aux

rôles suivants : pourvoyeur pour que leur conjointe puisse rester à la maison (88 %), donneur de soins (75 %), éducateur (63 %), chef de famille (50 %), camarade de jeu (25 %), nourricier (12 %) et aide à leur conjointe (12 %).

Habituellement, les mères prennent davantage en charge les tâches ménagères ainsi que les soins et l'éducation des enfants (Cappe, Gattegno et al., 2009; Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; des Rivières-Pigeon et al., 2014). En effet, selon Bristol et ses collaborateurs (1988), les pères d'enfants présentant un TSA ont tendance à moins s'impliquer dans les tâches domestiques et familiales que les mères ou que les pères d'enfants typiques. De plus, le même constat est observé sur le plan de l'investissement des pères dans l'éducation et dans les soins portés à l'enfant (Gray, 2003; Tehee et al., 2009). Beaud et Quentel (2011) rapportent que les pères de leur étude semblent se considérer davantage comme des personnes de soutien pour leur conjointe et leur enfant. En somme, les parents semblent adopter des rôles plus traditionnels lorsqu'ils ont un enfant ayant un TSA ou toute autre maladie durant l'enfance affectant ainsi leur qualité de vie (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Gray, 2003; Thompson et al., 1992; Young et al., 2002). On retrouve toutefois une certaine variabilité dans leur degré d'implication. Par exemple, dans l'étude de Courcy et des Rivières-Pigeon (2014), 40% des parents interrogés se partageaient les tâches liées à l'enfant présentant un TSA de manière relativement égalitaire. Une mère sur 5 affirmait avoir des conflits de couple découlant de la mésentente sur le plan du partage des tâches. À l'inverse, les taux de satisfaction des pères étaient très élevés et peu de conflits à ce propos étaient relevés dans leur couple (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2014).

1.3 Influence du diagnostic de TSA sur le couple

Les études effectuées jusqu'à présent indiquent des résultats contradictoires quant aux relations conjugales et aux taux de séparation des parents d'enfants ayant un TSA

(Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; Gray, 2003; Myers et al., 2009). En effet, certains auteurs rapportent que les exigences découlant du diagnostic de l'enfant mettent en danger la relation de couple, alors que d'autres affirment qu'au contraire cette épreuve consolide leur couple où les parents seraient déterminés à maintenir une union résistante face aux nombreux défis quotidiens (des Rivières-Pigeon et al., 2014; Pelchat et al., 2003; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Or, il existe des répercussions du diagnostic de TSA sur les liens conjugaux.

Certaines études montrent que la satisfaction conjugale des parents d'enfants présentant un TSA est grandement diminuée étant donné que les parents sont plus susceptibles de vivre des conflits conjugaux, comparativement à des parents d'enfants au développement typique (des Rivières-Pigeon et al., 2014; Ghanizadeh et al., 2009; Karst & Van Hecke, 2012). En effet, une étude réalisée par Brobst et ses collaborateurs (2009) auprès de couples ayant un enfant présentant un TSA révèle que les mères dont l'enfant avait davantage de problèmes de comportement nommaient, vivre davantage de tensions et de frustration vis-à-vis de leur conjoint.. Les résultats de cette étude montraient moins de soutien conjugal, de respect pour leur partenaire et d'engagement dans leur mariage chez les mères d'enfants présentant un TSA (Brobst et al., 2009). Cette insatisfaction pourrait également résulter d'un manque de consensus vis-à-vis des mesures éducatives choisies pour l'enfant ainsi que d'une faible communication positive et affective entre les parents (Karst & Van Hecke, 2012). Le stress conjugal peut également avoir des effets sur la sensibilité des pères envers leur enfant, c'est-à-dire qu'ils peuvent connaître ou ressentir plus de difficultés à interpréter et à répondre aux besoins de leur enfant étant donné qu'ils peuvent se centrer davantage sur leurs conflits conjugaux (Pelchat et al., 2005). Parallèlement une méta-analyse réalisée par Sim et ses collaborateurs (2016) suggère que les couples avec un enfant présentant un TSA sont plus à risque d'expérimenter une satisfaction conjugale faible comparée aux couples qui ont des enfants sans diagnostic. Ces résultats s'appliquent seulement lorsque l'analyse des mères et des

pères est faite séparément. En effet, trop de variations s'observent entre les groupes contrôles et les groupes composés de parents d'enfants présentant un TSA. Les études n'ont pas tenu compte des périodes développementales où la famille est plus à risque d'être ébranlé et la prise de données ne s'est faite qu'une seule fois (p. ex. : annonce du diagnostic, transition au secondaire, etc.) (Sim et al., 2016).

À l'inverse, certaines études indiquent que plusieurs couples sont déterminés à préserver leur union lorsqu'ils ont un enfant présentant un TSA (Bayat, 2007; Frye, 2014). Par exemple, dans l'étude de Bayat (2007), les parents rapportent avoir coopéré davantage pour le bien de leur enfant présentant un TSA et que cela les a rapprochés. Une étude réalisée par Cappe et ses collaborateurs (2012) note que les parents d'un enfant ayant un TSA qui sont en couple ont une meilleure qualité de vie que celle des parents séparés et l'étude réalisée par Kuhthau et ses collaborateurs (2014) démontre que les parents qui sont en couple disent vivre moins de symptômes dépressifs que ceux qui sont séparés.

1.4 Influence du diagnostic de TSA sur le travail

Tout d'abord, les parents doivent généralement réorganiser leur quotidien suite au diagnostic de TSA de leur enfant ainsi qu'aux symptômes liés au diagnostic (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). De ce fait, la conciliation travail-famille peut alors être bouleversée. C'est pourquoi il est fréquent que les mères réduisent leur nombre d'heures au travail, changent d'emploi ou le quittent (Cappe, Gattegno et al., 2009; Cidav et al., 2012; Courcy, 2014; Gould, 2004; Myers et al., 2009; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Elles peuvent se consacrer entièrement à l'éducation et aux soins quotidiens que requiert leur enfant pour ainsi lui offrir une meilleure structure et une routine stable (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Matthews et al., 2011). Suite aux changements dans la vie professionnelle de la mère (renoncement de carrière, diminution du nombre d'heures de travail), les pères compensent en

augmentant leurs heures au travail ou en changeant d'emploi afin d'accéder à une meilleure rémunération (Courcy, 2014). En ce sens, l'étude de Courcy (2014) montre que 25,8 % des pères ont vécu des changements d'emploi, tandis que 12,4 % de ces derniers ont changé d'emploi suite au diagnostic de leur enfant. Malgré ces changements, la carrière professionnelle du père semble mieux préservée des difficultés liées au diagnostic de TSA que celle de la mère (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; des Rivières-Pigeon et al., 2014; Gray, 2003).

Cette réorganisation entraîne généralement des problèmes financiers qui deviennent une préoccupation pour les parents qui ont un enfant présentant un TSA (Järbrink, 2007). En effet, les frais associés aux interventions quotidiennes et au matériel spécialisé expliquent en partie les difficultés financières (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; Sharpe & Baker, 2007). Les coûts élevés des interventions spécialisées, particulièrement lorsqu'elles proviennent uniquement des services privés (ergothérapie, orthophonie, psychologie, camp de jour spécialisé), peuvent retarder certains projets de vie tels que des vacances en famille (des Rivières-Pigeon et al., 2014; Hillman, 2006). Par ailleurs, ces familles composent généralement avec un revenu moins élevé que la moyenne de la population, tout en assumant de nombreuses dépenses en lien avec les soins de l'enfant (Montes & Halterman, 2008; Murray, 2007). L'étude de Courcy (2014) révèle que 60 % des mères et 70 % des pères indiquent vivre des problèmes financiers. Ces difficultés financières ont une incidence sur la qualité de vie de la famille puisqu'elles peuvent devenir un facteur de stress ou de conflit pour les parents (Courcy, 2014; Järbrink, 2007; Myers et al., 2009).

1.5 Adaptation des parents aux TSA (modèle transactionnel)

Élaboré par Bruchon-Schweitzer en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer & Dantzer, 1994), le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel permet de comprendre l'adaptation des parents au diagnostic de TSA de leur enfant ainsi que les

impacts de ce diagnostic sur la qualité de vie des familles (Cappe, 2009). Ce modèle théorique a été utilisé et adapté dans la littérature scientifique auprès de parents (principalement des mères) d'enfants présentant un TSA afin de démontrer les conséquences sur le plan de la qualité de vie. Des études antérieures utilisant ce modèle démontrent les effets des variables transactionnelles sur la qualité de vie chez les parents. Or, cette étude s'est inspirée de ce modèle afin d'explorer la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA. Plus spécifiquement, ce modèle mentionne que les antécédents personnels et environnementaux peuvent avoir une incidence sur les processus transactionnels (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et sur les habiletés d'adaptation (qualité de vie). Ce modèle transactionnel définit l'adaptation comme « les efforts cognitifs et comportementaux nécessaires dans le processus de gestion des demandes qui sont évaluées par la personne comme étant au-dessus de ses forces » (Lazarus & Folkman, 1984). Le modèle intégratif et multifactoriel repose sur une approche transactionnelle du stress stipulant qu'un individu ne subit pas passivement une situation stressante, mais élabore des stratégies pour faire face au problème auquel il est confronté (Untas et al., 2012). La Figure 1.1 permet de mieux comprendre les possibles interactions. Le diagnostic de TSA a une incidence sur plusieurs aspects de la vie des parents, comme un effet sur le travail, le couple, le soutien social, le niveau de stress perçu, le contrôle perçu et les stratégies d'adaptation.

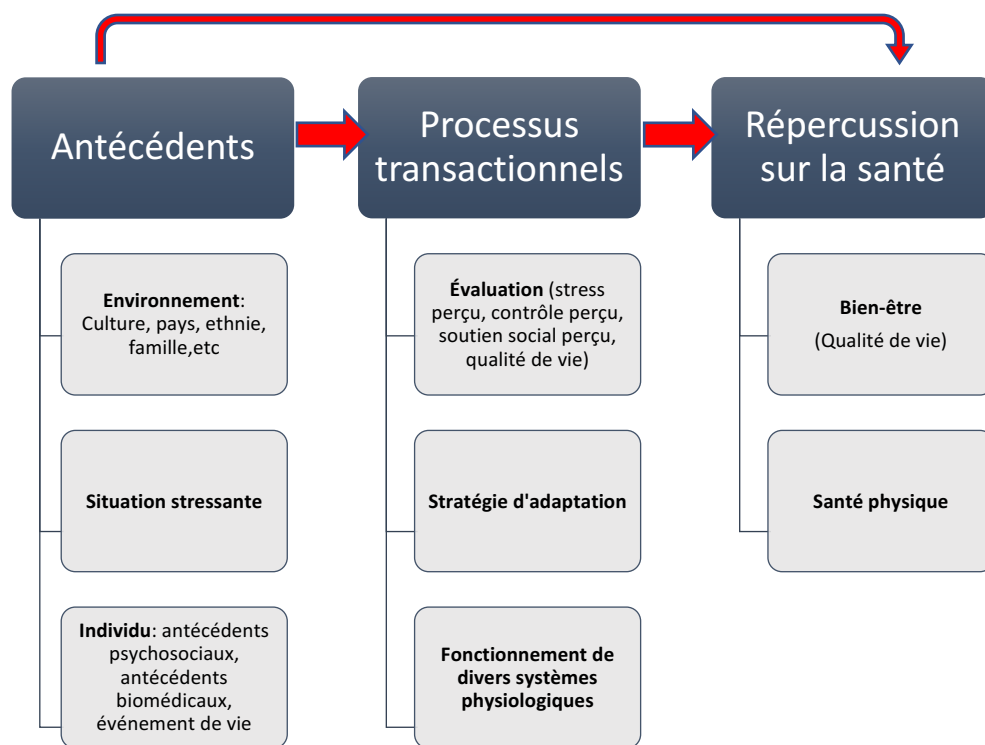


Figure 1.1 Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (Poirier et al., 2018)

1.5.1 Qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la qualité de vie comme une perception qu'une personne a de sa position dans les différentes sphères de sa vie, tout en tenant compte de sa culture et du système de valeurs dans lequel elle vit (The World Health Organization Quality Of Life [WHOQOL] Group, 1994). Les facteurs économiques (ressources financières), individuels (convictions personnelles), psychologiques (accomplissement personnel) et sociaux (relations sociales) constituent les piliers de la qualité de vie d'une personne (Dardas & Ahmad, 2014; Gómez et al., 2010; Mugno et al., 2007). Selon Gómez et ses collaborateurs (2010), les piliers d'une bonne qualité de vie résident dans la perception d'une bonne santé émotionnelle et mentale, et ce, dans divers contextes. La qualité de vie d'un individu

se conceptualise autant par les événements actuels que passés (Dardas & Ahmad, 2014; Gómez et al., 2010). Ainsi, la perception de la qualité de vie est variable et influencée par les humeurs, les réactions émotionnelles et les jugements relatifs à la façon dont chacun vit sa propre existence (Dardas & Ahmad, 2014; Gómez et al., 2010).

Les parents peuvent se trouver impuissants face aux comportements difficiles et atypiques de leur enfant ayant un TSA. Une corrélation positive entre le degré de gravité des symptômes et le niveau de fonctionnement des enfants ayant un TSA est mentionnée dans plusieurs études (Beaud & Quentel, 2011; Blanchon & Allouard, 1998; Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Cappe, Gattegno et al., 2009; Weiss et al., 2003). De plus, la sévérité des symptômes et les troubles associés au diagnostic de TSA entraînent des répercussions plus importantes sur la qualité de vie des parents (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Cappe et al., 2018; Osborne & Reed, 2010; Poirier et al., 2018). Une étude de Poirier et ses collaboratrices (2018) montre aussi que la qualité de vie des mères de leur étude est davantage affectée lorsque la sévérité du TSA et le nombre de comportements sont plus élevés que lorsqu'elles ont un enfant qui présente un TSA ayant niveau de fonctionnement de niveau léger (niveau 1). De la même manière, moins l'enfant présentant un TSA est autonome, plus le système familial sera altéré puisqu'il nécessite un soutien constant de sa famille (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Courcy, 2013). Une étude portant sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA réalisée par Kuhthau et ses collaborateurs (2014) a démontré que la qualité de vie de ces parents est moindre que celle de la population générale. Ainsi, plusieurs changements sont observés chez les familles où il y a un enfant présentant un TSA, tels que les loisirs, le travail, la santé physique et mentale, les relations sociales, amicales, familiales ou de couple (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2014; Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; des Rivières-Pigeon et al., 2014).

1.5.2 Stress perçu

Le niveau de stress perçu des parents d'enfants au développement typique ou ayant un autre type de handicap est inférieur à celui des parents d'enfants présentant un TSA (Beaud & Quentel, 2011; Brobst et al., 2009; Hayes & Watson, 2013; Matthews et al., 2011; Mugno et al., 2007; Schaaf et al., 2011; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009; Yamada et al., 2012). Or, le niveau de stress perçu lié aux particularités de leur enfant ayant un TSA a des répercussions négatives sur la qualité de vie de ces parents (Cappe, 2009). Il semble qu'un des plus grands prédicteurs du stress parental perçu est l'intensité des problèmes comportementaux de l'enfant ayant un TSA (Baker et al., 2002, 2003; Baker-Ericzén et al., 2005; Benson, 2006; Cappe, Gattegno et al., 2009; Davis & Carter, 2008; Yamada et al., 2012). La coexistence de troubles du comportement prédit davantage le stress parental perçu et une qualité de vie moindre que la sévérité du trouble (Allik et al., 2006; Davis & Carter, 2008). Aussi, les comportements d'agression sur autrui, les crises de colère, l'autostimulation, les comportements d'automutilation et les comportements inappropriés en public sont des comportements perturbateurs qui entraînent l'augmentation du stress vécu par ces familles (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Plusieurs facteurs sont à l'origine de l'augmentation du stress parental perçu tels que la lourdeur des soins, l'isolement, la chronicité du trouble, le manque de temps libre pour les loisirs, le sentiment d'insuffisance de soutien ainsi que les troubles du comportement (Allik et al., 2006). De plus, un investissement journalier par les soins et par la participation aux interventions occasionne chez la mère une moins bonne qualité de vie que chez leur conjoint qui s'investit généralement moins dans l'éducation de leur enfant (des Rivières-Pigeon et al., 2014). Plus spécifiquement, la surcharge quotidienne de travail et de soins, lesquels exigent beaucoup d'énergie et de temps (environ 1 000 heures par année), entraîne de l'irritation ou de la fatigue chez les mères d'enfants ayant un TSA (Järbrink, 2007). Les nombreux rendez-vous

augmentent cette surcharge de travail et ont comme effet de limiter la disponibilité des parents pour la fratrie et pour leur relation conjugale (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

La santé physique est aussi liée au bien-être psychologique. En effet, l'étude de des Rivières-Pigeon et ses collaboratrices (2014) rapporte une association significative entre la mesure de santé perçue et l'échelle de détresse chez les mères d'enfants présentant un TSA. Allik et ses collaborateurs (2006) ainsi que Mugno et ses collaborateurs (2007) montrent que la santé physique des pères est meilleure que celle de leur conjointe. Ils sont, par exemple, moins fatigués puisqu'ils sont usuellement moins impliqués dans les soins quotidiens auprès de leur enfant. Ils prennent davantage soin d'eux-mêmes comparativement à leur partenaire (Karst & Van Hecke, 2012). Parfois, le manque de sommeil dû aux soins quotidiens requis ou celui causé par les troubles de sommeil de l'enfant présentant un TSA peut accroître la détresse et le stress perçu des parents (Giallo et al., 2011; Karst & Van Hecke, 2012). Les symptômes dépressifs semblent diminuer lorsque l'enfant grandit (Carter et al., 2009). Toutefois, les soins de base requis par un enfant ayant un TSA se prolongent dans le temps dû à leurs difficultés et leur autonomie déficitaire. De ce fait, la dynamique familiale à long terme s'en trouve affectée puisque généralement plusieurs ne pourront quitter le domicile familial pour fonder leur propre famille (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Selon certaines études, une santé psychologique affaiblie ainsi qu'un fonctionnement physique détérioré peuvent être une conséquence directe d'un niveau de stress élevé tant chez les mères que chez les pères d'enfants ayant un TSA ou vivant avec une autre maladie chronique (Baker-Ericzén et al., 2005; Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Davis & Carter, 2008; Faubert & Goupil, 2019; Hastings et al., 2005; Pottie et al., 2009). Les mères vivent souvent plus de détresse psychologique, d'anxiété et de symptômes dépressifs que leur conjoint (des Rivières-Pigeon et al., 2014; Gray, 2003; Kheir et al., 2012; Olsson & Hwang, 2001; Pelchat et al., 2005; Yamada et al., 2012;

Zablotsky et al., 2013). Selon certaines études, le taux de détresse des mères d'enfants présentant un TSA s'élève jusqu'à 50 % (Bromley et al., 2004; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Les sources de stress seraient évaluées plus sévèrement par les femmes que par les hommes, c'est pourquoi ces dernières ressentiraient davantage de stress (Tamres et al., 2002; des Rivières-Pigeon et al., 2014). Parallèlement, ce même taux chez les pères est évalué à 15 % dans l'étude réalisée par Courcy (2014), ce qui correspond à un taux plus élevé que chez la population générale des pères d'âge équivalent, mais à un taux beaucoup plus faible que chez les mères. Une étude de Rivard et ses collaboratrices (2014) montrent des résultats contradictoires. En effet, les pères (61%) de cette étude (n = 118) rapportaient des niveaux plus élevés de stress que les mères (54 %). Cette divergence peut s'expliquer par le type d'outil, puisque ce n'était pas celui-ci qui était utilisé dans les autres études et par le plus grand échantillon qui est probablement plus représentatif.

