

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA RELATION DE COUPLE DES PARENTS D'ENFANTS ET  
D'ADOLESCENT(E)S AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
AU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
MARIE BRIEN BÉRARD

JUIN 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

La réalisation de cette thèse a été possible grâce au soutien de nombreuses personnes que je souhaite ici remercier. Tout d'abord, j'aimerais remercier ma directrice de thèse Catherine des Rivières-Pigeon pour son soutien durant toutes les étapes de cette aventure. Ton enthousiasme et ta rigueur m'ont aidée à demeurer motivée et à me dépasser dans la réalisation de ce projet.

Je tiens à remercier mes collègues étudiantes avec qui j'ai cheminé tout au long des six dernières années, particulièrement Catherine, Geneviève, Valérie et Marie-Hélène. Ce fût une chance de travailler en équipe avec vous. Nos discussions, nos partages et nos tomates de rédaction ont facilité la réalisation de ma thèse tout en rendant ce processus beaucoup plus agréable !! Un merci tout spécial à Gabrielle, ma *partner* depuis le jour un du doctorat, mon parcours n'aurait pas été le même sans toi ! Merci pour le soutien moral, les discussions clinique et recherche et les nombreuses tomates à distance qui m'ont aidée à terminer la rédaction de cette thèse.

Un immense merci à ma famille d'amour, mes parents Sylvie et Daniel et mon frère Gabriel. Maman et papa, merci de toujours être là pour moi dans les hauts et les bas de la vie. Par la réalisation de vos nombreux projets, vous m'avez montré et transmis le pouvoir de rêver grand et l'importance de l'effort et de la persévérance, aptitudes qui m'ont été nécessaires pour entreprendre et compléter ce projet. Merci aussi pour le soutien financier qui m'a permis d'avoir une belle qualité de vie malgré ces longues études. Merci à mes belles amies Maude, Sandrine, Claudia, Maude, Amélia, Andréanne. Merci d'être dans ma vie, votre présence et votre amitié est très précieuse à mes yeux. Vous êtes chacune à votre façon des inspirations et des modèles de femmes

fortes et talentueuses. Merci à mon amoureux Maxime. Les dernières années de cette aventure ont été embellies et adoucies par ta présence à mes côtés. Grâce à toi, j'ai pu garder un bel équilibre de vie malgré les défis associés au parcours doctoral. Merci de ton soutien et de ton écoute au quotidien. Merci à mon chat Loki, le meilleur compagnon poilu que je n'aurais pu espérer et qui est une source de réconfort inépuisable depuis le début de mes études en psychologie.

Merci aux familles d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA qui ont participé à cette recherche. Sans vos partages et votre générosité, ce projet n'aurait pu voir le jour et j'espère que les retombées des recherches vous serviront.

Finalement, je suis privilégiée d'avoir reçu le soutien financier de la Fondation de l'UQAM, des Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) et du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) qui a facilité mon expérience aux études supérieures.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES .....	vii
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
RÉSUMÉ .....	ix
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I État des connaissances .....	4
1.1    La réalité des familles d'enfants ayant un TSA .....	4
1.1.1    Le trouble du spectre de l'autisme .....	4
1.1.2    L'ampleur des tâches domestiques et de soin .....	6
1.1.3    L'emploi et la réorganisation des rôles familiaux.....	8
1.1.4    Les difficultés financières .....	9
1.1.5    Les besoins de soutien des familles .....	11
1.1.6    Le bien-être des parents .....	12
1.2    La relation conjugale des parents d'enfants ayant un TSA.....	13
1.2.1    Le taux de divorce et de séparation.....	14
1.2.2    La qualité de la relation conjugale .....	15
1.2.3    Les difficultés vécues dans la relation conjugale.....	19
1.2.4    Les éléments favorisant une relation de couple positive .....	23
1.3    Conclusion et limites du corpus de littérature.....	27
1.4    Question de recherche et objectifs de la thèse .....	29
1.5    Cadre de référence .....	30
1.5.1    Perspective systémique de la famille .....	30
1.5.2    Modèle transactionnel systémique d'adaptation au stress .....	33

CHAPITRE II MÉTHODE.....	37
2.1 Caractéristiques méthodologiques de la recherche .....	37
2.1.1 Description générale de la recherche .....	38
2.1.2 Participant(e)s et recrutement .....	38
2.1.3 Instruments de collecte des données .....	40
2.1.4 Procédure de collecte des données.....	42
2.1.5 Considérations éthiques .....	43
2.2 La thèse .....	44
2.2.1 Description des parents participants et des familles .....	44
2.2.2 Procédure d'analyse des données.....	52
CHAPITRE III Résultats .....	56
3.1 Article 1 : Comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA : Proposition d'un modèle écosystémique.....	56
3.2 Article 2 : Coping Strategies and the Marital Relationship Among Parents Raising Children with ASD .....	94
CHAPITRE IV Discussion .....	136
4.1 Synthèse des résultats : Quelles stratégies pour quels défis ?.....	136
4.2 Implications théoriques.....	140
4.2.1 Le rôle du stress dans l'expérience de la conjugalité.....	141
4.2.2 Le rôle du genre dans l'expérience de la conjugalité.....	145
4.2.3 Le rôle de l'environnement familial et social dans l'expérience conjugale .....	150
4.3 Implications pratiques et cliniques.....	153
4.4 Forces et limites de la thèse .....	156
CONCLUSION.....	158
ANNEXE A Appel à la participation (volet enfant).....	160
ANNEXE B Appel à la participation (volet adolescent) .....	162
ANNEXE C Appel à la participation – version père (volet adolescent).....	163