De leur côté, Allik et ses collaborateurs (2006) révèlent que le stress paternel n'est pas corrélé avec la situation de l'enfant ayant un TSA, mais plutôt avec l'état dépressif de la mère. En effet, le stress des pères dépend en partie de la santé mentale de leur conjointe, c'est-à-dire que plus les mères sont anxieuses ou déprimées, plus les pères sont à risque d'être stressés à leur tour (Hastings et al., 2005; Kayfitz et al., 2010; McStay et al., 2014). Ce phénomène découle probablement du fait que lorsqu'un des deux parents est déprimé ou anxieux, l'autre a moins accès à son soutien et éprouve ainsi un stress perçu supplémentaire (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Néanmoins, des données contradictoires s'observent dans d'autres études où le niveau de stress et de dépression entre les mères et les pères ne sont pas significativement différents (Allik et al., 2006; Hasting, 2003).

L'étude de Pelchat et ses collaborateurs (2005) rapportent que la qualité des relations maritales, les caractéristiques sociodémographiques des familles, leur situation financière et les caractéristiques de l'enfant risquent d'influencer davantage les

comportements des pères, l'intensité de leur stress ainsi que la qualité de leur engagement auprès de leur enfant. Selon les mêmes auteurs (2005), les caractéristiques du handicap et le sexe de leur enfant dû aux attentes élevées que les pères ont vis-à-vis de leur enfant, d'autant plus si ce dernier est un garçon, ont aussi une incidence sur le stress des pères. Donc, il semble plus difficile pour les pères d'ajuster leurs attentes élevées lorsque cela concerne leur enfant de sexe masculin. Cela pourrait s'expliquer par le rôle plus traditionnel des pères vis-à-vis de leur fils lors des périodes de jeux (Pelchat et al., 2005; Trute, 1995).

1.5.3 Contrôle perçu

Le contrôle perçu se traduit par certains traits et certaines croyances déterminant la manière dont les parents réagissent à une situation (Heaman, 1995). Par exemple, une motivation intrinsèque et une personnalité optimiste protègent les parents face au stress de leur vie quotidienne (Cappe, 2009). En effet, les parents qui croient que leurs objectifs sont réalisables ont tendance à faire des efforts plus grands pour les atteindre (Cappe, 2009). Plusieurs inquiétudes et incertitudes surgissent chez les parents concernant leur enfant ayant un TSA.

Lorsqu'un enfant au sein de la famille présente un diagnostic de TSA, c'est un défi spécifique et à long terme pour tous les membres de la famille (Karst & Van Hecke, 2012). Selon une étude réalisée par Poirier et des Rivières-Pigeon (2013), la moitié des parents ont affirmé que les plus grands défis auxquels ils ont dû faire face étaient de changer leur style de vie après avoir reçu le diagnostic de TSA de leur enfant et de vivre quotidiennement avec un enfant ayant un retard de développement. Ainsi, le TSA de leur enfant a influencé leur sentiment de contrôle puisqu'ils ont dû, par exemple, changer leur style de vie. D'autres ont mentionné que le défi le plus important touchait la gestion du temps étant donné l'horaire généralement chargé

d'activités thérapeutiques de l'enfant (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013). Les parents ressentaient donc un manque de contrôle face à leur gestion du temps.

Puis, les diverses interrogations et inquiétudes des parents vis-à-vis de l'avenir de leur enfant sont d'autres facteurs nuisibles à la qualité de vie de l'ensemble de la famille. Ces inquiétudes ont tendance à entraîner des tensions familiales au quotidien étant donné qu'elles peuvent diminuer le contrôle perçu des parents (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Il est difficile pour les parents de se projeter dans l'avenir, car celui-ci est généralement incertain et dépend en grande partie des autres (p. ex. : des services scolaires ou des services résidentiels et d'emploi) (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). En effet, une étude de Heaman (1995), qui mesure le stress chez les pères, démontre que la perception des parents de l'avenir de leur enfant présentant un trouble de développement, tel qu'un TSA, est le plus grand facteur de stress pour les mères (88,8 %) et pour les pères (85,2 %). D'autres recherches ont obtenu des résultats similaires : la principale inquiétude des pères d'enfant ayant un TSA concerne leur avenir (Allen Isenhour, 2010; Frye, 2014; Louskieter, 2013). L'étude de Goulet (2016) a répertorié les principales préoccupations des pères ($n = 14$) vis-à-vis du futur de leur enfant présentant un TSA. Leurs inquiétudes en ordre d'importance sont les suivantes : l'autonomie, la vie sociale/familiale, le travail/l'éducation, le bonheur, l'après-parent, la santé, les transitions et la personnalité/le caractère. Ainsi, la principale source d'inquiétudes des pères de cette étude est l'autonomie de leur enfant (capacité de vivre seul, de se débrouiller et de réaliser des tâches quotidiennes). Ces derniers ont aussi des préoccupations importantes concernant l'indépendance économique ou le fonctionnement en société de leur enfant présentant un TSA (Goulet, 2016). Des inquiétudes similaires concernant l'autonomie de leur enfant présentant un TSA sont aussi soulevées dans l'étude de Poirier et ses collaboratrices (2014). Ainsi, les diverses études rapportent que le sentiment de contrôle des parents d'enfants présentant un TSA est généralement influencé par leurs inquiétudes face à l'avenir incertain de leur enfant (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Goulet, 2016; Heaman, 1995).

1.5.4 Soutien social perçu

Des études montrent des effets bénéfiques du support social sur la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA (Khanna et al., 2011; McStay et al., 2014; Pozo et al., 2014). Néanmoins, certaines études réalisées auprès des familles ayant un TSA, des parents rapportent avoir diminué leurs participations à des activités sociales et récréatives. Cela peut donc les amener à s'éloigner de leur réseau social (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; Dunn et al., 2001; Rao & Beidel, 2009). Les relations sociales et amicales se trouvent affectées par le manque de tolérance et de compréhension par rapport au diagnostic de TSA puisque parfois on retrouve une méconnaissance du TSA dans l'entourage (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Cappe, Gattegno et al., 2009; Courcy & Vallée-Ouimet, 2013). Une étude affirme que les pères d'enfants ayant un TSA sont moins disponibles sur le plan des activités sportives, récréatives, intellectuelles, culturelles et des loisirs auprès de ces derniers en comparaison aux pères d'enfants au développement typique (Sanders & Morgan, 1997). En effet, ces derniers ont habituellement moins de temps libre et moins d'énergie à consacrer leur enfant ayant un TSA puisqu'ils s'impliquent également sur le plan des soins quotidiens avec leur conjointe.

Parallèlement, plusieurs parents rapportent que la gestion des comportements inadéquats de leur enfant en public, tels que l'agressivité et les crises de colère, est une tâche complexe qui entraîne une altération de l'image sociale (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Green, 2003). De ce fait, ces derniers peuvent en venir à éviter les lieux publics (p. ex. : épicerie, restaurant, parc) ou se mettre à refuser systématiquement les invitations provenant de la famille ou des amis (Murray, 2007; Schaaf et al., 2011). Lorsqu'ils font une exception et qu'ils vont en visite, ceux-ci doivent la planifier pour éviter un changement trop brusque dans la routine de leur enfant, craignant constamment que celui-ci brise les biens de leur hôte (Hutton & Caron, 2005; Poirier & Vallée-Ouimet, 2015; Sanders & Morgan, 1997; Schaaf et al., 2011). Une étude réalisée par Courcy (2014) montre que 56,1 % des mères ne se permettent pas de faire

des sorties en famille en raison des particularités comportementales de leur enfant. Les parents choisissent des loisirs où ils ne sont pas obligés de s'exposer publiquement. Ces derniers ont tendance à privilégier pour leurs enfants des activités qui ne nécessitent pas d'habiletés sociales ni d'habiletés langagières tels que regarder la télévision ou lire un livre (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013). Par ailleurs, plusieurs parents affirment avoir peu ou pas de temps pour prendre des vacances familiales ou pour participer à des activités récréatives (Hutton & Caron, 2005).

En plus d'une participation sociale limitée, les parents doivent aussi composer avec le caractère invisible du handicap (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013). Ce caractère réfère au fait qu'il est moins facile d'identifier physiquement un enfant ayant un diagnostic de TSA contrairement à un enfant présentant le syndrome de Down. De ce fait, une stigmatisation des parents peut être occasionnée par l'absence de traits physiques chez leur enfant qui peut parfois émettre des comportements inadéquats et atypiques (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; Ludlow et al., 2011; Neely-Barnes et al., 2011). En effet, face au regard d'autrui, les parents ressentent qu'ils devraient être en mesure de gérer davantage les comportements inhabituels de leur enfant (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; Green, 2003). Plus précisément, ils mentionnent qu'ils peuvent être blâmés, repoussés ou jugés par l'entourage étant donné qu'ils n'arrivent pas toujours à exercer un contrôle sur les comportements atypiques de leur enfant (Mak & Kwok, 2010). Les comportements inadéquats de l'enfant peuvent être interprétés comme le résultat d'une mauvaise éducation. Une étude réalisée par Ludlow et ses collaborateurs (2011) mentionne que le jugement d'autrui est difficile pour les parents d'enfants présentant un TSA. Par conséquent, les parents peuvent se percevoir comme ayant des compétences parentales inadéquates (Wintgens & Hayez, 2005). Ainsi, cette perception peut avoir des effets sur le bien-être des parents en augmentant leurs sentiments de détresse et d'isolement (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013). Selon une étude réalisée par Eaves et Ho (2008), la méconnaissance de la nature du TSA dans la société et les attitudes négatives qui s'y rattachent sont à la base même du stress vécu au sein des familles. En somme, les familles composant avec un enfant

présentant un TSA sont particulièrement à risque de vivre de l'isolement social (Dunn et al., 2001).

1.5.5 Stratégies d'adaptation

Pour faire face à ces défis quotidiens qui découlent du diagnostic de TSA, les parents ont recours à diverses stratégies d'adaptation qui n'ont pas la même efficacité à court et à long terme (Koleck et al., 2003 ; Dardas & Ahmad, 2014). Les parents arrivent à contrôler davantage la situation anxiogène lorsqu'ils ont recours à certaines stratégies d'adaptation et cela permet de réduire la détresse qui y est associée (Cappe, 2009). C'est donc dire que l'individu ne subit pas passivement une situation stressante, mais se mobilise afin de trouver des stratégies spécifiques pour faire face au problème qui se présente à lui (Untas et al., 2012). Deux types de stratégies d'adaptation découlent de l'approche, soit les stratégies centrées sur la résolution de problèmes ainsi que celles centrées sur les émotions (Lazarus & Folkman, 1984). À celles-ci s'ajoutent les stratégies d'adaptation centrées sur la recherche de soutien social.

Les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problèmes se définissent par le fait qu'une personne agisse dans l'optique de trouver une solution afin de réduire les exigences de l'environnement ou afin d'augmenter ses propres ressources pour faire face à la situation stressante (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008; Lazarus & Folkman, 1984; Lyons et al., 2010). Ces stratégies sont reconnues comme étant les plus efficaces à long terme pour l'individu qui les utilise, et ce, particulièrement dans les situations qui sont contrôlables (Koleck et al., 2003). Puis, les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions réfèrent principalement à la régulation efficace ou non des affects. Plus spécifiquement, c'est une réponse émotionnelle qui survient suite à une situation aversive (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008; Lazarus & Folkman, 1984). Cette stratégie est la plus adaptée à court terme et pour des événements incontrôlables, mais n'est pas la plus efficace à long terme (Koleck et al.,

2003 ; Dardas & Ahmad, 2014). Une étude réalisée par Dabrowska et Pisula (2010), qui avait pour objectif d'évaluer le stress chez les parents d'enfants d'âge préscolaire présentant un TSA, indique un niveau de détresse plus élevé chez les mères que chez les pères. Les stratégies d'adaptation privilégiées par les mères étaient celles centrées sur les émotions. Or, selon cette étude, cette stratégie induisait un stress parental plus élevé (Dabrowska & Pisula, 2010). Finalement, les stratégies d'adaptation centrées sur la recherche de soutien social réfèrent à la demande d'aide que la personne fait auprès de son entourage (famille, amis, collègues, professionnels) afin de faire face aux situations aversives ainsi qu'au stress qui peuvent en découler. Or, il est important de noter que la situation aversive est évaluée par l'individu selon sa propre perception (stress perçu) et selon ses ressources disponibles (contrôle perçu et soutien social perçu) (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008; Cappe et al., 2010; Lazarus & Folkman, 1984).

Malgré le diagnostic de leur enfant, les parents réussissent à avoir une meilleure qualité de vie lorsqu'ils utilisent les stratégies d'adaptation, ont accès aux ressources ainsi qu'à un soutien social adéquat (Cappe, 2009; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013). En effet, la constance d'un soutien social formel (professionnels et collègues) ou informel (famille et amis) peut réduire le niveau de stress, d'anxiété et de dépression des parents, tout en améliorant leur bien-être quotidien (Benson et al., 2008; Boyd, 2002; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; Dervishaliaj, 2013; Sim et al., 2016). Toutefois, les services de répit et les nombreux contacts avec les professionnels peuvent être perçus comme un stress supplémentaire et non comme une source de soutien pour les parents (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Malheureusement, les parents qui ont un enfant présentant un TSA obtiennent rarement le soutien souhaité à cause des listes d'attentes pour consulter les professionnels, pour accéder à des services de réadaptation ou pour obtenir des services publics d'intervention (Abouzeid & Poirier, 2014b; Courcy, 2014; Poirier & Goupil, 2008). Ce manque de soutien se manifeste aussi par l'effritement de leur

réseau social suite aux troubles du comportement de leur enfant ou de leur manque de temps (des Rivières-Pigeon et al., 2014; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Le quotidien des parents, jugeant leur soutien social insuffisant, est davantage perturbé par les comportements de leur enfant. En effet, ils se sentent plus responsables de l'apparition du trouble de leur enfant et trouvent que le diagnostic est plus lourd à gérer (Cappe, Wolff, & Adrien, 2009).

Pour pallier le manque de ressources et les difficultés de leur enfant, les parents utilisent donc des stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problèmes, d'autres centrées sur les émotions ou d'autres basées sur la recherche de soutien social. Les pères et les mères d'enfants présentant un TSA n'utilisent pas nécessairement les mêmes stratégies d'adaptation (Gray, 2003; Ludlow et al., 2011; Pozo et al., 2014). En effet, les pères ont tendance à utiliser des stratégies d'adaptation négatives soit celles centrées sur les émotions tandis que les mères utilisent celles plus positives comme celles centrées sur la résolution de problèmes. Plus spécifiquement, les pères vont davantage se culpabiliser et être dans le déni que les mères qui elles seront axées sur la recherche de solutions (planification) pour leurs enfants présentant un TSA (McStay et al., 2014; Pozo et al., 2014). Une meilleure qualité de vie et une relation améliorée avec leur enfant s'observent généralement lorsque les parents utilisent des stratégies d'adaptation (Cappe, Wolf, & Adrien, 2009; Dardas & Ahmad, 2014). Parallèlement, lorsqu'ils les utilisent, les parents considèrent leur expérience avec leur enfant ayant un TSA comme une motivation et non comme une menace (Cappe et al., 2011).

La littérature scientifique montre qu'avoir un enfant présentant un TSA bouscule la dynamique familiale et influence directement la qualité de vie (Cappe, 2009; Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Courcy, 2013; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Il est montré que les mères et les pères ne sont pas affectés de la même manière (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Cappe, Gattegno et al., 2009; Gray, 2003; Hastings et al.,

2005). Au Québec, peu d'études se sont penchées sur la perception des pères d'enfants ayant un TSA alors qu'ils sont une personne importante. Dans l'étude de Vacca (2013), les raisons identifiées par les pères pour leur participation limitée aux recherches étaient leur emploi, leurs obligations familiales et leurs sentiments personnels. Les études actuelles font davantage état de l'expérience des mères puisqu'elles sont plus impliquées auprès de leur enfant, tandis que les pères participent parfois moins aux soins portés à ceux-ci afin de subvenir aux besoins financiers de leur famille. Ainsi, il existe peu d'informations en lien avec la perception des pères face à la réalité quotidienne à laquelle ils sont confrontés, et ce, même s'ils jouent un rôle déterminant dans la vie de leur enfant. Il serait donc important d'accroître les connaissances dans ce domaine particulier afin de mieux connaître les facteurs ayant un effet non négligeable sur la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA.

1.6 Objectifs

L'objectif général de ce projet est de déterminer le niveau de qualité de vie des pères ayant un enfant TSA afin de mieux comprendre leur réalité, ainsi que les problèmes qu'ils affrontent quotidiennement. Un autre objectif est de préciser comment les caractéristiques sociodémographiques parentales, les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et les particularités du trouble de leur enfant influencent la qualité de vie des pères. En somme, cette recherche consistera en la mise en évidence des perceptions des pères concernant l'influence du diagnostic de leur enfant sur leur qualité de vie.

Cet essai est soumis sous la forme d'un article. Celui-ci reprend les principaux éléments de la recension des écrits et fait le compte rendu des résultats obtenus suite à l'analyse des caractéristiques transactionnelles sur la qualité de vie des pères.

CHAPITRE II

LES CARACTÉRISTIQUES TRANSACTIONNELLES INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE DES PÈRES D'ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Andréa Belzil, Nathalie Poirier et Émilie Cappe

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal,
Montréal, Québec, Canada

Accepté à la revue *Science et comportement*

2.1 Résumé

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental composé de déficits sur le plan de la communication sociale et sur le plan des comportements répétitifs ou d'intérêts restreints. Les pères et les mères composent différemment avec le trouble de leur enfant et puisque ce sont majoritairement les mères qui participent aux études, peu d'informations sont disponibles sur le vécu des pères d'enfants ayant un diagnostic de TSA. Ce projet vise à déterminer le niveau de qualité de vie des pères ayant un enfant présentant un TSA afin de mieux comprendre leur réalité, ainsi que de qualifier l'atteinte de la qualité de vie de ces pères en ciblant les caractéristiques transactionnelles corrélées à celle-ci. Pour ce faire, 49 pères d'enfants présentant un TSA ont rempli cinq questionnaires. Des corrélations significatives, positives et négatives, sont obtenues entre le score global de qualité de vie et les variables transactionnelles. Ainsi, plus les pères voient le diagnostic de leur enfant comme un défi et plus ils ont un sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de leur enfant, meilleure est leur qualité de vie. Plus ils jugent avoir une bonne disponibilité de leur réseau social, moins de répercussions du diagnostic de TSA s'observent sur leur qualité de vie. Cette recherche permet de mieux comprendre cette population sous-représentée, ce qui permet de proposer aux pères des soutiens adaptés à leurs besoins spécifiques.

Mots clés : Trouble du spectre de l'autisme (TSA), qualité de vie, pères, enfants

2.2 Introduction

2.2.1 Le trouble du spectre de l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) a une prévalence qui est évaluée à 1 % (APA, 2015). Le TSA est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits sur les plans de la communication sociale et des comportements répétitifs ou des intérêts restreints. Les premiers symptômes apparaissent au cours de la petite enfance (APA, 2015). Ces symptômes entravent de manière significative le fonctionnement adaptatif quotidien de l'enfant. Selon la cinquième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5; APA, 2015), il existe trois niveaux de sévérité en fonction du soutien requis par l'enfant : aide, aide importante, aide très importante. Or, la sévérité des symptômes et du niveau d'aide requis par l'enfant a un effet direct sur la qualité de vie des parents (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; des Rivières-Pigeon et al., 2014).

2.2.2 Les caractéristiques d'un enfant présentant un TSA

Les parents sont parfois démunis face aux comportements difficiles et atypiques que peuvent avoir leurs enfants présentant un TSA. Ces derniers peuvent avoir des troubles du sommeil, des particularités alimentaires, des difficultés d'apprentissage, un manque d'autonomie, des troubles de communication, des difficultés d'insertion sociale, des limitations physiques et des troubles cognitifs (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; Wintgens & Hayez, 2005). Or, ces problématiques exigent un investissement assidu dans les soins quotidiens (Cappe et al., 2009; Wintgens & Hayez, 2005). De plus, l'étude réalisée par Simonoff et al. (2008) montre que 70 % des jeunes adolescents de leur échantillon (n = 112) âgés de 10 à 14 ans présentaient au moins un trouble associé tandis que le DSM-5 rapporte que 40 % de ces derniers ont deux troubles ou plus (APA, 2015). Parmi ceux-ci, on retrouve les troubles anxieux

(Matson & Nebel-Schwalm, 2007), les troubles du comportement (Bradley et al., 2004; Matson & LoVullo, 2008), le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (Gjevik et al., 2011; Goldstein & Schwebach, 2004; Mannion et al., 2013), les troubles de l'humeur (Simonoff et al., 2008) et le trouble du développement intellectuel (Charman et al., 2011; Höglund Carlsson et al., 2013; Postorino et al., 2016). Ainsi, les déficits et les défis chez l'enfant ayant un TSA entraînent plusieurs adaptations chez les familles, tels que les loisirs, le travail, la santé physique et mentale, les relations sociales, amicales, familiales ou de couple (Cappe et al., 2009).

2.2.3 L'adaptation des parents au TSA (modèle transactionnel)

Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel, élaboré par Bruchon-Schweitzer et Dantzer (1994), permet de comprendre l'adaptation des parents au TSA de leur enfant ainsi que les impacts de ce diagnostic sur la qualité de vie des familles. Ce modèle théorique a été utilisé et adapté dans la littérature scientifique auprès de mères d'enfants présentant un TSA afin de démontrer les conséquences sur le plan de la qualité de vie. Des études antérieures utilisant ce modèle démontrent des effets des variables transactionnelles sur la qualité de vie chez les mères. Or, cette étude s'est inspirée de ce modèle afin d'explorer la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA. Plus spécifiquement, ce modèle mentionne que les antécédents personnels et environnementaux peuvent avoir une incidence sur les processus transactionnels (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et sur les habiletés d'adaptation (qualité de vie). Le modèle intégratif et multifactoriel repose sur une approche transactionnelle du stress stipulant qu'un individu ne subit pas passivement une situation stressante, mais élabore des stratégies pour faire face au problème auquel il est confronté (Untas et al., 2012). Plusieurs études relèvent un lien entre la gravité des symptômes et le niveau de fonctionnement des enfants ayant un

TSA (Beaud & Quentel, 2011; Cappe et al., 2009; Weiss et al., 2003). Ainsi, plus les symptômes liés au TSA sont sévères et plus il y a de troubles associés, plus les répercussions sur la qualité de vie des parents sont importantes (Cappe et al., 2009; Osborne & Reed, 2010). De la même manière, moins l'enfant présentant un TSA est autonome, plus le système familial sera altéré puisqu'il nécessite un soutien constant de sa famille dû à la sévérité de ses symptômes (Sanders & Morgan, 1997). En somme, le TSA a une incidence sur plusieurs aspects de la vie des parents tant sur les plans du stress perçu, de leur sentiment de contrôle, du soutien social perçu que sur le plan des stratégies d'adaptation employées.

2.2.4 La qualité de vie

La qualité de vie d'une personne se construit selon des facteurs économiques (ressources financières), individuels (convictions personnelles, vie spirituelle), psychologiques (accomplissement personnel) et sociaux (relations sociales) (Dardas & Ahmad, 2014; Gómez et al., 2010; Mugno et al., 2007). Selon Gómez et al. (2010), les piliers d'une bonne qualité de vie résident dans la perception d'une bonne santé émotionnelle et mentale, et ce, dans divers contextes. Par les événements actuels et passés, la qualité de vie d'un individu se conceptualise (Dardas & Ahmad, 2014; Gómez et al., 2010). Leurs perceptions de leur qualité de vie sont variables et influencées par leurs humeurs, leurs réactions émotionnelles et leurs jugements relatifs à la façon dont ils vivent leur propre vie (Dardas & Ahmad, 2014; Gómez et al., 2010). De plus, le TSA amplifie habituellement la division des rôles parentaux, c'est-à-dire que les pères d'enfants ayant un TSA occupent généralement le rôle de pourvoyeur principal (des Rivières-Pigeon et al., 2014). Ces derniers voient habituellement leurs heures de travail augmentées alors que pour les mères il y a une diminution (Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). En somme, dans les familles où l'on retrouve un enfant présentant un TSA, les parents semblent adopter des rôles plus

traditionnels qui pourraient diminuer leur qualité de vie (Cappe et al., 2009; Gray, 2003; Young et al., 2002). Ainsi, avoir un enfant à besoins particuliers peut affecter la qualité de vie des pères.

2.2.4.1 Le stress perçu

Les parents d'enfants présentant un TSA ont habituellement un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants au développement typique (Brobst et al., 2009; Matthews et al., 2011; Mugno et al., 2007; Schaaf et al., 2011; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009) ou un enfant ayant un autre type de handicap (Beaud & Quentel, 2011; Oelofsen & Richardson, 2006; Yamada et al., 2012). Pour les parents d'enfants ayant un TSA, le niveau de stress causé par les particularités de leur enfant mène à des effets négatifs sur leur qualité de vie. En somme, la lourdeur des soins, l'isolement, la chronicité du trouble, le manque de temps libre pour les loisirs, le sentiment d'insuffisance de soutien ainsi que les troubles du comportement amplifient le stress familial (Allik et al., 2006). De plus, un niveau de stress élevé chez les parents peut également mener à une santé mentale affaiblie et à un fonctionnement physique détérioré tant chez les mères que chez les pères (Cappe et al., 2009). Or, une étude réalisée par Allik et al. (2006) révèle que le stress paternel est corrélé davantage avec l'état dépressif de la mère qu'avec la situation de l'enfant. En effet, le stress des pères dépend en partie de la santé mentale de leur conjointe, c'est-à-dire que plus les mères sont anxieuses ou déprimées, plus les pères sont à risque d'être stressés à leur tour (Hastings et al., 2005). Ce phénomène découle probablement du fait que lorsqu'un des deux parents est déprimé ou anxieux, l'autre a moins accès à son soutien et éprouve ainsi un stress supplémentaire (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

2.2.4.2 Le contrôle perçu

Le contrôle perçu se traduit par certains traits et certaines croyances déterminant la manière dont les parents réagissent à une situation. Plusieurs inquiétudes et incertitudes surgissent chez les parents concernant leur enfant ayant un TSA. Plus spécifiquement, les interrogations et les inquiétudes des parents relatives à l'avenir de leur enfant sont d'autres facteurs nuisibles à la qualité de vie de l'ensemble de la famille et celles-ci créent des tensions familiales au quotidien (Cappe et al., 2009). Une étude de Heaman (1995) qui mesure le stress chez les parents d'enfants au développement typique rapporte que le plus grand facteur de stress pour les mères (88,8 %) et pour les pères (85,2 %) est l'avenir de leur enfant. Pour faire face à ses défis quotidiens, les parents ont recours à diverses stratégies d'adaptation.

2.2.4.3 Le soutien social perçu

Les parents qui ont un enfant présentant un TSA ont tendance à se distancer de leur réseau social en s'empêchant de prendre part à plusieurs activités sociales et récréatives avec leur entourage (Courcy, 2013; Dunn et al., 2001; Rao & Beidel, 2009). En comparaison aux pères d'enfants au développement typique, Sanders et Morgan (1997) observent moins d'engagements des pères d'enfants âgés de 7 à 11 ans et présentant un TSA (n = 18) en ce qui a trait aux activités sportives, récréatives, intellectuelles, culturelles et aux loisirs puisqu'ils se concentrent davantage sur leur vie professionnelle (des Rivières-Pigeon et al., 2014). En plus d'une participation sociale limitée, les parents doivent composer avec le caractère invisible du handicap, c'est-à-dire qu'il peut être difficile d'identifier physiquement un enfant ayant un diagnostic de TSA comparativement à un enfant qui présente un autre syndrome. L'absence de trait physique peut mener à la stigmatisation des parents face aux comportements inadéquats émis par leur enfant (Courcy & Vallée-Ouimet, 2013; Ludlow et al., 2011; Neely-Barnes et al., 2011).

2.2.4.4 Les stratégies d'adaptation

Le modèle intégratif et multifactoriel repose sur une approche transactionnelle du stress stipulant qu'un individu ne subit pas passivement une situation stressante, mais élabore des stratégies pour faire face au problème auquel il est confronté. Ce modèle a été adapté par Cappe (2009) afin de démontrer les effets de certaines variables transactionnelles sur la qualité de vie et sur les stratégies d'adaptation pouvant être utilisées pour faire face aux problèmes (Untas et al., 2012). Or, certaines stratégies d'adaptation permettent aux parents de contrôler davantage la situation stressante et de réduire la détresse qui y est associée (Cappe, 2009). Ainsi, les parents peuvent utiliser plusieurs types de stratégies d'adaptation, soit celles centrées sur la résolution de problème, sur les émotions ou sur la recherche de soutien social. D'une part, les stratégies d'adaptation centrées sur le problème consistent pour l'individu à faire plusieurs essais tant comportementaux que cognitifs en vue de réduire le stress ressenti (Lyons et al., 2010). D'autre part, celles centrées sur les émotions se définissent essentiellement par les pensées négatives s'apparentant à du ressassement face à une situation stressante spécifique (p. ex. : culpabiliser ou se blâmer) (Lyons et al., 2010). Ces stratégies sont généralement efficaces à court terme, mais non à long terme sur la qualité de vie des parents puisqu'elles ont tendance à détourner l'attention du réel problème (Cappe, 2009; Cappe et al., 2011, 2018; Dardas & Ahmad, 2014). Puis, celles centrées sur la recherche de soutien social consistent pour l'individu d'aller chercher un soutien formel (professionnels, collègues) et informel (famille et amis) de son entourage afin de faire face aux obstacles (Gray, 2006). À cet égard, les parents qui les utilisent ont une relation améliorée avec leur enfant ainsi qu'une meilleure qualité de vie comparativement à ceux qui n'y ont pas eu recours (Cappe et al., 2009; Dardas & Ahmad, 2014). Or, l'utilisation de stratégies d'adaptation, l'accès aux ressources et un soutien social adéquat permettent aux parents d'avoir une meilleure qualité de vie malgré le diagnostic de leur enfant.

En somme, plusieurs études (Cappe, 2009; Cappe et al., 2009, 2018; des Rivières-Pigeon et al., 2014; Poirier et al., 2018) se sont penchées sur le vécu des mères et sur la manière dont le diagnostic de TSA de leur enfant a influencé leur vie. Par contre, peu de recherches ont étudié la réalité des pères d'enfants ayant un TSA. C'est pourquoi cette étude vise à documenter l'effet qu'un tel diagnostic peut entraîner sur la qualité de vie des pères en fonction du soutien social, du stress et du contrôle perçu ainsi que des stratégies d'adaptation.

2.3 Objectifs

L'objectif global est de déterminer le niveau de qualité de vie des pères ayant un enfant présentant un TSA afin de mieux comprendre leur réalité, ainsi que les problèmes qu'ils affrontent quotidiennement. Un sous-objectif se veut de préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et les particularités du trouble de leur enfant influencent la qualité de vie des pères.

2.4 Méthode

2.4.1 Participants

Les participants de cette étude sont 49 pères d'enfants présentant un TSA. Les critères d'inclusion de cette étude sont d'être le père biologique de l'enfant ayant un TSA âgé de 4 et 21 ans (âge de fréquentation scolaire) ainsi qu'avoir minimalement la garde partagée de ce dernier (une fin de semaine sur deux). Les pères sont âgés en moyenne de 46,4 ans ($ET = 8,63$; min : 28; max : 63) tandis que les enfants ayant un TSA ont en moyenne 12,1 ans ($ET = 4,62$; min : 4; max 21). Ces derniers ont reçu leur diagnostic en moyenne à l'âge de 4,5 ans (min : 1 ; max : 9). Trente-six des enfants ayant un TSA ont une fratrie et 14 parmi ceux-ci ont aussi un diagnostic de TSA. Le tableau 2.1 décrit l'échantillon des pères et des enfants présentant un TSA.

Tableau 2.1 Description de l'échantillon : informations pertinentes sur les pères et leur enfant

	% (n)
<i>Santé du père</i>	
- Problème	32,7 (16)
- Aucun problème	46,9 (23)
- N'ont pas répondu	20,4 (10)
<i>État civil</i>	
- Habite avec la mère	73,5 (36)
- Habite seul	4,1 (2)
- Habite avec nouvelle conjointe	4,1 (2)
- N'ont pas répondu	18,4 (9)
<i>Revenu familial</i>	
- Moins 20 000 \$	2,0 (1)
- 20 000 \$ - 40 000 \$	12,2 (6)
- 40 000 \$ - 60 000 \$	10,2 (5)
- 60 000 \$ - 80 000 \$	14,3 (7)
- 80 000 \$ - 100 000 \$	4,1 (2)
- 100 000 \$ - 120 000 \$	6,1 (3)
- Plus 120 000 \$	38,8 (19)
- N'ont pas répondu	12,2 (6)
<i>Sexe de l'enfant</i>	
- Féminin	18,4 (9)
- Masculin	81,6 (40)
<i>Nombre de trouble(s) associé(s) chez l'enfant</i>	
- Aucun trouble	42,9 (21)
- Un trouble	20,4 (10)
- Deux troubles	14,3 (7)
- Trois troubles	2,0 (1)
- Quatre troubles	2,0 (1)
- Cinq troubles	2,0 (1)
- N'ont pas répondu	16,3 (8)
<i>Type de troubles associés</i>	
- Troubles médicaux	24,5 (12)
- Troubles psychologiques	6,1 (3)
- Troubles neurodéveloppementaux	
o Trouble du développement intellectuel	6,1 (3)
o Trouble du déficit de l'attention	12,2 (6)
o Trouble développemental de la coordination	2,0 (1)
o Trouble spécifique des apprentissages	8,2 (4)
o Trouble des tics	2,0 (1)
o Trouble de langage	4,1 (2)
- Troubles de modulation sensorielle	4,1 (2)
- N'ont pas répondu	4,1 (2)

2.4.2 Instruments de mesure

Les pères ont rempli une fiche signalétique qui a été construite par la première auteure de cet article afin de répondre aux besoins de cette étude. Celle-ci comprenait les renseignements sociodémographiques tels que l'âge, l'état civil et l'estimation du revenu familial ainsi que des informations portant spécifiquement sur l'enfant ayant un TSA. Les pères ont aussi rempli cinq questionnaires standardisés ayant été adaptés par Cappe (2009) aux familles d'enfants présentant un TSA. Tout d'abord, l'échelle de qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA de Cappe (2009) est créée spécifiquement pour les parents d'enfants présentant un TSA. Elle a pour but d'évaluer les conséquences du diagnostic de TSA sur sept domaines de la vie quotidienne des pères: 1) les activités de la vie quotidienne; 2) les activités et les relations professionnelles; 3) les activités et les relations sociales; 4) les activités et les relations familiales; 5) les activités et les relations avec l'enfant présentant un TSA; 6) le bien-être psychologique; et 7) l'épanouissement personnel (Cappe et al., 2012; Cappe, Wolff, & Adrien, 2009). L'échelle de qualité de vie a une bonne cohérence interne pour les sept dimensions avec un coefficient de Cronbach au-dessus de 0,75 pour chaque dimension (Cappe, Wolff, & Adrien, 2009). Cette échelle permet également d'établir un score général de qualité de vie, basé sur la somme des sept sous-scores de chaque domaine (Cappe, 2009). Les résultats qu'ils peuvent obtenir sont de 0 à 297. Plus ces scores globaux sont élevés, plus les répercussions des difficultés de l'enfant présentant un TSA sont importantes sur la vie générale des pères. L'Appraisal of Life Events Scale (ALES) (Ferguson et al., 1999), adaptée par Cappe (2009), est une échelle de stress perçu associé au fait d'être le parent d'un enfant ayant un TSA. Cette échelle a permis d'évaluer le stress selon trois scores possibles : l'expérience perçue comme une menace (p. ex. : des moments intrusifs ou bouleversants), une perte (p. ex. : des moments malheureux ou déprimants), ou un défi (p. ex. : des moments enrichissants ou stimulants). Cet outil dispose d'une

cohérence interne satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach se situant entre 0,88 et 0,83 (Cappe, 2009; Cappe et al., 2011, 2017).

Le Cancer Locus of Control Scale (CLCS) (Cousson-Gélie, 1997), modifié pour la situation du TSA (Cappe, 2009) a été utilisé pour mesurer le degré de contrôle perçu par les pères concernant la situation de leur enfant soit le contrôle perçu quant à l'apparition du TSA et vis-à-vis de l'évolution du développement de l'enfant relative au TSA (Cappe, 2012; Cappe et al., 2011; Cappe, Wolff, & Adrien, 2009). La cohérence interne de cette échelle est satisfaisante et les coefficients alpha de Cronbach sont de 0,75, 0,65 et 0,81 (Cappe, 2009). Le Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP) (Koleck, 2000) estime la disponibilité et la qualité du soutien social offert aux pères (Cappe et al., 2011). Les deux dimensions, la disponibilité du soutien social et la satisfaction du soutien social, ont une cohérence interne satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach correspondant à 0,81 et 0,82 (Cappe, 2009; Cappe et al., 2009). Enfin, le Ways of Coping Checklist-Revised (WCC-R) a été administré chez les pères afin d'évaluer les stratégies d'adaptation utilisées par ceux-ci pour faire face au stress occasionné par le diagnostic de leur enfant. Il existe trois types de stratégies que peuvent utiliser les pères : les stratégies centrées sur le problème, celles basées sur l'émotion et finalement celles centrées sur la recherche de soutien social. La cohérence interne des trois dimensions de cet outil est adéquate et les coefficients alpha de Cronbach sont égaux à 0,76, 0,73 et 0,76 (Cappe, 2009; Cappe et al., 2009). Le tableau 2.2 rapporte les instruments de mesure remplis par les pères, précise les scores qu'il est possible d'obtenir et montre des exemples de questions que l'on retrouve dans les questionnaires.

Tableau 2.2 Instruments de mesure

Questionnaires et variables transactionnelles	Scores possibles	L'étendue des sous-scores	Types de questions (Échelle de Likert)
Échelle de qualité de vie	1. Sept domaines de qualité de vie		
	A) Activités quotidiennes	0-54	« Ma vie quotidienne a changé »
	B) Activités et relations professionnelles	0-24	« J'ai arrêté de travailler »
Qualité de vie	C) Activités et relations sociales	0-60	« Je me sens seul (e) »
	D) Activités et relations familiales / couple	0-60	« Ma famille m'invite moins »
	E) Activités et relations avec l'enfant ayant un TSA	0-21	« Je ne comprends pas mon enfant »
	F) Bien-être psychologique	0-51	« Je dors moins bien »
	G) Épanouissement personnel	0-27	« Ma vie s'est enrichie »
	2. Score global de qualité de vie	0-297	
ALES	1. Expérience perçue comme une menace	0-50	« Bouleversante »
Stress perçu	2. Expérience perçue comme une perte	0-50	« Déprimante »
	3. Expérience perçue comme un défi	0-30	« Stimulante »
CLCS	1. Contrôle perçu quant à l'apparition du TSA	0-15	« l'apparition du TSA de mon enfant est due à mon style de vie »
Contrôle perçu	2. Contrôle perçu quant à l'évolution du développement de l'enfant	0-18	« je peux certainement influencer le développement de mon enfant »
	3. Croyances irrationnelles relatives au TSA	0-9	« mon enfant a un TSA en partie parce que Dieu en a décidé ainsi »
QSSP	1. Disponibilité	0-43	Quatre questions basées sur les aspects primaires du support social : affectif, instructif, estime de soi et aspect financier (nombre de personnes et niveau de satisfaction)
Soutien social perçu	2. Satisfaction	0-20	
WCC-R	1. Centrées sur le problème	0-27	« j'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi »
Stratégies d'adaptation	2. Centrées sur l'émotion	0-27	« j'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse »
	3. Centrées sur la recherche de soutien social	0-21	« j'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais »

2.4.3 Procédures

Les participants ont été recrutés par l'entremise des réseaux sociaux, des associations de parents d'enfants présentant un TSA et de quelques cliniques privées offrant des services auprès de cette clientèle. Les pères ont manifesté leur désir de participer à cette étude en contactant la chercheuse principale. Une fois les critères d'inclusion vérifiés, les pères ont reçu le lien Internet, sur une plateforme sécurisée (LimeSurvey), qui donnait accès au formulaire de consentement, à la fiche signalétique ainsi qu'aux cinq questionnaires à compléter.