ANNEXE D Guide d'entretien (volet enfant) .....	164
ANNEXE E Guide d'entretien (volet adolescent) .....	178
ANNEXE F Diagramme du réseau.....	206
ANNEXE G Liste des tâches.....	207
ANNEXE H Diagramme de répartition.....	208
ANNEXE I Formulaire de consentement (volet enfant).....	209
ANNEXE J Formulaire de consentement (volet adolescent) .....	212
ANNEXE K Certificat éthique (volet enfant).....	216
ANNEXE L Certificat éthique (volet adolescent) .....	217
BIBLIOGRAPHIE.....	218

## LISTE DES FIGURES

Figures	Page
3.1 Modèle écosystémique des défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA.....	67
3.2 Map of Key Themes.....	105

## LISTE DES TABLEAUX

Tableaux	Page
2.1 Descriptions des familles à l'étude et des entrevues réalisées.....	46
4.1 Les défis conjugaux et stratégies d'adaptation dans le couple.....	137

## RÉSUMÉ

Cette thèse par article vise à mieux comprendre la relation de couple de parents hétérosexuels d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Son premier objectif est d'examiner les défis conjugaux auxquels sont confrontés ces parents, comprendre l'origine de ces défis ainsi que leurs influences sur la qualité de la relation conjugale. Son deuxième objectif est de comprendre le processus d'adaptation conjugal de ces parents face aux défis de la vie familiale et conjugale en contexte d'autisme. Chacun de ces deux objectifs a fait l'objet d'un article scientifique. Afin d'atteindre ces objectifs, une analyse thématique a été réalisée à partir du contenu de 42 entretiens semi-dirigés conduits auprès de 29 mères et 13 pères d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA.

Tout d'abord, les résultats présentés dans l'article 1 révèlent quatre défis conjugaux particuliers auxquels font face les parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA: une perception d'iniquité dans les contributions de chacun à la vie familiale (temps et argent), un décalage des perceptions et réactions entre les parents concernant les besoins de leur enfant, une difficulté à avoir des moments de qualité en amoureux et des difficultés émotives et psychologiques qui peuvent affecter la vie conjugale. Ces défis influencent la qualité de la relation conjugale de différentes façons ; ils altèrent la quantité et la qualité du soutien entre les partenaires, engendrent des tensions et conflits dans la relation, et créent un éloignement entre les partenaires. Le modèle écosystémique proposé permet également de mieux comprendre l'origine de ces défis en les situant à l'intérieur du contexte familial et social des parents rencontrés.

Ensuite, les résultats présentés dans l'article 2 illustrent de quelle façon les parents s'adaptent à ces défis en utilisant des stratégies d'adaptation individuelles, conjugales et de soutien social. L'analyse démontre l'importance pour la qualité de la relation conjugale d'un équilibre et d'une congruence entre les stratégies d'adaptation individuelles utilisées par les partenaires d'un même couple, soit les stratégies centrées sur le répit et sur la recherche proactive d'informations et de solutions. En ce qui

concerne les stratégies conjugales, les résultats démontrent qu'une perception d'équité dans le soutien conjugal offert et reçu dans le couple est particulièrement importante. De plus, la communication et la flexibilité des parents s'avèrent des composantes essentielles d'un processus de résolution de problème commun. Finalement, les stratégies de soutien social, c'est-à-dire l'aide reçue par les proches et les professionnel(le)s, permet aux couples qui y ont accès de mieux s'adapter aux défis rencontrés. Ces résultats contribuent aux connaissances quant à l'expérience conjugale des parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA et permettent ainsi d'optimiser le soutien offert à cette population par la mise en place d'interventions conjugales qui tiennent compte de leur réalité particulière.

**Mots clés :** trouble du spectre de l'autisme, relation de couple, relation coparentale, difficultés conjugales, processus d'adaptation

## INTRODUCTION

Il est possible d'observer au Québec et ailleurs en Occident, des changements dans la forme et la durée des unions conjugales. Le modèle traditionnel du couple monogame et marié « ensemble à la vie à la mort » perd de la popularité au Québec au sein des plus jeunes générations (Institut de la statistique du Québec, 2020). On assiste plutôt à l'essor de diverses configurations de couple (Paris et Blais, 2006). Au Québec, la diminution des taux de mariage et les taux élevés de divorce démontrent ces changements dans les processus d'unions et de séparations conjugales (Le Bourdais et Lapierre-Adamcyk, 2004). Ces auteurs expliquent cette baisse du mariage au Québec par le mouvement de laïcisation qui a fait suite à la domination du clergé, mais aussi par le fort mouvement féministe qui a modifié les attentes envers les rôles masculins et féminins au sein de la famille. Les Québécois et Québécoises sont nombreux à vouloir des relations de couple plus égalitaires et la redéfinition des unions conjugales par le choix de ne pas se marier semble être perçu comme un moyen d'y parvenir. Le mariage serait en effet associé à une vision plus traditionnelle des relations hommes-femmes (Le Bourdais et Lapierre-Adamcyk, 2004). De même, avec l'arrivée des femmes sur le marché du travail et la hausse des valeurs individualistes, l'autonomie et l'indépendance financière entre les conjoints prévaut de plus en plus dans les unions (Henchoz, 2008). Cela se manifeste notamment par le choix plus fréquent chez les jeunes générations de gérer individuellement les finances au sein du couple (Ashby et Burgoyne, 2008; Henchoz, 2008).