2.5 Analyse des données

Le devis de ce projet de recherche est de type quantitatif. Afin de décrire la qualité de vie des pères, des analyses descriptives ont été utilisées. Ensuite, pour déterminer les associations entre les processus transactionnels et la qualité de vie, des analyses de corrélations ont été réalisées. Ces analyses permettent de cerner les variables transactionnelles qui influencent la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA. Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS (IBM Statistics version 20).

2.6 Résultats

2.6.1 La qualité de vie

Globalement, la plupart des domaines de la qualité de vie des pères ont un effet significatif sur le score global de la qualité de vie, excepté le domaine mesurant leur épanouissement personnel. Les résultats montrent que les pères ont un score global de qualité de vie se situant en moyenne à 128 (min : 30; max : 233). Cela signifie que les répercussions sur la qualité de vie sont dans la moyenne chez les pères.

2.6.2 Les variables transactionnelles

Des corrélations positives, négatives et significatives sont observées entre les variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies d'adaptation) et le score total de la qualité de vie tel que le montre le tableau 2.3.

2.6.2.1 Le stress perçu

Concernant l'analyse des liens, les résultats montrent des corrélations positives et significatives entre le score de stress perçu « perte et menace », le score global de qualité de vie ($r = 0,69$) et les sous-scores des domaines de la qualité de vie « activités quotidiennes » ($r = 0,62$), « activités et relations professionnelles » ($r = 0,37$), « activités et relations sociales » ($r = 0,55$), « activités et relations familiales » ($r = 0,69$), « activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » ($r = 0,37$) et sur le score global de qualité de vie ($r = 0,69$). En ce qui a trait au score de stress perçu comme un « défi », une seule corrélation positive et significative est obtenue avec « l'épanouissement personnel » des pères ($r = 0,32$). Toutefois, plusieurs corrélations négatives et significatives existent entre ce type de stress perçu et les « activités quotidiennes » ($r = -0,46$), les « activités et les relations sociales » ($r = -0,39$), les « activités et relations familiales » ($r = -0,54$), le « bien-être psychologique » ($r = -0,45$) et le score global de qualité de vie ($r = -0,47$).

2.6.2.2 Le contrôle perçu

Concernant les liens avec le contrôle perçu, des corrélations positives et significatives sont relevées entre le score « sentiment de contrôle quant à l'apparition du TSA » et le « bien-être psychologique » ($r = 0,38$) ainsi que le score global de qualité de vie

($r = 0,31$) des pères. On observe également une corrélation positive et significative entre le score « sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de l'enfant » et « l'épanouissement personnel » ($r = 0,43$). À l'inverse, des corrélations négatives significatives sont aussi obtenues entre le score « sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de l'enfant » et les sous scores suivants : « activités quotidiennes » ($r = -0,38$), « activités et relations sociales » ($r = -0,29$), « activités et relations familiales » ($r = -0,39$), « activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » ($r = -0,31$), « bien-être psychologique » ($r = -0,39$) et sur le score global de qualité de vie ($r = -0,36$).

2.6.2.3 Le soutien social perçu

Pour ce qui est des liens avec le soutien social perçu, les scores de « disponibilité » ($r = -0,36$) et de « satisfaction » ($r = 0,61$) ont des effets significatifs négatifs et positifs sur le score global de qualité de vie. Des corrélations négatives sont aussi obtenues entre le score « disponibilité » et les sous-scores « activités quotidiennes » ($r = -0,30$), « activités et relations familiales » ($r = -0,36$) et « bien-être psychologique » ($r = -0,31$). À l'inverse, une seule corrélation négative significative est notée en lien avec le score « satisfaction » soit « l'épanouissement personnel » ($r = -0,32$) des pères. Les résultats montrent des corrélations positives entre le score « satisfaction » et les sous-scores suivants : « activités quotidiennes » ($r = 0,62$), « activités et relations sociales » ($r = 0,54$), « activités et relations familiales » ($r = 0,59$), « activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » ($r = 0,39$) et « bien-être psychologique » ($r = 0,57$).

2.6.2.4 Les stratégies d'adaptation

Seules les stratégies d'adaptation centrées sur les « émotions » ont un effet significatif sur le score global de qualité de vie ($r = 0,53$). Dans un premier temps, les résultats montrent une corrélation positive et significative entre les stratégies d'adaptation centrées sur les « problèmes » et celles centrées sur la « recherche du soutien social » sur « l'épanouissement personnel » ($r = 0,47$ et $r = 0,41$) des pères. Dans un second temps, une corrélation négative et significative est obtenue entre les stratégies d'adaptation centrées sur les « problèmes » et sur les « activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » ($r = -0,49$). Finalement, celles centrées sur les « émotions » sont en corrélation (positive et significative) avec les sous-scores « activités quotidiennes » ($r = 0,50$), « activités et relations sociales » ($r = 0,45$), « activités et relations familiales » ($r = 0,47$) et « bien-être psychologique » ($r = 0,60$). Le tableau 2.3 montre les corrélations entre le score global de la qualité de vie, les domaines de la qualité de vie et les variables transactionnelles.

Tableau 2.3 Corrélations entre les domaines de la qualité de vie et les variables transactionnelles

		Quotidien	Profession	Social	Famille	Enfant TSA	Bien-être psychologique	Épanouissement personnel	QDV total
Stress perçu	Perte	0,62**	0,37**	0,55**	0,69**	0,37**	0,70**	-0,23	0,69**
	Menace	0,62**	0,37**	0,55**	0,69**	0,37**	0,70**	-0,23	0,69**
	Défi	-0,46**	-0,06	-0,39**	-0,54**	-0,24	-0,45**	0,32*	-0,47**
Contrôle perçu	Apparition TSA	0,11	0,22	0,28	0,21	0,16	0,38**	0,19	0,31*
	Développement enfant	-0,38**	-0,16	-0,29*	-0,39**	-0,31*	-0,39**	0,43**	-0,36*
	Croyances irrationnelles	-0,04	-0,04	0,06	0,03	0,13	0,29*	-0,13	0,08
Soutien social perçu	Disponibilité	-0,30*	-0,28	-0,29	-0,36*	-0,11	-0,31*	-0,05	-0,36*
	Satisfaction	0,62**	0,22	0,54**	0,59**	0,39**	0,57**	-0,32**	0,61**
Stratégies d'adaptation	Problèmes	-0,11	-0,12	-0,13	-0,21	-0,49**	-0,25	0,47**	-0,18
	Émotions	0,50**	0,18	0,45**	0,47**	0,19	0,60**	-0,08	0,53**
	Recherche soutien social	-0,05	-0,10	-0,05	-0,14	-0,16	-0,10	0,41**	-0,54

* La corrélation est significative au seuil bilatéral 0,05

** La corrélation est significative au seuil bilatéral 0,01

2.7 Discussion

2.7.1 La qualité de vie

L'objectif de cette étude consistait à la mise en évidence des perceptions des pères concernant l'influence du diagnostic de leur enfant sur leur qualité de vie ainsi que l'influence des variables transactionnelles sur celle-ci. Les résultats montrent que les pères ont un score global de qualité de vie se situant dans la moyenne. Ces derniers ne semblent donc pas démunis face aux défis que peut amener le diagnostic de TSA de leur enfant sur leur quotidien. Globalement, la plupart des domaines de la qualité de vie des pères ont un effet significatif sur le score global de qualité de vie, excepté leur épanouissement personnel. En effet, selon les résultats, leur épanouissement personnel n'est possiblement pas altéré puisque les pères travaillent davantage à l'extérieur du domicile familial et ils sont donc moins confrontés aux soins quotidiens que nécessite leur enfant présentant un TSA.

2.7.2 Les variables transactionnelles

Tout d'abord, les variables transactionnelles s'influencent entre elles et ces dernières ont également un effet sur la qualité de vie des pères d'enfants ayant un TSA.

2.7.2.1 Le stress perçu

Plus les pères perçoivent le TSA de leur enfant comme étant une menace ou une perte, plus on observe des répercussions du diagnostic sur leur qualité de vie. À l'inverse, lorsque les pères voient davantage le diagnostic de leur enfant comme étant un défi, ces derniers ont moins de relations conflictuelles avec leurs amis ou avec leur famille et leurs activités quotidiennes ainsi que leur bien-être psychologique sont moins affectés, ce qui corrobore les résultats obtenus dans l'étude de Cappe et ses

collaborateurs (2011). De plus, les pères qui voient le diagnostic de leur enfant comme un défi rapportent une meilleure qualité de vie. C'est donc dire que les répercussions du TSA sont moindres que pour ceux qui voient le diagnostic de leur enfant comme une perte ou une menace. Aussi, lorsque les pères perçoivent le diagnostic de leur enfant de cette façon, ils n'arriveront généralement pas à le voir comme un défi. Parallèlement, ils vont aussi avoir tendance à être plus satisfaits de leur soutien social et vont employer des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. Les résultats d'une étude réalisée par Cappe et al. (2018), où 77 parents (71 mères, 5 pères et 1 sans genre) ont participé, montraient des constats similaires concernant le stress perçu. Plusieurs études montrent aussi que les pères et les mères d'enfants ayant un TSA ont un niveau de stress similaire (Dardas & Ahmad, 2014; Hasting, 2003; Oelofsen & Richardson, 2006). En effet, tout comme les résultats obtenus dans l'étude de Cappe et al. (2018), plus les parents (principalement les mères) perçoivent le TSA de leur enfant comme étant une menace ou une perte, plus leur qualité de vie est affectée. Toutefois, selon Cappe et al. (2018), aucun effet significatif n'était noté pour les parents voyant le TSA de leur enfant comme un défi, à l'inverse de la présente étude. En effet, la qualité de vie des pères est satisfaisante et préservée lorsqu'ils arrivent à percevoir le TSA de leur enfant comme un défi. Cela constitue donc un facteur de protection non négligeable pour cette population afin qu'ils aient un meilleur score global de qualité de vie. Ainsi, il serait intéressant d'outiller les pères d'enfants ayant un TSA sur les stratégies les plus efficaces (p. ex. : techniques à employer pour faire face au stress induit par le diagnostic de TSA de leur enfant et sur ses conséquences) (Cappe et al., 2011).

2.7.2.2 Le contrôle perçu

En ce qui a trait au contrôle perçu des pères, il est observé que plus ces derniers se sentent responsables de l'apparition du TSA, plus ils présentent des difficultés d'ordre

psychologique et moins bonne est leur qualité de vie. À l'inverse, plus ils s'impliquent dans le développement de leur enfant, moins leurs activités quotidiennes, leurs relations sociales, leurs relations familiales, leur relation avec leur enfant ayant un TSA et leur bien-être psychologique sont perturbées. Selon une étude réalisée par Cappe et al. (2018), les résultats montraient des constats similaires concernant le contrôle perçu. Néanmoins, à l'inverse de cette étude, Cappe et al. (2018) ont conclu que même si les parents (principalement les mères) se sentent responsables des manifestations du TSA de leur enfant, aucun effet n'est observé au niveau de leur qualité de vie. En revanche, plus les parents s'impliquent dans le développement de leur enfant, meilleure est leur qualité de vie. Ainsi, cette présente étude corrobore les résultats de la littérature scientifique, c'est-à-dire l'importance de l'implication des parents dans le développement de leur enfant afin de préserver leur santé psychologique et pour avoir une meilleure relation avec leur enfant présentant un TSA (Abouzeid & Poirier, 2014a, 2014b; Granger et al., 2012). Plusieurs études rapportent que les pères d'enfants ayant un TSA montrent un moins grand degré d'implication face aux soins ou à l'éducation à fournir à leur enfant suite à la division des rôles plus traditionnels (Cappe et al., 2009; des Rivières-Pigeon et al., 2014; Gray, 2003; Young et al., 2002). Par conséquent, les pères doivent s'impliquer davantage auprès de leur enfant, par exemple, en assistant aux rendez-vous médicaux ou aux rencontres des professionnels. Or, ce qui semble aider les parents à intervenir adéquatement auprès de leur enfant est leur sentiment de compétence parentale qui fait référence à la confiance des parents en leurs capacités à gérer les problèmes de leur enfant (De Montigny & Lacharité, 2005; Kuhn & Carter, 2006; Sofronoff & Farbotko, 2002). Les parents d'enfants présentant un TSA ont usuellement une perception plus négative de leur propre compétence parentale (Courcy, 2013; Dunn et al., 2001; Gray, 2002). Ainsi, il est important que les pères se sentent compétents vis-à-vis de leur enfant, car plus ils le sont, moins ils ont tendance à vivre une détresse psychologique (De Montigny & Lacharité, 2005). Pour ce faire, le programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* a été conçu pour les parents d'enfants présentant un TSA. Il a comme principal objectif de les amener à

reconnaître, à développer ainsi qu'à actualiser leurs compétences parentales (Hardy et al., 2017). Ce programme comporte des rencontres échelonnées sur une période de 10 semaines et est composé de cinq ateliers qui possèdent chacun un thème spécifique : 1) à la découverte de mon enfant; 2) être parent, un ajustement au fil du temps; 3) la structuration : une avenue à explorer pour mieux gérer son quotidien; 4) communiquer avec mon enfant, une réciprocité à développer; 5) mon bilan personnel, un tremplin pour demain (Hardy et al., 2017). Or, les pères doivent détenir des connaissances sur le diagnostic et sur les difficultés que celui-ci peut entraîner sur leur quotidien afin d'être bien outillés. Ainsi, ces derniers peuvent davantage développer leur sentiment de confiance en leurs propres ressources pour intervenir auprès de leur enfant en participant à ce type de programme (Pelchat et al., 2005). En effet, leur participation à ce type de programme pourrait permettre aux pères un meilleur ajustement aux caractéristiques et aux besoins de leur enfant ayant un TSA (Hardy et al., 2017). Ils pourraient également partager leur réalité respective dans un endroit sécurisant (Hardy et al., 2017). Les recherches de Weiss et al. (2013) et celle de Sofronoff et Farbotko (2002) montrent que les parents d'enfants ayant un TSA peuvent augmenter leurs compétences parentales grâce à du soutien (formel et informel) ou grâce à des programmes d'intervention qui ciblent spécifiquement ces compétences.

2.7.2.3 Le soutien social perçu

La disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu des pères ont également un effet sur leur qualité de vie. En effet, plus les pères constatent que leur réseau social (l'entourage et les professionnels) est disponible pour eux, moins l'organisation de leur quotidien, leurs relations familiales et leur bien-être psychologique sont affectés. Des résultats similaires sont obtenus dans l'étude de Siman-Tov et Kaniel (2011). Plus spécifiquement, les parents qui reçoivent de l'aide formelle et informelle de leur entourage se sentent moins stressés et augmentent ainsi leur sentiment de contrôle

(Siman-Tov & Kaniel, 2011). De plus, leur qualité de vie est vue plus positivement lorsque les pères ont accès à un soutien social. Néanmoins, des résultats surprenants sont observés vis-à-vis du niveau de satisfaction des pères. Plus ces derniers sont satisfaits du soutien social qu'ils reçoivent, plus ils ont de difficultés dans la gestion des activités quotidiennes, dans leurs relations sociales, familiales et avec leur enfant présentant un TSA, et plus ils ont des problèmes de santé psychologique. Par ailleurs, malgré leur satisfaction de leur réseau social, les répercussions négatives du TSA sont notées sur leur score global de qualité de vie. Seul leur épanouissement personnel est préservé par leur satisfaction au niveau de leur réseau social. Une étude de Cuzzocrea et al. (2015) rapporte des résultats similaires, c'est-à-dire que pour les parents d'enfants présentant un TSA, le soutien social ne semble pas toujours bénéfique. Des effets négatifs sont même relevés particulièrement pour les parents d'enfants ayant un TSA de niveau 3. À l'inverse, l'étude de Cappe et al. (2018) indique que plus les parents (mères principalement) sont satisfaits du soutien de leur entourage, plus leur qualité de vie est préservée. Ainsi, il semble que les pères ont plus de difficultés à qualifier le soutien social reçu et que cette variable transactionnelle a moins d'impact sur leur score global de qualité de vie. Il se pourrait également que le social ne joue pas la même fonction pour les pères que pour les mères d'enfants présentant un TSA. Il ne faudrait donc pas miser sur cet élément précis afin d'améliorer leur qualité de vie, mais davantage sur leur perception face à la disponibilité de leur entourage formel et informel. La présence d'un soutien adéquat a un effet bénéfique sur la qualité de vie des parents (Boyd, 2002). des Rivières-Pigeon et al. (2014) mettent l'accent sur l'importance de fournir des mesures de soutien concrètes pour les parents d'enfants présentant un TSA telles que des services d'intervention précoce à la maison. Elles rapportent l'importance de briser leur isolement et ainsi leur permettre d'accéder à davantage de soutien formel. Par exemple, les intervenantes se rendant à domicile ont plusieurs rôles dont celui de soutenir et d'outiller les parents (Courcy et al., 2014; Sabourin et al., 2011). Stipanovic, Bourassa et al. (2017) ajoutent que ces

intervenantes pourraient réaliser des rencontres de groupe à l'extérieur du domicile afin de briser le sentiment d'isolement des pères.

2.7.2.4 Les stratégies d'adaptation

Finalement, pour les stratégies d'adaptation utilisées par les pères, les résultats montrent que lorsque ces derniers font appel à celles centrées sur les émotions pour faire face à diverses situations stressantes, ils ont plus de difficultés à gérer leurs activités quotidiennes, sociales et familiales. Ils ont aussi plus de difficultés psychologiques et une qualité de vie affectée lorsque ce type de stratégies d'adaptation est employé. Lorsque les pères utilisent les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème, ils ont de meilleures relations avec leur enfant présentant un TSA. Les parents (essentiellement des mères) de l'étude de Cappe et al. (2018) obtiennent des résultats similaires face aux stratégies d'adaptation utilisées ainsi que sur leurs effets. Or, les études montrent que les stratégies d'adaptations centrées sur les émotions sont habituellement efficaces à court terme, mais pas à long terme (Cappe, 2009; Cappe et al., 2011, 2018; Dardas & Ahmad, 2014). Tout d'abord, elles permettent de gérer la tension interne et de la rediriger. Par contre, il n'est pas rare qu'à long terme ces stratégies aient tendance à détourner l'attention du réel problème. Des comportements de fuite ou de déni peuvent donc en découler (Benson, 2010; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Les études de Lyons et al. (2010) et de Pottie et Ingram (2008) rapportent aussi qu'une adaptation est mieux réussie lorsque les parents d'enfants présentant un TSA utilisent les stratégies d'adaptations centrées sur la résolution de problème et non pas celles centrées que sur les émotions. Plus spécifiquement, la difficulté causant le stress finit par se résoudre lorsqu'on utilise celles centrées sur la résolution de problème. Or, selon la littérature scientifique, les pères utilisent davantage celles centrées sur les émotions que les mères (Gray, 2003; Hastings et al., 2005; Smith et al., 2008). En somme, ces derniers

vont donc opter pour ce type de stratégies et ainsi il sera plus difficile pour eux de prendre une position optimiste face aux bouleversements qu'apporte le diagnostic de TSA (Pottie & Ingram, 2008). D'ailleurs, lorsque les pères utilisent les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème, ils emploient aussi simultanément celles centrées sur la recherche de soutien social. Ce type de stratégies leur permet de diminuer leur niveau de stress, de dépression et d'anxiété qui peuvent avoir une influence sur leur qualité de vie (Benson, 2010; Hastings et al., 2005; Smith et al., 2008). Néanmoins, lorsque les pères utilisent seulement les stratégies centrées sur la recherche de soutien social, aucun effet significatif n'est observé sur la qualité de vie de ces derniers. Les professionnels œuvrant auprès des pères d'enfants ayant un TSA se doivent donc non seulement d'aider ces derniers à identifier leurs émotions, mais également à trouver des solutions aux diverses problématiques qui peuvent entraver leur quotidien. Ainsi, cela leur permettrait d'utiliser davantage des stratégies d'adaptation centrées sur le problème et non sur les émotions. Lorsque les parents font appel aux stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème, ils sont plus enclins à chercher des solutions et ont une meilleure qualité de vie (Dardas & Ahmad, 2014). Il serait aussi bénéfique pour ces derniers de participer à des thérapies cognitivo-comportementales en vue d'atténuer les pensées négatives (p. ex. : mon enfant ne sera jamais autonome) qu'ils manifestent ainsi qu'à des programmes spécifiquement créés pour les parents d'enfants présentant un TSA (Lyons et al., 2010; Smith et al., 2008; Stipanivic et al., 2014).

2.8 Apports et limites

La présente étude se démarque dans la littérature scientifique puisque l'échantillon est composé exclusivement de pères d'enfants présentant un TSA. Or, cette étude innovante amène des données très riches dans un domaine peu étudié. Cependant, certaines limites sont à considérer. Plus spécifiquement, les pères qui ont participé à

cette étude avaient un revenu familial supérieur à la moyenne des salaires d'une famille québécoise (Statistique Canada, 2019). Ces pères ont donc une facilité financière pour se procurer divers services. Aussi, la motivation des pères était parfois difficile à solliciter et plusieurs relances de courriel ont dû être faites avec ceux-ci afin qu'ils terminent l'ensemble des questionnaires de cette étude. De plus, cette étude n'avait pas de groupe de comparaison. Il aurait été intéressant d'avoir aussi un groupe composé exclusivement des conjointes des pères. De ce fait, les deux groupes auraient rempli les mêmes questionnaires.

2.9 Conclusion

Cette recherche a mis en évidence les perceptions des pères concernant l'influence du diagnostic de TSA de leur enfant sur leur qualité de vie. Plus spécifiquement, la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA est affectée par la présence du diagnostic. Au Québec, à notre connaissance, il n'existe pas de recherches qui se sont attardées sur le vécu personnel des pères. Il serait intéressant de voir si une amélioration de leur qualité de vie serait observable si les pères s'impliquaient activement dans le quotidien de leur enfant. Par exemple, solliciter leur participation dans des programmes tels qu'*Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* afin d'améliorer leurs compétences parentales (Hardy et al., 2017). Ce programme a été évalué à travers trois établissements de la province en 2012 et huit services cliniques en France de 2015 à 2018. Il serait aussi pertinent de s'assurer que ce type de programme reflète bien la réalité paternelle de ces derniers. La profession des pères semble préservée malgré le nombre d'heures de travail qui augmente à l'inverse des mères. Il est important de sensibiliser les pères sur l'effet d'une augmentation des heures de travail sur leur implication dans la dynamique familiale. De plus, l'effet du diagnostic de TSA sur la qualité de vie des pères diminue lorsque ces derniers arrivent à percevoir le TSA de leur enfant comme un défi et lorsqu'ils

affirment avoir une bonne disponibilité de leur soutien social. De ce fait, il est capital que les pères brisent leur isolement social et qu'ils trouvent des stratégies adéquates pour faire face au stress qu'entraîne un tel diagnostic. Finalement, il serait intéressant d'aller explorer les variables transactionnelles qui influencent la qualité de vie des autres membres de la famille tels que la fratrie d'enfants ayant un TSA ainsi que de comprendre l'effet du diagnostic sur la qualité de vie des pères en adoptant une perspective longitudinale.

2.10 Références

- Abouzeid, N. (2013). Les aspects liés à la santé physique et psychologique. In N. Poirier & C. des Rivières-Pigeon (Eds.), *Le trouble du spectre de l'autisme : l'état des connaissances* (pp. 43-66). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014a). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014b). Perceptions des 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.
- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1-8.
- American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5th éd., M.-A. Crocq et J. D. Guelfi, trad.). Paris, France: Elsevier Masson. (Original work published 2013).
- Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(2), 132-139.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
- Bérubé, L. (2004). *Parents d'ailleurs, enfants d'ici : dynamique d'adaptation du rôle parental chez les immigrants*. Sainte-Foy, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- 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.
- Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L., & Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 151-161.

- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2nd éd.). Paris, France: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger* (Doctoral dissertation). Université Paris Descartes, Paris, France.
- Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales médico-psychologiques*, 170(7), 471-475.
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Gattegno, M.-P., Adrien, J.-L., Bobet, R., & Fernier, A. (2009). Effet d'un programme spécialisé pour enfants autistes sur la qualité de vie de leurs parents. *Revue québécoise de psychologie*, 30(2), 139-162.
- Cappe, É., Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., & Boulard, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des priorités psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L'Encéphale*, 43(4), 321-325.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French-Canadian parents raising a child with autism and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Cappe, É., Wolff, M., & Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement. In N. Nader-Grosbois (Ed.), *Résilience, régulation et qualité de vie : concepts, évaluation et intervention* (pp. 231-236). Louvain-la-Neuve, Belgique: Presses universitaires de Louvain.

- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: Data from the special needs and autism projects (SNAP). *Psychological medicine*, 41(3), 619-627.
- Courcy, I., Granger, S., & des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 77-99.
- Courcy, I., & Vallée-Ouimet, J. (2013). La famille. In N. Poirier & C. des Rivières-Pigeon (Eds.), *Le trouble du spectre de l'autisme* (pp. 67-92). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Cousson-Gélie, F. (1997). *L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux* (Doctoral thesis). Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcán, R. (2015). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3-19.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parent of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287.
- De Montigny, F., & Lacharité, C. (2005). Perceived parental efficacy: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 387-396.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : portrait de la situation. In C. des Rivières-Pigeon & I. Courcy (Eds.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* (pp. 9-32). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.

- Doucet, A. (2001). You see the need perhaps more clearly I have. *Journal of Family Issues*, 22(3), 328-357.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALES) scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 97-116.
- Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T., & Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761-769.
- Goldstein, S., & Schwebach, A. J. (2004). The comorbidity of pervasive developmental disorder and attention deficit hyperactivity disorder: Results of a retrospective chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 329-339.
- Gómez, M. M. N., Gutiérrez, R. M. V., Castellanos, S. A. O., Vergara, M. P., & Pradilla, Y. K. R. (2010). Psychological well-being and quality of life in patients treated for thyroid cancer after surgery. *Therapia Psychologica*, 28(1), 69-84.
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68-77.
- Gray, D. E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Hardy, M.-C., Bourassa, J., Rousseau, M., Stipanovic, A., & Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*. Trois-Rivières, Canada : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retrieved from http://institutditsa.ca/file/au-dela_presentation-programme.pdf

- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 231-237.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311-320.
- Höglund Carlsson, L., Norrelgen, F., Kjellmer, L., Westerlund, J., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Coexisting disorders and problems in preschool children with autism spectrum disorders. *The Scientific World Journal*, 2013, 1-6.
- Koleck, M. (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes : une étude semi-prospective en psychologie de la santé* (Doctoral thesis). Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524.
- Mannion, A., Leader, G., & Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 35-42.
- Matson, J. L., & LoVullo, S. V. (2008). A review of behavioral treatments for self-injurious behaviors of persons with autism spectrum disorders. *Behavior Modification*, 32(1), 61-76.

- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities, 32*(1), 341-352.
- Matthews, R. A., Booth, S. M., Taylor, C. F., & Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work-family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Vocational Behavior, 79*(3), 625-639.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*(22).
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work, 14*(3), 208-225.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(1), 1-12.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(3), 405-414.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations, 3*, 56-77.
- Poirier, N., Belzil, A., & Cappe, E. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive, 28*(3), 141-151.
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Santé mentale au Québec, 40*(1), 203-226.
- Postorino, V., Fatta, L., Sanges, V., Giovagnoli, G., De Peppo, L., Vicari, S., & Mazzone, L. (2016). Intellectual disability in autism spectrum disorder: Investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. *Research in Developmental Disabilities, 48*, 193-201.

- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of child with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855-864.
- Rao, A. P., & Beidel, C. D. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). L'intervention comportementale intensive, une affaire de famille? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51-70.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Schaaf, C. R., Cohen, H. S., Johnson, L. S., Outten, G., & Benevides, W. T. (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.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-250.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 41(7), 879-890.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889.
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271-286.

- Statistique Canada. (2019). *Enquête sur la population active, adaptée par l'Institut de la statistique du Québec*. Retrieved from http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01681FR_populationActive2019M02F00.pdf
- Stipanivic, A., Bourassa, J., Hardy, M.-C., & Rivest, C. (2017). L'action psychoéducative dans le contexte d'un programme destiné aux parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. In M. Rousseau, J. Bourassa, N. Milette, & S. Mckinnon (Eds.), *Pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Boucherville, Canada: Béliveau Éditeur.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., & Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Le journal sur les handicaps du développement*, 20(3), 19-29.
- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, 57(2), 97-110.
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunskey, 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.
- Weiss, J. A., Sullivan, A., & Diamond, T. (2003). Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal of Developmental Disabilities*, 10(1), 129-135.
- Wintgens, A., & Hayez, J.-Y. (2005). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *Psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry*, 20(12).
- Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*, 5(4), 209-214.

CHAPITRE III

DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION

Cet essai permet de documenter l'effet du diagnostic de TSA sur la qualité de vie des pères. Il est constitué d'un article intitulé *Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Ce dernier chapitre reprend les principaux résultats observés selon les objectifs de la recherche, soit de déterminer le niveau de la qualité de vie des pères ayant un enfant présentant un TSA et de préciser comment les caractéristiques transactionnelles influencent leur qualité de vie. Puis les apports, les limites et les recommandations sont exposés.

3.1 Principaux résultats

Tout d'abord, les pères (49) de cette étude, âgés en moyenne de 46,4 ans, avaient tous, au moins un enfant présentant un TSA âgé de 4 à 21 ans (âge moyen de 12,10 ans). Parmi les enfants, 40 sont des garçons et 9 sont des filles. Ils ont reçu leur diagnostic en moyenne à l'âge de 4,5 ans (min : 1; max : 9). Puis, 33 % des pères ont des problèmes de santé tels que de l'hypertension ou du diabète. La majorité des pères vivent avec la mère de leur enfant ($n = 36$), d'autres habitent seuls ($n = 2$) ou avec une nouvelle conjointe ($n = 2$), tandis que certains ont omis de répondre à la question ($n = 9$). Près de 40 % de ces familles ont un revenu supérieur à 120 000 \$ par année,

6,1 % gagnent entre 100 000 \$ et 120 000 \$, 4,1 % entre 80 000 \$ et 100 000 \$, 14,3 % entre 60 000 \$ et 80 000 \$, 10,2 % entre 40 000 \$ et 60 000 \$, 12,2 % entre 20 000 \$ et 40 000 \$ et 2 % ont un revenu familial inférieur à 20 000 \$. Par ailleurs, 40,7 % des jeunes ayant un TSA ont des troubles associés, soit entre un et cinq. Or, ces comorbidités se répertorient en quatre grandes catégories : les troubles médicaux ($n = 12$), les troubles psychologiques ($n = 3$), les troubles neurodéveloppementaux ($n = 17$) et le trouble de modulation sensorielle ($n = 1$). Le Tableau 3.1 résume les informations pertinentes sur les pères et sur leur enfant présentant un TSA.

La qualité de vie des pères d'enfants ayant un TSA est associée à la plupart des domaines de la qualité de vie : a) les activités de la vie quotidienne; b) les activités et les relations professionnelles; c) les activités et les relations sociales; d) les activités et les relations familiales; e) les activités et les relations avec l'enfant présentant un TSA; et f) le bien-être psychologique, excepté celui mesurant l'épanouissement personnel. Ces derniers ont un score de qualité de vie variant entre 30 (min) et 233 (max) et les résultats montrent une moyenne de 128 comme score global de qualité de vie, démontrant ainsi une qualité de vie qui se situe dans la moyenne. Plus les scores sont hauts, plus les répercussions du TSA de leur enfant ont des retombées sur leur qualité de vie.

En lien avec les variables transactionnelles, des corrélations positives et négatives sont obtenues entre ces dernières (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies d'adaptation) et les scores globaux de qualité de vie des pères. Plus spécifiquement, le score de stress perçu « perte et menace », le score « sentiment de contrôle quant à l'apparition du TSA », le score « satisfaction » lié au soutien social perçu ainsi que les stratégies d'adaptation centrées sur les « émotions » ont tous un effet significatif et positif sur le score global de qualité de vie. Finalement, des corrélations négatives et significatives sont notées entre le score global de qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA et le score de stress perçu « défi », le score « sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de l'enfant » ainsi que le score « disponibilité » en lien avec le soutien social perçu.

Tableau 3.1 Description de l'échantillon : informations pertinentes sur les pères et leur enfant

	% (n)
<i>Santé du père</i>	
- Problème	32,7 (16)
- Aucun problème	46,9 (23)
- N'ont pas répondu	20,4 (10)
<i>État civil</i>	
- Habite avec la mère	73,5 (36)
- Habite seul	4,1 (2)
- Habite avec nouvelle conjointe	4,1 (2)
- N'ont pas répondu	18,4 (9)
<i>Revenu familial</i>	
- Moins 20 000 \$	2,0 (1)
- 20 000 \$ - 40 000 \$	12,2 (6)
- 40 000 \$ - 60 000 \$	10,2 (5)
- 60 000 \$ - 80 000 \$	14,3 (7)
- 80 000 \$ - 100 000 \$	4,1 (2)
- 100 000 \$ - 120 000 \$	6,1 (3)
- Plus 120 000 \$	38,8 (19)
- N'ont pas répondu	12,2 (6)
<i>Sexe de l'enfant</i>	
- Féminin	18,4 (9)
- Masculin	81,6 (40)
<i>Nombre de trouble(s) associé(s) chez l'enfant</i>	
- Aucun trouble	42,9 (21)
- Un trouble	20,4 (10)
- Deux troubles	14,3 (7)
- Trois troubles	2,0 (1)
- Quatre troubles	2,0 (1)
- Cinq troubles	2,0 (1)
- N'ont pas répondu	16,3 (8)
<i>Type de troubles associés</i>	
- Troubles médicaux	24,5 (12)
- Troubles psychologiques	6,1 (3)
- Troubles neurodéveloppementaux	
o Trouble du développement intellectuel	6,1 (3)
o Trouble du déficit de l'attention	12,2 (6)
o Trouble développemental de la coordination	2,0 (1)
o Trouble spécifique des apprentissages	8,2 (4)
o Trouble des tics	2,0 (1)
o Trouble de langage	4,1 (2)
- Troubles de modulation sensorielle	4,1 (2)
- N'ont pas répondu	4,1 (2)

3.1.1 Discussion des résultats

Dans notre étude, le score global de la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA se situe dans la moyenne. Cela indique que les pères de l'échantillon (davantage scolarisé, à l'aise financièrement et en couple) se considèrent habituellement aptes à faire face aux nombreux défis que peut amener le diagnostic de leur enfant sur leur quotidien. Toutefois, la plupart des domaines de la qualité de vie ont un effet significatif sur le score global, hormis le domaine d'épanouissement personnel des pères. Les résultats montrent aussi que les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) ont un effet significatif, positif ou négatif, sur le score de la qualité de vie.

De plus, étant donné qu'au moins 33 % des pères de cette étude ont des problèmes de santé, il est important que ces derniers préservent leur santé physique et psychologique afin que leur adaptation au diagnostic de TSA de leur enfant soit optimale. L'étude de des Rivières-Pigeon et ses collaboratrices (2014) révèle également que 32 % des pères de leur échantillon qualifiaient leur santé comme étant « mauvaise ». Pourtant, les statistiques de santé et de bien-être du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018a, 2018b) révèlent que les hommes sont moins nombreux que les femmes à consulter pour des raisons de santé psychologique ou physique, et ce, peu importe leur âge.

L'étude actuelle ainsi que celle de Cappe et ses collaboratrices (2018) démontrent que la qualité de vie des parents est davantage affectée lorsque ceux-ci voient le diagnostic de leur enfant comme étant une « menace » ou une « perte ». À l'inverse, les pères de notre étude arrivent à percevoir le diagnostic de TSA de leur enfant comme un « défi ». Leur qualité de vie semble ainsi être préservée et satisfaisante. Ce résultat est contradictoire avec celui de l'étude de Cappe et ses collaboratrices (2018) puisqu'aucun effet n'a été observé sur le score global de qualité de vie chez les parents lorsqu'ils voyaient le TSA de leur enfant comme un « défi ». En ce sens, si les

pères perçoivent le diagnostic de leur enfant comme un « défi », cela permet de limiter les répercussions possibles du TSA sur leur niveau de qualité de vie. Afin de développer des stratégies plus efficaces pour faire face au diagnostic et à ces conséquences quotidiennes, il serait intéressant d'outiller les pères (Cappe et al., 2011). Par exemple, rendre disponibles des capsules vidéo interactives afin de stimuler leur intérêt et leur attention abordant une multitude de thématiques qui les préoccupent davantage (les caractéristiques du TSA, les services offerts, l'autonomie, l'avenir, l'indépendance économique, l'importance du réseau social, etc.) (Goulet, 2016).