En outre, d'autres auteurs expliquent la hausse des taux de divorces par les changements survenus dans la vision et la fonction du couple au fil des époques, plutôt que par un affaiblissement du lien conjugal (Finkel et al., 2014; Finkel 2017). Ceux-ci

expliquent que durant les années 1700 à 1850, le mariage avait pour fonction pratique de subvenir à ses besoins de base et à ceux de sa famille (p. ex. : se loger, se nourrir), alors que la notion d'amour et d'amitié est devenue primordiale dans la conception du mariage entre les années 1850 à 1965 (Finkel et al., 2014). Aujourd'hui, le mariage serait perçu comme un lieu pour combler à la fois ses besoins d'amour, d'amitié, d'intimité, mais aussi d'estime de soi, de croissance personnelle et d'expression de soi (Finkel et al., 2014). Or, ces besoins peuvent être difficiles à combler puisqu'ils requièrent un investissement de temps dans la relation et une disponibilité émotive à son ou sa partenaire. Finkel et al. (2014) expliquent ainsi leur modèle de « suffocation du mariage » où les demandes et attentes envers les relations amoureuses ont augmentées au fil des années, alors que les ressources qui y sont accordées ont diminuées avec l'augmentation du niveau de stress de la population générale et l'investissement accru dans l'emploi et le rôle parental.

Au regard de ces constats, le couple semble vivre de profonds changements et défis à l'ère actuelle. Ainsi, dans l'idéal qui semble prédominer, la relation conjugale doit non seulement répondre aux besoins d'amour et d'intimité, mais aussi d'indépendance, d'autonomie et d'égalité des genres, tout en fournissant un espace de développement et de croissance personnelle pour les partenaires cisgenres. C'est dans ce contexte que s'inscrit notre étude sur les couples qui sont parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Nous nous sommes demandé comment cet idéal amoureux se manifeste chez des couples vivants des réalités particulièrement exigeantes. Bien que la transition à la parentalité amène son lot de défis pour tous les couples, ceux ayant des enfants qui présentent un TSA semblent confrontés à des défis supplémentaires en terme d'investissement de temps dans le rôle parental, de difficultés financières, de conciliation travail-famille, d'isolement et de manque de soutien (des Rivières-Pigeon, 2019; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014a, 2014b). Ainsi, dans le contexte actuel où les attentes envers les relations conjugales sont augmentées et

complexifiées, il apparaît pertinent de se questionner sur l'expérience de la conjugalité chez les parents d'enfants ayant un TSA. Les médias populaires dépeignent d'ailleurs un portrait peu encourageant de leur réalité en laissant supposer des taux de divorce allant jusqu'à 80 % dans cette population (Lashewicz et al., 2018). Cependant, peu d'études ont exploré la réalité singulière de ces parents et les défis auxquels ils font face dans leur relation conjugale. Cette thèse vise à mieux comprendre la relation conjugale des parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA.

Le premier chapitre présente l'état des connaissances dans lequel s'inscrit cette étude, notamment la recension de la littérature scientifique, les objectifs de la thèse et le cadre de référence qui guide l'étude. Le deuxième chapitre décrit la méthode de la recherche plus large dans laquelle s'inscrit cette thèse, et les choix méthodologiques réalisés pour la thèse. Le troisième chapitre est composé des deux articles exposant les résultats et le quatrième chapitre présente la discussion générale de la thèse. Finalement, la conclusion, les annexes et la bibliographie sont présentées à la toute fin de ce document.

## CHAPITRE I

### ÉTAT DES CONNAISSANCES

Ce premier chapitre se divise en quatre sections. D'abord, nous présentons une revue de la littérature scientifique au sujet de la réalité des familles d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA, puis présentons les études portant sur la relation de couple de ces parents. Ensuite, nous exposons les objectifs de la présente thèse. Finalement, nous abordons les modèles théoriques ayant guidé cette étude.

#### 1.1 La réalité des familles d'enfants ayant un TSA

Afin de documenter et de contextualiser la relation de couple des parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA, nous ferons état tout d'abord du contexte familial et social dans lequel s'inscrit la relation conjugale de ces parents. Nous aborderons plus en détail le trouble du spectre de l'autisme, ainsi que les effets d'un tel diagnostic sur la vie des familles, notamment sur la charge de travail domestique et de soin, la carrière des parents, leurs finances, leurs besoins de soutien et leur bien-être. Pour cette section, nous nous sommes intéressée plus particulièrement à la recension d'études québécoises afin de représenter le plus fidèlement possible les particularités du contexte québécois et les expériences des familles que nous avons rencontrées.

##### 1.1.1 Le trouble du spectre de l'autisme

Selon l'American Psychiatric Association, le trouble du spectre de l'autisme est défini comme un trouble neurodéveloppemental caractérisé par le développement atypique

de la communication, de la socialisation, du jeu, de l'imagination et de la variété des intérêts et des comportements (American Psychiatric Association, 2013). Plus précisément, pour répondre aux critères du TSA tels que décrits par le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5<sup>ème</sup> édition) (DSM-5), la personne doit présenter deux principales difficultés tôt dans son développement. Premièrement, elle doit présenter un déficit cliniquement significatif et persistant de la communication et des interactions sociales, par exemple un déficit dans la communication verbale et non verbale, un déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle et/ou de la difficulté à développer, à maintenir ou à comprendre les relations avec les pairs. Deuxièmement, la personne doit aussi présenter des comportements, activités et/ou intérêts stéréotypés et répétitifs, comme manifestés par au moins deux des énoncés suivant : des comportements moteurs ou verbaux stéréotypés, des comportements sensoriels inhabituels, adhérer de façon excessive à des routines et à des patrons de comportements ritualisés et/ou avoir des intérêts fixes et restreints. Toujours selon l'American Psychiatric Association (2013), ce trouble se décline sur un continuum d'intensité, celui-ci étant défini selon l'importance des difficultés de la personne dans les deux sphères ainsi que le niveau de soutien dont elle a besoin.

Au Québec en 2014-2015, on estimait à 1,2 % la proportion d'enfants et d'adolescent(e)s âgés de 1 à 17 ans ayant un diagnostic de TSA (Diallo et al., 2018). La prévalence de ce diagnostic serait cinq fois plus élevée chez les garçons que chez les filles (Noiseux, 2017). De plus, selon Noiseux (2017), la prévalence du TSA augmente de 17 % par année depuis 2000-2001. Toutefois, plusieurs auteurs s'entendent à l'effet que diverses causes, telles que l'élargissement des critères diagnostiques et la sensibilisation de la population à cette réalité expliquent une partie de cette hausse (Fombonne, 2020; Rivières-Pigeon et al., 2012). Ainsi, l'augmentation réelle du TSA dans la population demeure non prouvée, bien que probable (Fombonne, 2020; Rivières-Pigeon et al., 2012). Ce trouble se présente de façon très variable selon

les individus. En plus des caractéristiques mentionnées plus haut, la personne ayant un TSA peut également présenter des difficultés liées à l'alimentation, au sommeil et/ou avoir des particularités sensorielles (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Comparativement aux enfants et adolescent(e)s n'ayant pas de TSA, les études démontrent que la présence d'autres conditions psychologiques (par exemple ; trouble du déficit de l'attention, troubles du développement, troubles anxieux et dépressifs, troubles du comportement) est très fréquente chez les personnes ayant un TSA, ce qui complexifie le tableau clinique et la prise en charge (Diallo et al., 2018; Simonoff et al., 2008). En effet, selon les données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), les enfants et adolescent(e)s ayant un TSA font en moyenne deux fois plus de visites médicales que ceux n'ayant pas de TSA, et le plus souvent pour des raisons de santé mentale (Diallo et al., 2018).

### 1.1.2 L'ampleur des tâches domestiques et de soin

Les particularités et les besoins spéciaux des enfants ayant un TSA engendrent chez leurs parents une charge accrue de tâches ainsi qu'une prise en charge de tous les instants. Le processus nécessaire à l'obtention du diagnostic de TSA en est un exemple, car il nécessite souvent plusieurs investigations et rencontres avec divers professionnel(le)s. Selon une étude réalisée en Colombie-Britannique, cette démarche nécessite en moyenne la rencontre de cinq professionnel(le)s et s'étire sur une période moyenne de deux ans et huit mois (Siklos et Kerns, 2007). Une étude québécoise portant sur le travail domestique (c.-à-d. les tâches se rapportant à l'entretien de la maison) et le travail de soin (c.-à-d. les tâches consistant à s'occuper de l'enfant) qu'effectuent les parents d'enfants ayant un TSA a démontré l'ampleur de la prise en charge nécessaire (des Rivières-Pigeon et al., 2015). Les parents des 15 familles participant à cette étude ont révélé effectuer plusieurs tâches liées aux besoins de l'enfant telles que se rendre aux divers rendez-vous de l'enfant, communiquer avec les professionnel(le)s qui travaillent avec l'enfant, gérer des crises de colère et intervenir

auprès de l'enfant pour l'aider à communiquer et à développer ses habiletés motrices, cognitives et d'autonomie.

De même, plusieurs tâches d'apparence simple comme habiller l'enfant constituaient aussi des occasions d'apprentissage par exemple, pour travailler les habiletés motrices de ce dernier, rendant cette tâche hautement spécialisée et complexe. Les tâches domestiques telles que faire le ménage ou préparer les repas, bien que communes à toutes les familles, étaient décrites comme particulièrement prenantes dans ces familles, considérant les fréquentes rigidités alimentaires et les déficits moteurs caractérisant ces enfants. Par ailleurs, de nombreuses tâches énumérées ci-haut nécessitaient un travail préalable par les parents, telles que la recherche de services, la préparation des interventions éducatives, la prévention des crises ou la gestion des ressources financières. Ainsi, les parents d'enfants ayant un TSA sont de véritables « parents-intervenant(e)s » dont le travail est constant et prenant, autant physiquement, cognitivement, qu'émotionnellement (des Rivières-Pigeon et al., 2015). De plus, cette charge accrue semble se maintenir même lorsque l'enfant devient adolescent(e). En effet, une étude américaine utilisant des journaux quotidiens comme méthode démontre que les mères d'adolescent(e)s et d'adultes ayant un TSA passent significativement plus de temps dans les tâches domestiques et de soins que le groupe de comparaison composé de mères d'adolescent(e)s et d'adultes « tout-venant » (Smith et al., 2010). De plus, en raison de la part génétique dans l'étiologie TSA, il n'est pas rare que ces familles comportent plus d'un membre ayant un diagnostic de TSA ou une autre condition associée, ajoutant ainsi à la charge de tâches. Dans ces familles multiplexes, les relations familiales (parent-enfant et de couple) sont plus susceptibles d'être caractérisée par peu de chaleur et un niveau élevé de critique par rapport aux familles comprenant un seul enfant ayant un TSA (Hickey et al., 2019).

### 1.1.3 L'emploi et la réorganisation des rôles familiaux

Face au diagnostic de leur enfant et à l'ampleur des tâches qui en découle, la carrière des parents, plus particulièrement celle des mères, est mise à rude épreuve. En effet, de nombreuses études réalisées dans divers pays ont mis en évidence que les mères d'enfants ayant un TSA sont nombreuses à diminuer leurs heures de travail ou même à quitter leur emploi pour s'occuper davantage de leur enfant ayant un TSA (Abouzeid et Poirier, 2014; Altieri et von Kluge, 2009; Cappe et al., 2012). Ainsi, les études ont démontré que les familles s'adaptent à cette nouvelle réalité de l'autisme en redéfinissant les rôles de chacun des parents. Bien souvent, les parents vont adopter des rôles plus traditionnels où le père accroît son implication dans le travail rémunéré alors que la mère s'occupe davantage des soins à l'enfant. Par exemple, dans une étude américaine menée auprès de 73 couples de parents d'enfants ayant un TSA, les mères passaient 41 % moins de temps que leur conjoint dans le travail rémunéré et les pères passaient 26 % moins de temps que leur conjointe à s'occuper de l'enfant ayant un TSA. Par ailleurs, cette spécialisation dans les rôles était accrue lorsque l'enfant était jeune et qu'il présentait de nombreux symptômes d'autisme (Hartley et al., 2014).