Ensuite, la perception des pères d'enfants présentant un TSA concernant la disponibilité et la satisfaction de leur soutien social a des effets sur leur qualité de vie. Ainsi, les résultats montrent que plus les pères reçoivent de l'aide formelle ou informelle de leur réseau social (disponibilité), moins ils se sentent stressés et cela leur permet de réduire les répercussions du TSA sur leur qualité de vie. Des résultats similaires sont obtenus dans l'étude de Siman-Tov et Kaniel (2011) et Boyd (2002). En ce qui a trait à leur satisfaction de leur soutien social, il semble qu'il est plus ardu pour les pères de le qualifier puisque les résultats démontrent que plus les pères semblent satisfaits, moins bonne est leur qualité de vie. Ces derniers sont satisfaits du soutien social qu'ils reçoivent, mais s'investir dans cette relation et la maintenir quotidiennement semblent les épuiser et ainsi avoir des répercussions négatives sur leur qualité de vie. Il est possible aussi que le manque de compréhension de leur entourage les force à se replier sur eux-mêmes et à s'isoler davantage (Abouzeid & Poirier, 2014b). Il est donc capital de sensibiliser davantage la population sur la réalité des parents d'enfants présentant un TSA en démystifiant le TSA. Cela pourrait se faire par l'entremise de capsules vidéo ou de documentaires télévisuels tels que la série *Autisme bientôt majeur*. L'inverse s'observe dans l'étude de Cappe et ses collaboratrices (2018), soit que les parents (mères principalement) ont une meilleure qualité de vie lorsqu'ils sont satisfaits de leur soutien social. des Rivières-Pigeon

et ses collaboratrices (2014) insistent sur l'importance de fournir des mesures de soutien concrètes pour les parents d'enfants présentant un TSA. Tel que relevé dans l'étude de Smith et ses collaborateurs (2006), il se peut que certains stéréotypes masculins (p. ex. : l'indépendance et l'autosuffisance) empêchent les pères d'enfants présentant un TSA de rechercher du soutien formel et informel et ainsi préférer se débrouiller seul. Néanmoins, l'étude d'Elfert (2014), composée de douze pères d'enfants présentant un TSA, révèle que ces derniers ont apprécié fréquenter des groupes de soutien pour les pères puisque cela leur permettait de réaliser qu'ils ne sont pas les seuls à vivre cette réalité et qu'ils ne se sentent pas jugés par les membres du groupe. Goulet (2016) recommande aussi un soutien en ligne par des sites de clavardage pour favoriser les échanges avec un intervenant si les pères ne veulent pas intégrer un groupe spécifique de soutien. Plusieurs auteurs rapportent donc l'importance de briser leur isolement social (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; des Rivières-Pigeon et al., 2014; Goulet, 2016; Meadan et al., 2015; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

En ce qui a trait aux stratégies d'adaptation influençant le score global de qualité de vie des pères, seules celles centrées sur les émotions ont un effet. Ce type de stratégies accroît les répercussions du diagnostic de TSA sur la qualité de vie globale des pères. Plusieurs études montrent que les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions ne sont pas efficaces à long terme, mais elles le sont généralement à court terme (Cappe, 2009; Cappe et al., 2011, 2018; Dardas & Ahmad, 2014). Ces stratégies permettent de gérer la tension interne et de la rediriger, mais à long terme ce type de stratégies a tendance à détourner l'attention quant au problème existant. Ainsi, des comportements de fuite ou de déni peuvent donc en découler (Benson, 2010; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). L'adaptation des parents d'enfants présentant un TSA est mieux réussie lorsque ces derniers utilisent des stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problèmes plutôt que celles centrées sur les émotions (Lyons et al., 2010; Pottie & Ingram, 2008). Selon la littérature scientifique, les pères ont davantage recours à celles

centrées sur les émotions que les mères (Gray, 2003; Hastings et al., 2005; Smith et al., 2008). Face aux bouleversements qu'apporte le diagnostic de TSA, les pères utilisant les stratégies centrées sur les émotions démontreront plus de difficultés à prendre une position optimiste (Pottie & Ingram, 2008). Les résultats de cette étude montrent aussi que les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problèmes ainsi que celles centrées sur la recherche de soutien social n'ont pas d'effet significatif sur le score de qualité de vie des pères. Toutefois, ce type de stratégies peut diminuer leur niveau de stress, de dépression et d'anxiété tout en améliorant leur qualité de vie (Benson, 2010; Hastings et al., 2005; Smith et al., 2008). Il est important que les professionnels gravitant auprès des pères d'enfants présentant un TSA les aident à identifier les émotions vécues, mais aussi qu'ils les aident à trouver des solutions aux différentes problématiques qui font partie de leur quotidien.

Plus les pères se sentent responsables de l'apparition du TSA chez leur enfant, plus les répercussions du diagnostic sur leur qualité de vie sont importantes. En revanche, leur qualité de vie est meilleure lorsque ces derniers s'impliquent dans le développement de leur enfant. La présente étude obtient des résultats similaires à la littérature scientifique en ce qui a trait à l'importance de l'implication parentale dans le développement de leur enfant (Cappe et al., 2012; Granger et al., 2012). Suite à la division des rôles plus traditionnels, plusieurs études attestent que les pères d'enfants présentant un TSA s'engagent moins face aux soins ou à l'éducation à donner à leur enfant (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009; des Rivières-Pigeon et al., 2014; Gray, 2003; Young et al., 2002). Or, le sentiment de compétence parentale référant à la confiance du parent en leurs propres capacités à gérer les problèmes de leur enfant permet aux parents d'intervenir adéquatement (De Montigny & Lacharité, 2005; Kuhn & Carter, 2006; Sofronoff & Farbotko, 2002). Les études de Dunn et ses collaborateurs (2001), de Gray (2002) ainsi que celle de Courcy et Vallée-Ouimet (2013) révèlent que les parents d'enfants ayant un TSA ont généralement une perception plus négative de leur propre compétence parentale. Plus les pères se sentent compétents par rapport à

leurs habiletés parentales, moins ils ont tendance à vivre une détresse psychologique (De Montigny & Lacharité, 2005).

Actuellement, en 2019, certains parents perçoivent leur rôle comme étant complexe et ce sentiment d'inefficacité semble s'exacerber lorsque ces derniers ont un enfant présentant des difficultés. Plus spécifiquement, la société de performance, les divers types de famille (p. ex. : monoparentalité, coparentalité, famille recomposée, etc.), les nouvelles technologies et les familles ayant peu d'enfants peuvent influencer les compétences parentales (Boutin & de Fréminville, 2014; Pouliot et al., 2009). Peu importe l'origine de ces facteurs, les parents doivent relever plusieurs défis quotidiens. Au Québec, des programmes visant à augmenter les compétences parentales existent.

Le programme *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* a été conçu en 2004 et préexpérimenté en 2008 au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire (CRDITED MCQ - IU, 2012). Le projet a été développé afin d'aider les parents d'enfants présentant un TSA âgé de moins de 8 ans. Son principal objectif est d'amener ces parents à reconnaître, à développer ainsi qu'à actualiser leurs compétences parentales (Hardy et al., 2017). Il vise aussi à ce que les parents d'enfants ayant un TSA reconnaissent qu'ils sont des acteurs centraux dans le développement de leur enfant (Guralnick, 2001). Comme démontré dans cette étude, les répercussions du diagnostic de TSA sur la qualité de vie des pères sont moindres lorsque ces derniers se sentent responsables du développement de leur enfant. Ce programme se divise en cinq ateliers possédant chacun un thème spécifique : 1) les caractéristiques spécifiques de l'enfant sous l'angle du TSA; 2) le processus d'adaptation du parent suite à l'annonce du diagnostic; 3) la communication et les relations sociales; 4) l'organisation de l'environnement; et 5) la prise de conscience des émotions et des perceptions qui influencent la vie du parent (Stipanivic, Couture et al., 2017). Ces rencontres d'une durée de 2 h 30 ont lieu sur

une période de dix semaines et les groupes sont de huit parents maximum (Hardy et al., 2017). Tout d'abord, ce programme pourrait s'offrir à des groupes composés exclusivement de pères afin que ceux-ci puissent s'ouvrir davantage sur leurs défis quotidiens et ainsi leur permettre d'avoir un sentiment d'appartenance à un groupe vivant la même réalité qu'eux. De ce fait, cela permettra probablement de briser leur isolement social tout en rendant les pères plus satisfaits de la disponibilité de leur soutien social. En ce sens, l'effet du diagnostic de TSA sur leur qualité de vie pourrait être réduit. On pourrait aussi adapter l'âge maximum des enfants qui est actuellement de huit ans, c'est-à-dire étendre la disponibilité des rencontres pour les pères d'enfants TSA âgés. Ainsi, deux groupes distincts pourraient être créés, l'un comportant des pères d'enfants âgés de 8 à 12 ans et l'autre composé de pères d'enfants âgés de 13 à 18 ans. Les pères qui désirent s'impliquer plus tardivement ou lorsqu'ils auront traversé les phases de leur deuil à leur propre rythme ne seront pas brimés par cette restriction. Les ateliers comportant différentes thématiques pourraient aussi être plus centrés sur les besoins des pères. Il serait donc bénéfique d'ajouter des thèmes tels que l'indépendance, l'autonomie, la finance, l'avenir, l'après-parent, les loisirs, le soutien social et les stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes puisque ces éléments sont des préoccupations généralement relevées chez les pères d'enfants présentant un TSA (Goulet, 2016). Ensuite, les intervenants et professionnels impliqués dans ce programme seraient aussi exclusivement de genre masculin afin de maximiser les échanges et permettre aux pères de mieux s'identifier à eux. Finalement, le coaching parental octroyé aux pères durant les ateliers permettra de les aider sur les plans de leur qualité de vie, mais aussi sur la relation qu'ont ces derniers avec leurs enfants présentant un TSA. Une fois le programme complété, ils pourront réinvestir les concepts appris et ils pourraient avoir droit à des rencontres occasionnelles à domicile par les intervenants du programme afin de répondre à leurs nouvelles questions ou inquiétudes. Cela aiderait les pères à maintenir leurs acquis et à peaufiner leurs connaissances. Les relations d'amitié créées lors des ateliers pourront aussi continuer d'être un facteur de protection palliant les défis du

diagnostic de TSA de leur enfant pour les pères puisqu'elles peuvent constituer un bon soutien social pour ces derniers.

3.2 Apports et limites de l'étude

L'échantillon de cette étude est composé exclusivement de pères d'enfants présentant un TSA, et c'est pourquoi celle-ci se démarque dans la littérature scientifique. Ainsi, cette étude novatrice apporte des données importantes dans un domaine peu étudié jusqu'à ce jour. Toutefois, certaines limites sont à considérer. D'une part, le revenu familial des pères qui ont participé à cette étude était supérieur à la moyenne des salaires d'une famille québécoise (Statistique Canada, 2019). Ainsi, ces pères ont une aisance financière pour se procurer divers services. D'autre part, plusieurs relances de courriel ont dû être faites pour que les pères remplissent l'ensemble des questionnaires de cette étude étant donné que leur motivation était difficile à solliciter. Afin de contrer la difficulté de recrutement envisagé, l'étendue d'âge des enfants présentant un TSA a été élargie à l'âge de fréquentation scolaire, et ce, même si l'adaptation des pères fluctue en fonction de l'âge de l'enfant. Les questionnaires ont peut-être aussi influencé les résultats puisqu'ils étaient tous autorapportés et qu'ils comportaient certaines particularités telles que les réponses manquantes. Or, une entrevue clinique avec les pères aurait permis de détailler davantage leurs réponses et éviter les données manquantes ainsi que les nombreuses relances de courriels. Finalement, cette étude n'avait pas de groupe de comparaison. Un groupe composé exclusivement des conjointes des pères aurait permis l'obtention de résultats encore plus riches. De ce fait, les deux groupes auraient rempli les mêmes questionnaires, mais avec deux perceptions d'une même réalité probablement différente.

CONCLUSION

Cette étude a mis en évidence que le diagnostic de TSA a des répercussions sur la qualité de vie des pères selon leur perspective. Au Québec, aucune recherche ne s'est penchée sur le vécu personnel des pères. Selon les données de cette étude, pour favoriser la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA, il s'avère important de miser sur les variables transactionnelles suivantes : voir le diagnostic de leur enfant comme étant un défi, s'impliquer dans le développement de leur enfant, juger adéquatement la disponibilité de leur soutien social. Si les pères s'impliquaient activement dans le quotidien de leur enfant, il serait intéressant de vérifier si une amélioration de leur qualité de vie serait observable. Par exemple, solliciter leur participation à des programmes de soutien, mais adaptés à la réalité paternelle de ces derniers. Il est primordial que les pères développent leur réseau social afin de briser leur isolement. Il s'avère important qu'ils trouvent des stratégies appropriées pour faire face au stress qu'entraîne un tel diagnostic afin de maximiser les chances qu'ils perçoivent le TSA de leur enfant comme un défi et non pas comme une menace ou une perte. Finalement, des changements incontestables s'observent au sein de la dynamique familiale. C'est pourquoi il serait intéressant d'explorer les variables transactionnelles qui ont des répercussions sur la qualité de vie des autres membres de la famille tels que la fratrie d'enfants ayant un TSA ainsi que de comprendre l'effet du diagnostic sur la qualité de vie des pères en adoptant une perspective longitudinale.

APPENDICE A

FICHE SIGNALÉTIQUE

Nom du père : _____

Date d'aujourd'hui : ____/____/____

Date de naissance (DD/MM/AAAA): ____/____/____

Êtes-vous le père biologique de votre enfant ? Oui ☐ Non ☐

Situation de vie :

Vit avec la mère de l'enfant ☐

Vit seul ☐

Vit avec une autre conjointe que la mère de l'enfant ☐

Garde de l'enfant à temps plein ☐

Garde de l'enfant à temps partiel ☐

Autre : _____

Formation académique, dernier diplôme obtenu :

Études secondaires ☐

Études collégiales ☐

Études universitaires ☐

Emploi :

Temps plein ☐

Temps partiel ☐

Autre : _____

Si vous avez un emploi rémunéré, combien d'heures travaillez-vous par semaine ? ____

Si vous ne travaillez pas, avez-vous déjà travaillé ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, depuis quand avez-vous cessé de travailler ? _____

Revenu familial approximatif :

< 20 000 \$ ☐

20 001 \$ à 40 000 \$ ☐

40 001 \$ à 60 000 \$ ☐

60 001 \$ à 80 000 \$ ☐

80 001 \$ à 100 000 \$ ☐

100 001 \$ à 120 000 \$ ☐

> 120 000 \$ ☐

Avez-vous des problèmes de santé ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, précisez : _____

Est-ce que votre enfant a des frères et des sœurs ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, aidez-moi à remplir le tableau suivant

Prénom	Sexe	Âge	Diagnostic (s'il y a lieu)

Quelle est la date de naissance de votre enfant ayant un TSA : ____/____/____

Âge de l'enfant : ____

Quel est le sexe de votre enfant : Fille ☐ Garçon ☐

Diagnostic principal :

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

Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics ? Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas ☐

Si oui,

précisez :

Année scolaire et type de classe : _____

Prend-il une médication ? Oui ☐ Non ☐ Ne sait pas ☐

Si oui laquelle ? _____

Reçoit-il des services ? Oui ☐ Non ☐ Ne sait pas ☐

Est-il verbal ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, utilise-t-il des mots seulement ? Oui ☐ Non ☐

utilise-t-il des petites phrases ? Oui ☐ Non ☐

utilise-t-il de longues phrases ? Oui ☐ Non ☐

La propreté est-elle acquise ?

De jour : Oui ☐ Non ☐

De nuit : Oui ☐ Non ☐

Présente-t-il une ou plusieurs des problématiques suivantes ?

Trouble du sommeil ☐

Difficultés d'apprentissage ☐

Rigidités alimentaires ☐

Troubles du comportement ☐

Autres : _____

Forces de l'enfant : _____

Difficultés de l'enfant : _____

APPENDICE B

LETTRE RÉSUMANT LE PROJET ET SOLLICITANT LA PARTICIPATION
DES PÈRES PAR L'ENTREMISE D'UN TIERS

**Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères
d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Projet de thèse de doctorat menée par Andréa Belzil, sous la direction de Dre Nathalie Poirier, professeure au département de psychologie de l'UQAM.

Madame, Monsieur,

La présence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez un enfant entraîne des changements majeurs au sein de la dynamique familiale et il semble que les pères et les mères composent différemment avec ce diagnostic. Or, puisque ce sont majoritairement les mères qui participent aux études, on en sait très peu sur le vécu des pères dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA.

Le but de mon étude est de déterminer comment la qualité de vie des pères est atteinte, c'est-à-dire cibler les facteurs spécifiques corrélés à celle-ci. Pour ce faire, je suis à la recherche de participants acceptant de remplir des questionnaires. Les pères d'enfants présentant un TSA auront à répondre à des questions concernant les caractéristiques de leur enfant et de leur famille, les stratégies d'adaptation qu'ils emploient, leur perception de leur soutien social ou relatif à leur stress et à leur vécu quotidien qui influence leur qualité de vie. La passation des documents se fera par l'entremise d'une plateforme sécurisée.

Votre implication consisterait à informer des parents d'enfants présentant un TSA de la possibilité qui est offerte aux pères de participer à cette étude. Pour ce faire, un(e) intervenant (e) de votre organisme pourrait transmettre une lettre aux parents identifiés. Ainsi, ces derniers pourront être informés de la recherche et obtenir les coordonnées de l'expérimentatrice (Andréa Belzil) avec laquelle ils pourront entrer en contact s'ils désirent participer au projet.

Les parents à identifier sont ceux ayant un enfant, âgé entre 4 et 21 ans, avec un diagnostic de TSA. Puis, les pères doivent être des pères biologiques de l'enfant et vivre avec ce dernier à plein temps ou en garde partagée (équivalent minimalement à une fin de semaine sur deux).

Pour obtenir de plus amples informations ou pour formuler des commentaires concernant cette étude, veuillez contacter Andréa Belzil au courriel suivant : belzil.andrea@courrier.uqam.ca. Vous pourrez discuter en toute confiance des questions concernant le projet.

Merci pour votre participation !

Andréa Belzil, B.Sc., DESS TED,
étudiante au doctorat en psychologie,
Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Nathalie Poirier, Ph.D., professeure au département de psychologie.

APPENDICE C

LETTRE RÉSUMANT LE PROJET ET SOLLICITANT LA PARTICIPATION DES PÈRES

**Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères
d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Projet de thèse de doctorat menée par Andréa Belzil, sous la direction de Dre Nathalie Poirier, professeure au département de psychologie de l'UQAM.

Monsieur,

La présence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez un enfant entraîne des changements majeurs au sein de la dynamique familiale et il semble que les pères et les mères composent différemment avec ce diagnostic. Or, puisque ce sont majoritairement les mères qui participent aux études, on en sait très peu sur le vécu des pères dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA.

Le but de mon étude est de déterminer comment la qualité de vie des pères est atteinte, c'est-à-dire de cibler les facteurs spécifiques corrélés à celle-ci. Pour ce faire, je suis à la recherche de participants acceptant de remplir des questionnaires sur une plateforme sécurisée.

Pour participer à cette étude, votre enfant doit avoir reçu un diagnostic de TSA et être âgé de 4 à 21 ans. Puis, vous devez être le père biologique de l'enfant et vivre avec l'enfant ayant le diagnostic de TSA à plein temps ou en garde partagée (équivalent minimalement à une fin de semaine sur deux).

En acceptant de participer à la recherche, vous aurez à répondre à des questions concernant les caractéristiques de votre enfant et de votre famille, les stratégies d'adaptation que vous employez, la perception de votre soutien social ou relatif à votre stress et votre vécu quotidien influençant votre qualité de vie. Les informations recueillies seront traitées en toute confidentialité.

Pour obtenir de plus amples informations ou si vous désirez participer à cette étude, veuillez contacter Andréa Belzil au courriel suivant : belzil.andrea@courrier.uqam.ca.

Vous pourrez discuter en toute confiance des questions concernant votre participation à cette recherche.

Merci pour votre participation !

Andréa Belzil, B.Sc., DESS TED,
étudiante au doctorat en psychologie,
Université du Québec à Montréal
Sous la direction de Nathalie Poirier, Ph.D., professeure au département de
psychologie

APPENDICE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

IDENTIFICATION

Chercheur responsable du projet : Andréa Belzil

Programme d'enseignement : Doctorat en psychologie

Adresse courriel : belzil.andrea@courrier.uqam.ca

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Vous êtes invité à prendre part à ce projet visant à déterminer comment la qualité de vie des pères est atteinte et de cibler les facteurs spécifiques corrélés à celle-ci. Ce projet est réalisé dans le cadre d'un essai doctoral sous la direction de Nathalie Poirier, professeure du département de psychologie de la Faculté des Sciences humaines. Elle peut être jointe au (514) 987-3000 poste 4359 ou par courriel à l'adresse : poirier.nathalie@uqam.ca.

PROCÉDURE(S) OU TÂCHES DEMANDÉES AU PARTICIPANT

Votre participation consiste à remplir une fiche signalétique et cinq questionnaires sur une plateforme sécurisée. Des questions concernant votre enfant et les effets de son diagnostic sur votre qualité de vie vous seront posées.