La réalité des familles québécoises ne fait pas exception. Une étude québécoise menée auprès de 180 parents d'enfants ayant un TSA a démontré que 92 % des pères occupaient un emploi, la majorité à temps plein, alors que le tiers des mères étaient sans emploi. Les autres mères de l'étude travaillaient soit à temps partiel (33%) ou à temps plein (33%) (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014b). À titre de comparaison, selon une enquête québécoise menée auprès de parents d'enfants ayant entre 0 et 5 ans, seulement 11 % des mères étaient sans emploi par choix. De même, parmi les mères ayant un emploi, 69 % travaillaient à temps plein alors que 31% travaillaient à temps partiel (Lavoie et Fontaine, 2016). Ainsi, il semble que les mères d'enfants ayant un

TSA sont beaucoup plus nombreuses que les mères d'enfants tout-venant<sup>1</sup> à délaissier leur carrière au profit de la famille. De plus, il semble que les barrières à l'emploi des mères d'enfants ayant un TSA se maintiennent parfois dans le temps. Une analyse de recherche sur la trajectoire en emploi de mères d'adolescents et d'adolescentes ayant un TSA a mis en lumière quatre trajectoires distinctes; le maintien d'un emploi à temps plein ou à temps partiel, un retour en emploi après une période d'arrêt, un arrêt d'emploi qui perdure en raison des grands besoins de l'adolescent(e) et le choix de devenir travailleuse autonome pour la flexibilité de l'horaire (Malboeuf et Rivières-Pigeon, 2020). Par ailleurs, une recension de la littérature scientifique réalisée en 2011 et portant sur l'implication des pères d'enfants ayant un TSA dans les interventions à l'enfant démontre que ceux-ci demeurent peu présents, malgré que leur contribution favorise le développement optimal de l'enfant (Flippin et Crais, 2011). En conséquence, il semble qu'en raison de ces différences de rôle, les pères et les mères vivent très différemment le fait d'avoir un enfant qui présente un TSA (Dabrowska et Pisula, 2010; Gray, 2003; Hock et al., 2012).

#### 1.1.4 Les difficultés financières

Ces changements dans la situation d'emploi des mères ont souvent pour effet de réduire leur revenu personnel ainsi que le revenu familial, engendrant par le fait même un stress financier pour les familles (Malboeuf et Rivières-Pigeon, 2020). En effet, de nombreuses familles d'enfants ayant un TSA rapportent avoir des difficultés financières importantes (Altiere et von Kluge, 2009; Aylaz et al., 2012; Brien-Bérard

---

<sup>1</sup> Nous avons choisi d'utiliser le terme « tout-venant » plutôt que « neurotypique » pour caractériser les enfants n'ayant pas eu de diagnostic de TSA ou n'étant pas catégorisé comme tel dans les études. Ce terme nous semble plus inclusif et représentatif de la réalité des groupes de comparaison et des études portant sur la population générale. En effet, selon les définitions, le terme neurotypique peut exclure les enfants qui présentent des diagnostics de trouble d'apprentissage, d'attention et même de douance.

et al., 2018; Kuhlthau et al., 2014; Lord et Bishop, 2010; Sharpe et Baker, 2007). Selon les résultats d'une enquête américaine, le revenu des familles comportant un enfant ayant un TSA était 28 % inférieur à celui des familles d'enfants tout-venant et 21 % inférieur à celui des familles comportant un enfant ayant une autre condition médicale (Cidav et al., 2012). Au-delà de la diminution du revenu familial, le stress financier de ces familles est aussi accentué par les nombreux besoins de soutien des enfants et adolescent(e)s ayant un TSA. Selon un rapport de l'Université de Calgary, un adolescent ayant un TSA de sévérité moyenne engendre approximativement des frais par année équivalents à 74 626\$ de plus que pour un adolescent tout-venant, et ce, uniquement pour répondre à ses besoins de base (soins personnels, organisation de la vie, transport, etc.) (Dudley et Emery, 2014). Une recension de la littérature scientifique à travers plusieurs pays démontre le fardeau financier important de l'autisme pour les familles, notamment en raison du coût des soins de santé et des services spécialisés (Rogge et Janssen, 2019). En effet, pour se développer et apprendre de façon optimale, les enfants ayant un TSA ont besoin de services spécialisés et de programmes d'intervention spécifiques tel que l'intervention comportementale intensive (ICI), l'intervention de référence au Québec depuis 2003 (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2014; Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2017). L'accès au secteur public étant souvent limité par d'interminables listes d'attentes (Protecteur du citoyen, 2009, 2012) et des services réduits en termes de temps et de fréquence (Dionne et al., 2012), plusieurs parents québécois se tournent vers le secteur privé, malgré le coût élevé des services. À titre d'exemple, un service d'ICI pour un enfant peut occasionner des coûts au gouvernement du Québec allant de 15 000 \$ à 55 000 \$ par année, et ce, seulement pour les frais de personnel (Norris et al., 2006). Dans une étude qualitative québécoise, 12 des 13 familles participantes avaient fait appel à un ou des services spécialisés du secteur privé tel que de l'orthophonie, de l'ergothérapie, de l'ICI ou une évaluation diagnostique (Brien-Bérard et al., 2018). Ainsi pour payer les frais des services à

l'enfant, plusieurs familles sont prêtes à s'endetter et/ou à faire des sacrifices financiers, par exemple en diminuant leurs activités de loisirs et leur temps de vacances (Brien-Bérard et al., 2018; Lord et Bishop, 2010; Sharpe et Baker, 2007).

#### 1.1.5 Les besoins de soutien des familles

Les particularités de l'enfant, ses besoins de soutien, la grande charge de tâches et les difficultés financières induisent de nombreux besoins de soutien chez ces familles. Outre les besoins de soutien professionnel pour le développement et l'éducation de l'enfant, les parents rapportent un grand besoin de soutien instrumental (aide domestique, aide financière, répit, aide au transport, etc.) (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). Or, ces besoins sont souvent peu ou pas comblés, en raison des limites des services formels ou du peu d'aide reçue des proches dans certaines familles (des Rivières-Pigeon et al., 2015). Au Québec, un rapport du Protecteur du citoyen réalisé en 2012 a mis en lumière que l'offre de répit spécialisé est insuffisante et variable selon les régions. De plus, la difficulté d'accès aux différents services de première ligne est problématique (Protecteur du citoyen, 2012). Concernant le soutien social reçu par les proches, une étude qualitative belge auprès de 17 mères met en lumière les difficultés pour celles-ci de conserver des liens familiaux et amicaux, en raison du jugement des proches par rapport au diagnostic de l'enfant, de leurs choix parentaux ou encore des conséquences des visites sur le comportement de l'enfant (Meirsschaut et al., 2010). Les résultats d'une étude qualitative québécoise corroborent cette difficulté pour les parents de recevoir le soutien dont ils ont besoin, en raison notamment de l'incompréhension de la part de leurs proches face au TSA de l'enfant (LaRoche et Rivières-Pigeon, sous presse).

Ainsi, ces familles ont de grands besoins de soutien qui semblent peu comblés autant en raison de la difficulté d'accès aux services professionnels et le manque d'aide gouvernementale qu'en raison de la difficulté à maintenir des liens sociaux. Selon une

étude menée auprès de 70 mères d'enfants ayant un TSA, 64 % de leurs besoins jugés importants étaient considérés comme non répondus (Kiami et Goodgold, 2017). Ces mères rapportaient principalement manquer de soutien financier, de sommeil, de répit, de compréhension de la part de leur famille face aux difficultés de l'enfant, de temps pour soi, de soutien pour rester positif face à l'avenir de l'enfant et de service de consultation psychologique. Dans une autre étude similaire menée auprès de 73 couples de parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA, les parents rapportaient également plusieurs des mêmes besoins non répondus, mais aimeraient également pouvoir passer du temps seul avec leur partenaire, prendre des vacances en famille et avoir des informations sur les services et programmes accessibles pour l'enfant et la famille (Hartley et Schultz, 2015).

#### 1.1.6 Le bien-être des parents

Cette réalité familiale difficile n'est pas sans risque pour la santé mentale et le bien-être des parents d'enfants ayant un TSA. En effet, de nombreuses études ont démontré des taux d'anxiété et de symptômes dépressifs plus élevés chez les mères et les pères d'enfants ayant un TSA que chez les parents d'enfants tout-venant (Gau et al., 2012; Kuhlthau et al., 2014; Lee, 2009). Une étude québécoise portant sur la santé des mères d'enfants ayant un TSA a démontré que 40 % des 112 mères participantes à l'étude présentaient des taux de détresse élevés. La détresse de ces mères était prédite par la présence de problèmes sérieux d'argent, par une moins bonne perception de leur état de santé physique, par d'importants conflits famille-travail, par des difficultés conjugales et par un manque de soutien instrumental (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). De plus, les études ont montré avec constance que les parents d'enfants ayant un TSA ont des niveaux de stress parental beaucoup plus élevés que les parents d'enfants tout-venant (Brobst et al., 2009; Ingersoll et Hambrick, 2011; Karst et Van Hecke, 2012) et que les parents d'enfants ayant d'autres troubles développementaux (Hartley, Seltzer, et al., 2011). En outre, il semble que ce stress demeure élevé même

avec l'arrivée de l'adolescence, ce qui peut mener les parents à vivre un stress chronique. Les résultats d'une étude réalisée à l'aide de journaux quotidiens démontrent que les mères d'adolescent(e)s et d'adultes ayant un TSA étaient trois fois plus susceptibles de rapporter des journées comportant un évènement stressant que les mères du groupe de comparaison (Smith et al., 2010). Finalement, sur le plan des différences de genre en ce qui a trait au bien-être des parents, les études sont contradictoires. En effet, certaines études ont démontré que les mères vivaient des niveaux de détresse plus élevés que les pères (Dabrowska et Pisula, 2010; Gau et al., 2012; Lee, 2009; McStay et al., 2014) alors que d'autres études n'ont pas démontré de différence (Harper et al., 2013; Hastings et al., 2005).

Ainsi, il semble que les difficultés que les parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA éprouvent, notamment concernant la charge de travail domestique et de soin, l'emploi, les finances et le manque de soutien, sont accentuées par rapport à ce que peuvent vivre les parents d'enfants tout-venant. Les résultats d'une étude indiquent d'ailleurs que les parents d'enfants ayant un TSA rapportent avoir plus de difficulté à s'adapter aux demandes de la parentalité que les parents d'enfants tout-venant (Hock et Ahmedani, 2012). De même, ces difficultés amènent plusieurs de ces parents à vivre des niveaux de stress, de détresse et/ou d'anxiété élevés. Dans ce contexte familial difficile, il est possible de supposer que la relation de couple des parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA est également mise à l'épreuve.