AVANTAGES ET RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances puisqu'elle va permettre d'enrichir les connaissances de la communauté scientifique concernant la qualité de vie des pères d'enfants ayant un TSA. De plus, cette recherche permettra de préciser comment la qualité de vie diffère selon certaines caractéristiques socio-démographiques parentales, selon les variables transactionnelles et selon certaines particularités du trouble de leur enfant. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à votre expérience quotidienne. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Une liste de références et de ressources dans la communauté vous sera proposée si vous souhaitez discuter de votre situation.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis sont confidentiels et que seuls, le responsable du projet et son directeur de recherche, Andréa Belzil et Nathalie Poirier, auront accès à vos données. Les documents ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par le responsable du projet pour la durée totale du projet. Les documents ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après les dernières publications.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

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

COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement. Une copie de l'article finale de cette recherche vous sera transmise.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter le responsable du projet au numéro (514) 377-1219 pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la directrice de recherche, (514) 987-3000 poste 4359, des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée au directeur de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité d'éthique de la recherche pour étudiants (CÉRPÉ), par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514)-987-3000 # 1646 ou par courriel à : (savard.josee@uqam.ca).

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est importante à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES :

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

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

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

Signature du responsable du projet :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Andréa Belzil, B. Sc., DESS TED,
étudiante au doctorat en psychologie,
Université du Québec à Montréal
belzil.andrea@courrier.uqam.ca

APPENDICE E

LISTE DES RÉFÉRENCES OU DE RESSOURCES

1. Autisme Montréal
Téléphone : (514) 524-6114
4450 rue Saint-Hubert, Local 320, Montréal (Québec), H2J 2W9
Courriel : accueil@autisme-montreal.com
2. Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH)
Téléphone : (514) 254-6067
5095 9^{ème} Avenue, bureau 101, Montréal (Québec) H1Y 2J3
Courriel : spph@arobas.net
3. Fédération québécoise de l'autisme (FQA)
Téléphone : (514) 270-7386
7675 Boulevard St-Laurent, Montréal (Québec), H2R 1W9
Courriel : info@autisme.qc.ca
4. Association de parents de l'enfance en difficulté (APED)
Téléphone : (450) 679-9310
360 rue Cherbourg, Longueuil (Québec), J4J 4Z3
5. Association des Parents d'Enfants Handicapés des Hautes-Laurentides
Téléphone : (819) 275-3828
764 Labelle B, Rivière- Rouge (Québec), J0T 1T0
Courriel : asshandicaphl@qc.aira.com
6. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal (CRDITED de Montréal)
Téléphone : (514) 387-1234
75 rue de Port-Royal Est, bureau 110, Montréal (Québec), H3L 3T1
7. Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière
Téléphone : (450) 759-1157
260, rue Lavaltrie Sud, Joliette (Québec), J6E 5X7
Courriel : daniel.castonguay.cissslان@ssss.gouv.qc.ca

APPENDICE F

LETTRE DE REMERCIEMENT POUR LES PÈRES AYANT PARTICIPÉ À LA RECHERCHE

À Montréal, le _____ (date)

Cher Monsieur,

Je tenais à vous exprimer mes remerciements les plus sincères pour faire suite à votre participation à mon projet doctoral. Je vous remercie d'avoir pris le temps de remplir les questionnaires. Votre implication dans cette étude a permis d'explorer un sujet d'une grande importance puisque la prévalence du TSA est en hausse. En effet, vous avez permis une meilleure compréhension de ce phénomène.

Une copie de mon article vous sera offerte lorsqu'il sera publié.

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués.

Andréa Belzil, B.Sc., DESS TED,
étudiante au doctorat en psychologie,
Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Nathalie Poirier, Ph.D., Professeure au département de
psychologie.

APPENDICE G

VERSION FRANÇAISE DE LA CLCS DE COUSSON-GÉLIE (1997),
ADAPTATION DE CAPPE (2009)

Nous aimerions que vous estimiez le degré de contrôle que vous pensez exercer sur votre situation. Pour chacune des 17 propositions présentées ci-dessous, indiquez votre degré d'accord en cochant la case qui correspond à votre opinion, sachant que :

0 = Pas du tout d'accord **1** = Pas d'accord **2** = D'accord **3** = Tout à fait d'accord

	0	1	2	3
1. L'apparition du TSA de mon enfant est sans aucun doute le fait du hasard sur lequel je n'ai aucune influence.				
2. Je peux certainement influencer le développement de mon enfant.				
3. Mon enfant a un TSA en partie parce que Dieu en a décidé ainsi.				
4. Les professionnels (psychiatres, psychologues, éducateurs, ...) peuvent certainement influencer le développement de mon enfant.				
5. Mon époux(se)/partenaire ou ma famille peuvent certainement influencer le développement de mon enfant.				
6. L'apparition du TSA de mon enfant est due à mon style de vie.				
7. Dieu peut certainement influencer le développement de mon enfant.				
8. L'apparition du TSA de mon enfant est principalement liée à des facteurs génétiques.				
9. C'est en partie de ma faute si mon enfant a un TSA.				
10. En adhérant à une association de parents, je peux influencer le développement de mon enfant.				
11. Des événements malheureux ou des déceptions dans mon passé ont contribué à la survenue du TSA de mon enfant.				
12. Mes pratiques religieuses ont certainement une influence sur le développement de mon enfant.				
13. En m'informant régulièrement de l'actualité scientifique concernant les TSA (origines, évolution, interventions, traitements), je peux influencer le développement de mon enfant.				
14. Ma personnalité a quelque chose à voir avec l'apparition du TSA de mon enfant.				
15. Si je suis les conseils des professionnels (psychiatres, psychologues, éducateurs, ...), je peux certainement influencer le développement de mon enfant.				
16. Je peux influencer le développement de mon enfant en me « battant » contre le TSA.				
17. L'apparition du TSA de mon enfant est surtout due à quelque chose me concernant.				

APPENDICE H

ALES DE FERGUSION ET AL. (1999), VALIDÉE EN 2017 PAR CAPPE ET AL.

Dans l'espace ci-dessous veuillez décrire brièvement en quoi, d'après votre expérience, la fréquentation en classe spécialisée, de votre enfant qui présentant un TSA, peut parfois être source de stress.

.....

.....

Nous aimerions que vous estimiez la façon dont vous percevez **votre situation actuelle**. C'est-à-dire la perception que vous avez de votre expérience de parent d'un enfant ayant un TSA **au moment présent**. Utilisez les six chiffres des échelles suivantes **qui vont de 0 = pas du tout à 5 = extrêmement** pour indiquer dans quelle mesure chacun des adjectifs décrit le mieux votre perception au moment présent. Pour ce faire, entourez le chiffre qui convient dans chaque échelle. Répondez aussi rapidement que possible : les premières réactions sont souvent les plus justes. Sélectionnez une réponse pour tous les adjectifs.

Selon vous, être parent d'un enfant ayant un TSA est une expérience :

1. Menaçante :	0	1	2	3	4	5	9. Douloureuse :	0	1	2	3	4	5
2. Paniquante :	0	1	2	3	4	5	10. Déprimante :	0	1	2	3	4	5
3. Agréable :	0	1	2	3	4	5	11. Malheureuse :	0	1	2	3	4	5
4. Inquiétante :	0	1	2	3	4	5	12. Instructive :	0	1	2	3	4	5
5. Destructrice :	0	1	2	3	4	5	13. Excitante :	0	1	2	3	4	5
6. Stimulante :	0	1	2	3	4	5	14. Effrayante :	0	1	2	3	4	5
7. Enrichissante :	0	1	2	3	4	5	15. Bouleversante :	0	1	2	3	4	5
8. Passionnante :	0	1	2	3	4	5	16. Insupportable :	0	1	2	3	4	5

APPENDICE I

VERSION FRANÇAISE DE LA WCC-R DE COUSSON-GÉLIE (1997),
ADAPTATION DE CAPPE (2009)

a. Décrivez une situation stressante en rapport avec la fréquentation en classe spécialisée de votre enfant ayant un TSA, que vous avez connue durant les derniers mois (situation qui vous a particulièrement troublée) :

.....

.....

.....

b. Par rapport à cette situation que vous venez de décrire, vous diriez qu'elle était de niveau de stress : ☐ Faible ☐ Moyen ☐ Elevé

c. Indiquez pour chacune des réactions suivantes, si oui ou non vous l'avez généralement utilisée ces derniers mois pour faire face aux problèmes concernant votre enfant ayant un TSA. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate dans les colonnes de droite.

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse.				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.				
4. Je me suis battu pour ce que je voulais.				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé.				
7. J'ai changé positivement.				
8. Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème.				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis.				
10. J'ai pris les choses une par une.				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait.				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.				

13. Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait apparaître après.				
14. Je me suis culpabilisé(e).				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
16. Je suis sorti(e) plus fort(e) de la situation.				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.				
18. J'ai parlé à quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème.				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir.				
20. J'ai essayé de tout oublier.				
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un.				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e).				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.				

d. Utilisez-vous d'autres stratégies, non recensées dans ce questionnaire, pour faire face aux situations stressantes en rapport avec la fréquentation en classe spécialisée?

☐ Oui ☐ Non

Si Oui : lesquelles ?

.....
.....
.....
.....
.....

APPENDICE J

QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU DE KOLECK (2000),
ADAPTATION DE CAPPE (2009)

Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chacune des questions est en deux parties. Dans un premier temps, cochez toutes les catégories de personnes sur qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite et indiquez le nombre de personnes dans chaque catégorie. Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

1. a) Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous rassurer et vous encourager lorsque vous doutez de vos capacités ?

- ☐ Sur personne
- ☐ Sur vos collègues, *nombre de personnes* :
- ☐ Sur vos amis, *nombre de personnes* :
- ☐ Sur votre famille, *nombre de personnes* :
- ☐ Sur les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* : ...
- ☐ Autres personnes, précisez :

1. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | | |
|--|---|--|
| ☐ Très satisfait(e) | ☐ Satisfait(e) | ☐ Plutôt satisfait(e) |
| ☐ Plutôt insatisfait(e) | ☐ Insatisfait(e) | ☐ Très insatisfait(e) |

2. a) Qui peut vous donner des conseils, des informations quand vous avez un problème?

- ☐ Personne
- ☐ Vos collègues, *nombre de personnes* :
- ☐ Vos amis, *nombre de personnes* :
- ☐ Votre famille, *nombre de personnes* :
- ☐ Les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* :
- ☐ Autres personnes, précisez :

2. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | | |
|--|---|--|
| ☐ Très satisfait(e) | ☐ Satisfait(e) | ☐ Plutôt satisfait(e) |
| ☐ Plutôt insatisfait(e) | ☐ Insatisfait(e) | ☐ Très insatisfait(e) |

3. a) À qui pouvez-vous vous confier quand un évènement vous perturbe ou vous tracasse ?

- ☐ À personne
- ☐ À vos collègues, *nombre de personnes* :
- ☐ À vos amis, *nombre de personnes* :
- ☐ À votre famille, *nombre de personnes* :
- ☐ Aux professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* :
- ☐ Autres personnes, précisez :

3. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | | |
|--|---|--|
| ☐ Très satisfait(e) | ☐ Satisfait(e) | ☐ Plutôt satisfait(e) |
| ☐ Plutôt insatisfait(e) | ☐ Insatisfait(e) | ☐ Très insatisfait(e) |

4. a) Qui peut vous aider matériellement et/ou financièrement lors d'une période difficile ?

- ☐ Personne
☐ Vos collègues, *nombre de personnes* :
☐ Vos amis, *nombre de personnes* :
☐ Votre famille, *nombre de personnes* :
☐ Les professionnels du soin (médecins, psychologues, ...), *nombre de personnes* :
☐ Autres personnes, précisez :

4. b) Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | | |
|--|---|--|
| ☐ Très satisfait(e) | ☐ Satisfait(e) | ☐ Plutôt satisfait(e) |
| ☐ Plutôt insatisfait(e) | ☐ Insatisfait(e) | ☐ Très insatisfait(e) |

Commentaires, remarques libres et informations supplémentaires concernant l'aide et le soutien que les personnes de votre environnement vous procurent :

.....

.....

.....

APPENDICE K

ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE POUR DES PARENTS D'UN ENFANT
AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) (CAPPE, 2009)

Ce questionnaire a pour but de mieux comprendre **comment le TSA de votre enfant perturbe vos activités quotidiennes actuelles**. Merci de bien vouloir répondre au questionnaire suivant en indiquant **pour chacune des propositions** votre degré d'accord :

0 = Pas du tout d'accord	1 = Pas d'accord	2 = D'accord	3 = Tout à fait d'accord
---------------------------------	-------------------------	---------------------	---------------------------------

Du fait du TSA de mon enfant et/ou de ses soins et de son éducation...

Le quotidien :	0	1	2	3
1. Ma vie quotidienne a changé.	☐	☐	☐	☐
2. Tout s'organise autour de mon enfant.	☐	☐	☐	☐
3. Je vis au jour le jour, je me projette difficilement dans l'avenir.	☐	☐	☐	☐
4. Je suis dépassé(e), submergé(e) par les tâches de la vie quotidienne.	☐	☐	☐	☐
5. Je suis gêné(e) dans mes activités et tâches domestiques (déplacements, courses, ménage, cuisine, etc.).	☐	☐	☐	☐
6. Je dois tout planifier et organiser à l'avance.	☐	☐	☐	☐
7. J'ai des difficultés pour accéder à certains loisirs pour mon enfant.	☐	☐	☐	☐
8. J'ai beaucoup de frais et mon pouvoir d'achat a diminué.	☐	☐	☐	☐
9. J'ai renoncé à certains moyens de transport en commun (train/avion/métro/bus).	☐	☐	☐	☐
10. J'ai adapté, équipé mon logement (serrures, barreaux aux fenêtres, insonorisation, etc.) et/ou réorganisé son agencement.	☐	☐	☐	☐
11. J'ai déménagé.	☐	☐	☐	☐

Activités de loisirs et de détente :	0	1	2	3
12. J'ai moins de loisirs.	☐	☐	☐	☐
13. Je manque de temps libre et de liberté pour penser à moi, prendre soin de moi et m'épanouir.	☐	☐	☐	☐
14. Je ne peux pas entreprendre de nouveaux loisirs et nouvelles activités.	☐	☐	☐	☐
15. Je m'autorise moins de loisirs et de moments de détente.	☐	☐	☐	☐
16. Je prends moins de vacances.	☐	☐	☐	☐
17. J'ai renoncé à certaines destinations de voyage.	☐	☐	☐	☐

Indiquez **pour chacune des propositions suivantes** votre degré d'accord, sachant que :

0 = Pas du tout d'accord **1** = Pas d'accord **2** = D'accord **3** = Tout à fait d'accord

Du fait du TSA de mon enfant et/ou de ses soins et de son éducation...

Activités et relations professionnelles :	0	1	2	3
18. J'ai arrêté de travailler.	☐	☐	☐	☐
19. Je me suis plusieurs fois absenté(e) de mon poste de travail.	☐	☐	☐	☐
20. J'ai pris un travail à temps partiel.	☐	☐	☐	☐
21. J'ai aménagé mes horaires de travail.	☐	☐	☐	☐
22. J'ai changé de lieu de travail.	☐	☐	☐	☐
23. J'ai changé de travail.	☐	☐	☐	☐
24. J'ai renoncé à certains projets professionnels ou à ma carrière.	☐	☐	☐	☐
25. J'ai rencontré des difficultés dans mes relations professionnelles (avec mes collègues, mon patron/employeur, clients, etc.).	☐	☐	☐	☐
26. Je suis rejeté(e) par certains de mes collègues et/ou mon patron/employeur.	☐	☐	☐	☐
27. Je suis compris(e) et soutenu(e) par certains de mes collègues et/ou mon patron/employeur.	☐	☐	☐	☐

Activités et relations sociales :	0	1	2	3
28. Je suis gêné(e) ou blessé(e) par le regard des autres, certains de leurs comportements ou certaines paroles et remarques.	☐	☐	☐	☐
29. Je ne reçois pas chez moi quelqu'un que je connais peu.	☐	☐	☐	☐
30. Je ne peux pas me rendre à des soirées, aller au restaurant ou au cinéma, etc.	☐	☐	☐	☐
31. Je fais moins de rencontres.	☐	☐	☐	☐
32. Je me sens seul(e).	☐	☐	☐	☐
33. En dehors des professionnels et des parents concernés par l'autisme, je vois peu de gens.	☐	☐	☐	☐
34. Je suis rejeté(e), stigmatisé(e) ou offensé(e).	☐	☐	☐	☐
35. J'ai des difficultés pour expliquer/parler des troubles de mon enfant aux autres.	☐	☐	☐	☐
36. En général, les gens acceptent difficilement de garder mon enfant.	☐	☐	☐	☐
37. En général, j'appréhende ou j'ai peur de confier mon enfant.	☐	☐	☐	☐

Indiquez **pour chacune des propositions suivantes** votre degré d'accord, sachant que :

0 = Pas du tout d'accord **1** = Pas d'accord **2** = D'accord **3** = Tout à fait d'accord

Du fait du TSA de mon enfant et/ou de ses soins et de son éducation...

	0	1	2	3
Relations amicales :				
38. Mes relations amicales sont perturbées, conflictuelles ou difficiles.	☐	☐	☐	☐
39. J'ai moins d'ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
40. Je reçois moins mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
41. Je rends moins visite à mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
42. Mes ami(e)s m'invitent moins.	☐	☐	☐	☐
43. Mes ami(e)s me rendent moins visite.	☐	☐	☐	☐
44. Je sors moins avec mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
45. Je suis déçu(e) par quelques comportements ou paroles de certain(e)s de mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
46. Je suis rejeté(e) par certain(e)s de mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
47. Je suis compris(e) et soutenu(e) par certain(e)s de mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
Relations familiales (enfants, parents, frères/sœurs, famille élargie) :	0	1	2	3
48. Ma vie familiale est perturbée, conflictuelle ou difficile.	☐	☐	☐	☐
49. Nous limitons les sorties en famille.	☐	☐	☐	☐
50. Je reçois moins ma famille.	☐	☐	☐	☐
51. Je rends moins visite à ma famille.	☐	☐	☐	☐
52. Ma famille m'invite moins.	☐	☐	☐	☐
53. Ma famille me rend moins visite.	☐	☐	☐	☐
54. J'ai moins de temps pour m'occuper de ma famille et/ou de mes autres enfants.	☐	☐	☐	☐
55. Ma famille passe au second plan et j'ai l'impression de rater quelque chose.	☐	☐	☐	☐
56. Je suis déçu(e) par certains comportements ou certaines paroles de certains membres de ma famille.	☐	☐	☐	☐
57. Je suis rejeté(e) par certains membres de ma famille.	☐	☐	☐	☐
58. Je suis compris(e) et soutenu(e) par certains membres ma famille.	☐	☐	☐	☐

Indiquez **pour chacune des propositions suivantes** votre degré d'accord, sachant que :

0 = Pas du tout d'accord **1** = Pas d'accord **2** = D'accord **3** = Tout à fait d'accord

Du fait du TSA de mon enfant et/ou de ses soins et de son éducation...

	0	1	2	3
Relations avec votre enfant qui présente un trouble autistique :				
59. Je ne sais pas comment m'y prendre, comment faire avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
60. Je ne comprends pas mon enfant.	☐	☐	☐	☐
61. J'ai des difficultés pour jouer, faire des activités de loisirs avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
62. J'ai des difficultés pour trouver des occupations et/ou des loisirs qui intéressent mon enfant.	☐	☐	☐	☐
63. J'ai des difficultés pour communiquer avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
64. J'éprouve du plaisir à passer du temps avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
65. J'appréhende, j'ai peur de me retrouver seul(e) avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
66. Je me sens différent des autres parents.	☐	☐	☐	☐
67. Je doute ou j'ai peur pour l'avenir de mon enfant.	☐	☐	☐	☐
68. Mes relations et liens affectifs avec mon enfant sont limités.	☐	☐	☐	☐
Relations de couple :	0	1	2	3
69. Ma vie de couple est perturbée, conflictuelle ou difficile.	☐	☐	☐	☐
70. Je passe moins de temps en tête à tête avec mon conjoint/ma conjointe.	☐	☐	☐	☐
71. Nous sortons moins souvent en couple le soir et/ou les week-ends.	☐	☐	☐	☐
72. Nous avons renoncé au désir d'avoir d'autres enfants.	☐	☐	☐	☐
73. J'ai des difficultés pour communiquer avec mon conjoint/ma conjointe.	☐	☐	☐	☐
74. Nous formons une bonne équipe lorsqu'il s'agit de résoudre certains problèmes.	☐	☐	☐	☐
75. J'ai une vie sentimentale et sexuelle plus limitée.	☐	☐	☐	☐
76. Je suis compris(e) et soutenu(e) par mon conjoint/ma conjointe.	☐	☐	☐	☐

Indiquez **pour chacune des propositions suivantes** votre degré d'accord, sachant que :

0 = Pas du tout d'accord **1** = Pas d'accord **2** = D'accord **3** = Tout à fait d'accord

Du fait du TSA de mon enfant et/ou de ses soins et de son éducation...