## 1.2 La relation conjugale des parents d'enfants ayant un TSA

Dans les dernières années, un nombre croissant d'études dans le domaine du TSA a porté sur la relation de couple des parents d'enfants ayant un TSA. Afin de faire le point sur les connaissances actuelles, les études pertinentes seront rapportées ci-

dessous. Notons que ces études représentent la réalité de couples hétérosexuels puisqu'à notre connaissance, aucune étude n'a porté spécifiquement sur l'expérience de couples homosexuels ayant un enfant qui présente un TSA. De plus, les études que nous avons recensées contiennent des échantillons de parents hétérosexuels uniquement. Les études seront abordées en quatre sections distinctes : le taux de divorce et de séparation, la qualité de la relation conjugale, les difficultés vécues dans la relation conjugale ainsi que les éléments favorisant une adaptation de couple positive.

### 1.2.1 Le taux de divorce et de séparation

Compte tenu de ce qui précède et des défis vécus dans ces familles, il est possible de supposer que les taux de divorce et de séparation sont plus élevés chez les couples de parents d'enfants ayant un TSA que chez les parents d'enfants tout-venant. C'est d'ailleurs ce que les médias populaires semblent rapporter (Lashewicz et al., 2018). Mais qu'en est-il vraiment dans la littérature scientifique ? Les quelques études existantes sur le sujet sont ici exposées. Une étude longitudinale américaine a comparé le taux de divorce de 391 parents d'enfants ayant un TSA avec celui d'un échantillon contrôle de 391 parents appariés sur plusieurs variables. Cette étude a démontré que le taux de divorce des parents d'enfants ayant un TSA était plus élevé que celui des parents d'enfants tout-venant (23,5 % vs 13,8 %). Cependant, les taux de divorce des deux groupes de parents étaient très semblables durant l'enfance de l'enfant (jusqu'à ses 8 ans). Par contre, le risque de divorce des parents d'enfants ayant un TSA restait élevé durant l'adolescence et le début de l'âge adulte de leur enfant, alors que le taux de divorce des parents d'enfants tout-venant diminuait à partir de la fin de l'enfance (Hartley et al., 2010). Dans l'étude longitudinale française de Baeza-Velasco et al. (2013), 119 couples de parents d'enfants ayant un TSA ont été suivis sur une période de 10 ans. Le taux de divorce de ces couples après 10 ans était de 25,2 %. Ce taux est semblable à celui de l'étude précédente et il peut sembler élevé. Or, selon les auteurs, ce taux serait semblable à la moyenne française du taux de divorce après 10 ans de

mariage (Baeza-Velasco et al., 2013). Une récente étude de cohorte basée sur des registres danois démontre que les parents d'enfants ayant un TSA ont un risque significativement plus élevé de divorce ou de séparation que la cohorte de parents contrôle (Kousgaard et al., 2018). En contrepartie, selon une étude ayant utilisé les données d'une enquête nationale américaine, les enfants ayant un TSA étaient autant susceptibles de vivre dans une famille intacte que les enfants tout-venant (Freedman et al., 2012). Finalement, une autre étude américaine analysant l'impact de diverses problématiques des enfants (troubles émotionnels, problèmes de langage, déficience intellectuelle, TSA, etc.) sur la structure familiale démontre que les enfants ayant un TSA constituent le groupe qui est le plus susceptible de vivre dans une famille complète (Wei et Yu, 2012). À la lecture de ces études, il nous semble impossible de déterminer si les couples ayant des enfants ou des adolescent(e)s présentant un TSA ont réellement un risque de séparation plus élevé et, si c'est le cas, de quelle nature est cet écart. Il est clair toutefois que les taux de divorce rapportés par les médias sont grandement surestimés. La disparité de ces résultats peut potentiellement s'expliquer par la diversité des méthodes utilisées dans ces études ainsi que par les singularités des populations étudiées concernant l'expérience de la conjugalité. D'autres études seront nécessaires pour élucider cette question.

### 1.2.2 La qualité de la relation conjugale

La majorité des études ayant porté sur la relation conjugale des parents d'enfants ayant un TSA sont de nature quantitative et mesurent la qualité de cette relation (Saini et al., 2015; Sim et al., 2016). Dans la littérature scientifique sur le couple en général, la qualité de la relation conjugale est exprimée et mesurée par de nombreux termes et concepts distincts ; la satisfaction conjugale, le bonheur conjugal, l'ajustement dyadique, etc. (Fincham et Rogge, 2010) et est mesuré par diverses échelles comprenant des indicateurs distincts (Favez, 2013). En effet, malgré les nombreuses études sur les relations conjugales et sur la qualité de ces relations, il n'existe toujours

pas de modèle théorique universel sur lequel s'entendent les auteurs. Ainsi, plusieurs questionnaires mesurant la qualité de la relation conjugale existent, mais ceux-ci se basent souvent sur une compréhension intuitive de ce qu'une relation conjugale de qualité devrait être, sans réellement s'appuyer sur une théorie (Favez, 2013). Par exemple, ces échelles peuvent mesurer le niveau de satisfaction globale face à la relation, les sources d'accord et de désaccord dans le couple (p. ex. sexualité, finances, éducation des enfants, loisirs, amis), les activités et intérêts communs, le temps passé ensemble, l'expression d'affection et de soutien, l'engagement dans la relation, les habiletés de résolution de problème, l'orientation dans les rôles parentaux et conjugaux, etc. (Locke et Wallace, 1959; Owen et al., 2011; Snyder, 1997; Spanier, 1976). Ces diverses composantes de la relation sont le plus souvent combinées en un seul score global de qualité de la relation.