Bien-être :	0	1	2	3
Je dors moins bien.	☐	☐	☐	☐
Je suis très fatigué(e).	☐	☐	☐	☐
J'ai besoin d'une aide médicale ou psychologique.	☐	☐	☐	☐
Je me sens déprimé(e), triste, moralement usé(e).	☐	☐	☐	☐
Je suis plus anxieux(se), plus angoissé(e), j'ai perdu ma tranquillité.	☐	☐	☐	☐
Je suis plus stressé(e), plus tendu(e).	☐	☐	☐	☐
Parfois, je me sens coupable.	☐	☐	☐	☐
Je suis plus irritable, je m'énerve plus facilement.	☐	☐	☐	☐
J'éprouve moins de plaisir et/ou moins de curiosité pour le monde qui m'entoure.	☐	☐	☐	☐
Je pense tout le temps à mon enfant, j'ai des difficultés pour me concentrer.	☐	☐	☐	☐
J'ai envie de tout envoyer balader, je suis découragé(e).	☐	☐	☐	☐
Je me sens impuissant(e), dépassé(e) et/ou en échec.	☐	☐	☐	☐
Parfois, j'ai honte.	☐	☐	☐	☐
J'éprouve un sentiment d'injustice.	☐	☐	☐	☐
Je doute pour mon avenir et/ou celui de ma famille.	☐	☐	☐	☐
J'ai perdu confiance en moi.	☐	☐	☐	☐

Épanouissement personnel :	0	1	2	3
J'ai renoncé à certains projets personnels.	☐	☐	☐	☐
Ma vie s'est enrichie.	☐	☐	☐	☐
J'ai trouvé un sens à ma vie.	☐	☐	☐	☐
J'ai l'impression d'être utile.	☐	☐	☐	☐
Je dois relever un défi, un challenge.	☐	☐	☐	☐
Je me sens plus compétent(e) dans mon rôle parental.	☐	☐	☐	☐
J'apprécie davantage les petites choses de la vie.	☐	☐	☐	☐
J'ai envie d'aider les autres.	☐	☐	☐	☐
Je relativise et prends du recul plus facilement.	☐	☐	☐	☐
Je suis plus ouvert(e) et plus tolérant(e).	☐	☐	☐	☐

Commentaires, remarques libres et informations supplémentaires concernant la fréquentation en classe spécialisée de votre enfant ayant un TSA sur votre vie quotidienne :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Merci beaucoup pour votre participation !

APPENDICE L

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

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

Titre du projet:	Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)
Nom de l'étudiant:	Andrea BELZIL
Programme d'études:	Doctorat en psychologie
Direction de recherche:	Nathalie POIRIER

Modalités d'application

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

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

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

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

APPENDICE M

ACCUSÉS DE RÉCEPTION



Montréal, 30 juillet 2019

Chère Mme Belzil,

Il me fait plaisir de vous confirmer bonne réception de votre article :

[Les caractéristique transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. \(Belzil et Poirier\).](#)

Votre article sous forme anonymisée sera envoyé à deux reviseurs de notre comité de rédaction. Ceux-ci devront évaluer votre article selon notre grille de cotation. Il me fera plaisir de vous tenir au courant de leurs évaluations dès leur réception.

Nous vous remercions d'avoir soumis votre article à Science et Comportement, nous espérons contribuer à l'avancement et la diffusion en langue française des connaissances en psychologie du comportement.

Je reste à votre entière disposition pour toute information et vous prie d'agréer, cher collègue, mes meilleures salutations,

Pascale Brillon, Ph.D.
Rédactrice en chef
Revue Science et Comportement
www.science-comportement.org



Montréal, 20 janvier 2020

Chère Mme Belzil,

Il me fait plaisir de vous confirmer bonne réception de votre article :

Les caractéristique transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (version 2). (Belzil et Poirier).

Votre article sous forme anonymisée sera révisée au sein de notre comité de rédaction. Il me fera plaisir de vous tenir au courant de l'évaluation finale dès sa réception.

Nous vous remercions d'avoir soumis votre article à Science et Comportement, nous espérons contribuer à l'avancement et la diffusion en langue française des connaissances en psychologie du comportement.

Je reste à votre entière disposition pour toute information et vous prie d'agréer, chère collègue, mes meilleures salutations,

Pascale Brillon, Ph.D.
Rédactrice en chef
Revue Science et Comportement
www.science-comportement.org

RÉFÉRENCES

- Abouzeid, N. (2013). Les aspects liés à la santé physique et psychologique. In N. Poirier & C. des Rivières-Pigeon (Eds.), *Le trouble du spectre de l'autisme : l'état des connaissances* (pp. 43-66). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014a). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014b). Perceptions des 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.
- Allen Isenhour, J. (2010). *Experiences and perceptions of fatherhood among fathers with sons who have autism spectrum disorders* (Doctoral thesis). Appalachian State University, Boone, États-Unis.
- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1-8.
- Agence de la santé publique du Canada. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Ottawa, Canada: Gouvernement du Canada. Retrieved from <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>
- American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5th éd., M.-A. Crocq et J. D. Guelfi, trad.). Paris, France: Elsevier Masson. (Original work published 2013).

- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *Journal Information*, 107(6), 433-444.
- Baker, B. L., McIntyre, L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(5), 217-230.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-201.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(2), 132-139.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
- Benson, P. R., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autisme*, 12(1), 47-63.
- Bérubé, L. (2004). *Parents d'ailleurs, enfants d'ici : dynamique d'adaptation du rôle parental chez les immigrants*. Sainte-Foy, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Blanchon, Y. C., & Allouard, G. (1998). Évaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 46(9), 437-445.
- Boutin, G., & de Frémincille, M. (2014). *Le père d'aujourd'hui, qui est-il ? : pour une paternité revisitée*. Montréal, Canada: Éditions Nouvelles.

- 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.
- Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L., & Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 151-161.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- 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.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2nd éd.). Paris, France: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260(7), 28-32.
- Burt, S. A., Krueger, R. F., McGue, M., & Iacono, W. G. (2001). Sources of covariation among attention-deficit/hyperactivity disorder, oppositional defiant disorder, and conduct disorder: The importance of shared environment. *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 516-525.
- Caillé, P. (2003). Être parent aujourd'hui : performance d'un rôle ou vécu d'un état ? Dilemmes et contradictions de la position parentale contemporaine. *Thérapie familiale*, 24(2), 129-142.
- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger* (Doctoral dissertation). Université Paris Descartes, Paris, France.

- Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales médico-psychologiques*, 170(7), 471-475.
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Gattegno, M.-P., Adrien, J.-L., Bobet, R., & Fernier, A. (2009). Effet d'un programme spécialisé pour enfants autistes sur la qualité de vie de leurs parents. *Revue québécoise de psychologie*, 30(2), 139-162.
- Cappe, É., Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., & Boulard, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des priorités psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L'Encéphale*, 43(4), 321-325.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French-Canadian parents raising a child with autism and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Cappe, É., Wolff, M., & Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement. In N. Nader-Grosbois (Ed.), *Résilience, régulation et qualité de vie : concepts, évaluation et intervention* (pp. 231-236). Louvain-la-Neuve, Belgique: Presses universitaires de Louvain.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.

- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C., & Adrien, J.-L. (2010). Qualité de vie et processus des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 60 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.
- Carter, A. S., Martinez-Pedraza, F. L., & Gray, S. A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mother raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65(12), 1270-1280.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire. (2012). *Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée*. Trois-Rivières, Canada: Author.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: Data from the special needs and autism projects (SNAP). *Psychological medicine*, 41(3), 619-627.
- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623.
- Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec* (Doctoral thesis). Université du Québec à Montréal, Canada.
- Courcy, I., Granger, S., & des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 77-99.
- 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), 29-49.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'emploi, le travail et l'« ouvrage ». In C. des Rivières-Pigeon & I. Courcy (Eds.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* (pp. 33-52). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Courcy, I., & Vallée-Ouimet, J. (2013). La famille. In N. Poirier & C. des Rivières-Pigeon (Ed.), *Le trouble du spectre de l'autisme* (pp. 67-92). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.

- Cousson-Gélie, F. (1997). *L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux* (Doctoral thesis). Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcan, R. (2015). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3-19.
- 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.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parent of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- De Montigny, F., & Lacharité, C. (2005). Perceived parental efficacy: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 387-396.
- Dervishaliaj, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: A literature review. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7), 579-584.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : portrait de la situation. In C. des Rivières-Pigeon & I. Courcy (Eds.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* (pp. 9-32). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Devault, A., Lacharité, C., Ouellet, F., & Forget, G. (2003). Les pères en situation d'exclusion économique et sociale : les rejoindre, les soutenir adéquatement. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(1), 45-58.
- Doucet, A. (2001). You see the need perhaps more clearly I have. *Journal of Family Issues*, 22(3), 328-357.
- Dulac, G. (1997). La configuration du champ de la paternité : politique, acteurs et enjeux. *Lien social et Politiques*, 37, 133-143.

- Dulac, G., & Thibault, Y. (1997). *Promotion du rôle des pères : revue de la littérature et analyse d'impacts prévisibles : rapport de recherche*. Montréal, Canada: Centre d'études appliquées sur la famille.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 739-747.
- Elfert, M. (2014). *Fathers of children with autism: The impact of a support group on fathers' stress, depression coping, and marital satisfaction* (Doctoral thesis). University of British Columbia, Vancouver, Canada.
- Faubert, Z., & Goupil, G. (2019). Perceptions de pères vivant avec un fils ou une fille adulte ayant une déficience intellectuelle sur la transition de l'après-parents. *La revue canadienne du vieillissement*, 38(4), 468-480.
- Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALES) scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 97-116.
- Frye, L. S. (2014). *Fathers' experience with autism spectrum disorder* (Doctoral thesis). University of Texas, Arlington, États-Unis. Retrieved from ProQuest Dissertations and Theses (3680686).
- Ghanizadeh, A., Alishahi, M.-J., & Ashkani, H. (2009). Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 12(5), 478-482.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2011). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480.
- Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T., & Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761-769.
- Goldstein, S., & Schwebach, A. J. (2004). The comorbidity of pervasive developmental disorder and attention deficit hyperactivity disorder: Results of a retrospective chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 329-339.

- Gómez, M. M. N., Gutiérrez, R. M. V., Castellanos, S. A. O., Vergara, M. P., & Pradilla, Y. K. R. (2010). Psychological well-being and quality of life in patients treated for thyroid cancer after surgery. *Therapia Psychologica*, 28(1), 69-84.
- Gould, E. (2004). Decomposing the effects of children's health on mother's labor supply: Is it time or money? *Health Economics*, 13(6), 525-541.
- Goulet, F. (2016). *Les rôles et les perceptions de pères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* (Doctoral thesis). Université du Québec à Montréal, Canada.
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68-77.
- Gray, D. E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Green, S. E. (2003). "What do you mean 'What's wrong with her'?": Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361-1374.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental system model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Hardy, M.-C., Bourassa, J., Rousseau, M., Stipanovic, A., & Rivest, C. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*. Trois-Rivières, Canada : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retrieved from http://institutditsa.ca/file/au-dela_presentation-programme.pdf
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Otolara-Fadner, H. S., & Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations*, 63(5), 627-638.

- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 231-237.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- 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.
- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311-320.
- Hillman, J. (2006). Supporting and treating families with children au autistic spectrum: The unique role of the generalist psychologist. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43(3), 349-358.
- Höglund Carlsson, L., Norrelgen, F., Kjellmer, L., Westerlund, J., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Coexinstng disorders and problems in preschool children with autism spectrum disorders. *The Scientific World Journal*, 2013, 1-6.
- Hrdlicka, M., Vacova, M., Oslejskova, H., Gondzova, V., Vadlejchova, I., Kocourkovaet, J., & al. (2016). Age at diagnosis of autism spectrum disorders : Is there an association with socioeconomic status ans family self-education about autism? *Neuropsychiatry Disease and Treatment*, 12, 1639-1644.
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189.
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Québec, Canada: Gouvernement du Québec. Retrieved from https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11(5), 453-463.

- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child Family Psychosocial Review*, 15(3), 247-277.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M.N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1214-1227.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismaïl, M., Hayder, S., & Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293-298.
- Koleck, M. (2000). *Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes : une étude semi-prospective en psychologie de la santé* (Doctoral thesis). Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales médico-psychologiques*, 161(10), 809-815.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Kuhthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J. Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Lemelin, G., Lafortune, D., Fortier, I., Simard, L., & Robaey, P. (2009). Étude du fonctionnement familial et de la symptomatologie des enfants présentant un TDA/H. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57(5), 392-403.
- Leonard, H., Dixon, G., Whitehouse, A. J. O., Bourke, J., Aiberti, K., Nassar, N., . . . Glasson, E. J. (2010). Unpacking the complex nature of the autism epidemic. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 548-554.

- Louskieter, L. (2013). *Men's narratives of parenting a child with autism*. University of Cape Town, Afrique du Sud.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology, 17*(5), 702-711.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies, 19*(4), 516-524.
- Mak, W.W.S., & Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medecine, 70*(12), 2045-2051.
- Mannion, A., Leader, G., & Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(1), 35-42.
- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder, 5*(1), 418-425.
- Matson, J. L., & LoVullo, S. V. (2008). A review of behavioral treatments for self-injurious behaviors of persons with autism spectrum disorders. *Behavior Modification, 32*(1), 61-76.
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities, 32*(1), 341-352.
- Matthews, R. A., Booth, S. M., Taylor, C. F., & Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work-family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Vocational Behavior, 79*(3), 625-639.
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress an family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 3101-3118.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: Perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care, 185*(10), 1678-1694.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018a). *Statistiques de santé et de bien être selon le sexe - Tout le Québec : consultation d'un médecin*. Retrieved from <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/consultation-d-un-medecin/#note-1>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018b). *Statistiques de santé et de bien être selon le sexe - Tout le Québec : consultation d'un spécialiste en santé mentale*. Retrieved from <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/consultation-d-un-specialiste-en-sante-mentale/>
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, 122(1), 202-208.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22).
- Murray, S. (2007). Families' care of their children with severe disabilities in Australia: Social policy and support. *Community, Work & Family*, 10(2), 215-230.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache :'' Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' live. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208-225.
- Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps : surveillance de l'état de santé de la population*. Longueuil, Canada : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. Retrieved from <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Portf-TSA.pdf>
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 1-12.

- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 405-414.
- Paquette, G., Poirier, N., & Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 147-175.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations*, 3, 56-77.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers and fathers experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 29-39.
- Poirier, N., Belzil, A., & Cappe, E. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 28(3), 141-151.
- Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les difficultés et les aspects positifs de la vie des parents de jeunes enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.
- Poirier, N., des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). Plaisirs partagés : les aspects positifs de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. In C. des Rivières-Pigeon & I. Courcy (Eds.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ?* (pp. 133-148). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226.

- Postorino, V., Fatta, L., Sanges, V., Giovagnoli, G., De Peppo, L., Vicari, S., & Mazzone, L. (2016). Intellectual disability in autism spectrum disorder: Investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. *Research in Developmental Disabilities, 48*, 193-201.
- 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.
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of child with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology, 22*(6), 855-864.
- Pouliot, E., Turcotte, D., & Monette, M.-L. (2009). La transformation des pratiques sociales auprès des familles en difficulté : du « paternalisme » à une approche centrée sur les forces et les compétences. *Service social, 55*(1), 17-30.
- Pozo, P., Sarria, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 442-458.
- Purper-Ouakil, D., Wohl, M., Cortese, S., Michel, G., & Mouren, M.-C. (2006). Le trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité (TDAH) de l'enfant et de l'adolescent. *Annales médico-psychologiques, 164*(1), 63-72.
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2019). Fathers of youth with autism spectrum disorder: A systemic review of the impact of fathers' involvement on youth, families, and intervention. *Clinical Child and Family Psychology Review, 22*, 458-477.
- Rao, A. P., & Beidel, C. D. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification, 33*(4), 437-451.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1609-1620.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). L'intervention comportementale intensive, une affaire de famille? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation, 40*(1), 51-70.

- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19*(4), 15-32.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*(4), 317-330.
- Schaaf, C. R., Cohen, H. S., Johnson, L. S., Outten, G., & Benevides, W. T. (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.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec, 34*(1), 245-250.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues, 28*(2), 247-264.
- Shave, K., & Lashewicz, B. (2016). Support needs of fathers of children with ASD: Individual, family, community and ideological influences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*(6), 495-507.
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falker, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systemic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 31*, 30-52.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism Developmental Disorders, 41*(7), 879-890.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry, 47*(8), 921-929.
- Smith, J. A., Braunack-Mayer, A., & Wittert, G. (2006). What do we know about men's help-seeking and health service use? *Medical Journal of Australia, 184*(2), 81-83.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(5), 876-889.

- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6(3), 271-286.
- Statistique Canada. (2019). *Enquête sur la population active, adaptée par l'Institut de la statistique du Québec*. Retrieved from http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01681FR_populationActive2019M02F00.pdf
- Stipanivic, A., Bourassa, J., Hardy, M.-C., & Rivest, C. (2017). L'action psychoéducative dans le contexte d'un programme destiné aux parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. In M. Rousseau, J. Bourassa, N. Milette, & S. Mckinnon (Eds.), *Pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Boucherville, Canada: Béliveau Éditeur.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., & Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Le journal sur les handicaps du développement*, 20(3), 19-29.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., & Rousseau, M. (2017). Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Trois-Rivières, Canada: Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retrieved from <http://institutditsa.ca/file/rapport-de-recherche-au-del---du-ted.pdf>
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.
- Thompson, R. J., Zeman, J. L., Fanurik, D., & Sirotkin-Roses, M. (1992). The role of parent stress and coping and family functioning in parent and child adjustment to Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Clinical Psychology*, 48(1), 11-19.
- Tamres, L. K., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relatives coping, *Personality and Social Psychology Review*, 6(1), 2-30.
- Turcotte, G., Dubeau, D., Bolté, C., & Paquette, D. (2001). Pourquoi certains pères sont-ils plus engagés que d'autres auprès de leurs enfants ? Une revue des déterminants de l'engagement paternel. *Revue canadienne de psychoéducation*, 30(1), 39-65.

- Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment of parents of young, developmentally disabled children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(7), 1225-1242.
- Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, 57(2), 97-110.
- Vacca, J. J. (2013). The parenting process from the father's perspective. *Best Practices in Mental Health*, 9(2), 79-93.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 23, 36-49.
- Weintraub, K. (2011). The prevalence puzzle: Autism counts. *Nature*, 479(7371), 22-24.
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunskey, 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.
- Weiss, J. A., Sullivan, A., & Diamond, T. (2003). Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal of Developmental Disabilities*, 10(1), 129-135.
- Wintgens, A., & Hayez, J.-Y. (2005). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *Psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.
- The World Health Organization Quality of Life Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry*, 20(12).
- Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*, 5(4), 209-214.
- Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2013). The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1946-1955.