La littérature scientifique à ce sujet chez la population qui nous intéresse démontre avec constance que les parents d'enfants ayant un TSA sont moins satisfaits de leur relation de couple que la population générale. En effet, bien que quelques études ne rapportent aucune différence entre les taux de satisfaction conjugale de ces deux populations (Ly, 2013; Tunali et Power, 2002), la majorité des études démontrent que les parents d'enfants ayant un TSA rapportent des taux de satisfaction conjugale significativement plus faibles que les parents d'enfants tout-venant (Brobst et al., 2009; Gau et al., 2012; Higgins et al., 2005; Hock et Ahmedani, 2012; Knapp, 2004; Lee, 2009; Santamaria et al., 2012; Stoddart, 2003). Afin d'en savoir plus sur les indicateurs de satisfaction conjugale, certaines de ces études ont mesuré les liens entre la qualité de la relation conjugale à des variables propres à l'enfant ayant un TSA, à des caractéristiques parentales, à des dynamiques de couple ainsi qu'à des facteurs liés au contexte familial et sociodémographique.

Une recension de la littérature scientifique portant sur la relation de couple des parents d'enfants ayant un TSA affirme qu'aucune conclusion claire ne peut être tirée quant aux liens entre la qualité de la relation conjugale des parents et diverses caractéristiques de leur enfant (p. ex. âge, genre, sévérité du TSA), car les études sont contradictoires à ce sujet (Saini et al., 2015). Toutefois, il semble qu'un certain nombre d'études démontre l'influence négative de la gravité des problèmes de comportement de l'enfant sur la qualité de la relation conjugale (Hartley et al., 2012; Sikora et al., 2013). Concernant les caractéristiques parentales, le constat le plus clair est que les difficultés de santé mentale des parents sont associées à une qualité de la relation conjugale plus faible. Plus précisément, trois études démontrent que les mères ayant un haut niveau d'ajustement conjugal ont également une moins grande symptomatologie dépressive (Benson et Kersh, 2011; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Weitlauf et al., 2014). Trois études rapportent que plus le niveau de stress des parents augmente, plus la satisfaction conjugale des parents diminue (Brobst et al., 2009; Harper et al., 2013; Reynolds, 2005). Finalement, une étude conclut que les parents qui ont un ajustement marital élevé rapportent moins de symptômes dépressifs et d'anxiété (Stoddart, 2003).

Sur le plan des interrelations entre les dynamiques de couple et la qualité de la relation conjugale, plusieurs composantes ont été associées à un niveau élevé de satisfaction conjugale. L'étude de Brobst et al. (2009) démontre qu'un haut niveau de soutien reçu par le conjoint ou la conjointe, de respect ressenti envers lui et d'engagement dans la relation de couple sont associés à une satisfaction conjugale élevée chez les mères et les pères d'enfants ayant un TSA. Dans deux études, le soutien reçu de la part du conjoint ou de la conjointe était associé positivement à la satisfaction conjugale (Brobst et al., 2009; Ekas et al., 2010). Selon une autre étude, la présence de communication, de temps de couple et de valorisation des forces de la relation sont des éléments associés positivement avec la satisfaction conjugale (Ramisch et al., 2014). Les résultats d'une étude menée par Hartley, Barker, et al. (2011) indiquent que la charge parentale, qui

consiste en un sentiment subjectif d'être submergé par le rôle de parent ainsi que la charge objective de travail associée à l'enfant, semble être négativement associées à la satisfaction conjugale. Ces auteurs concluent donc qu'une relation conjugale de qualité est une source de soutien qui permet de diminuer la charge parentale, alors qu'au contraire, une relation de couple conflictuelle peut ajouter aux difficultés et au stress vécus et ainsi augmenter la charge parentale. Considérant l'ampleur des tâches domestiques et de soin dans ces familles, il semble important de considérer la répartition de cette charge de travail entre les partenaires lorsque l'on observe la qualité de la relation conjugale. D'ailleurs, pour les mères d'enfants ayant un TSA, une perception négative de la relation conjugale est associée à des conflits concernant la répartition des tâches domestiques et de soin (des Rivières-Pigeon et al., 2014). De même, il semble que la satisfaction conjugale des mères et des pères est plus élevée lorsque le travail domestique et de soin est réparti, peu importe à quel degré, entre les partenaires (Ogston-Nobile, 2014). De plus, cette étude démontre que la satisfaction face à la répartition des tâches modère la relation entre le stress parental et la qualité de la relation conjugale. Ainsi, il semble qu'un partage des tâches satisfaisant permet aux parents de diminuer leur stress parental, ce qui en retour permet d'améliorer la satisfaction conjugale (Ogston-Nobile, 2014).

Finalement, des facteurs sociodémographiques et liés au contexte de vie des familles semblent également influencer la satisfaction conjugale. Notamment, il semble qu'une satisfaction conjugale élevée soit associée à un statut socioéconomique élevé, celui-ci incluant le revenu familial et le niveau d'éducation des parents (Benson et Kersh, 2011; Hartley et al., 2012). Le soutien social reçu par les familles semble également être un facteur important. Selon les résultats d'une étude, plus les mères percevaient être bien soutenues par leurs proches, plus leur satisfaction conjugale était élevée (Benson et Kersh, 2011). Dans une autre étude portant sur le répit et le stress des parents d'enfants

ayant un TSA, la satisfaction conjugale des mères et des pères augmentait lorsque le nombre d'heures de répit augmentait (Harper et al., 2013).

### 1.2.3 Les difficultés vécues dans la relation conjugale

Les mesures de satisfaction et d'ajustement conjugal utilisées dans les études présentées ci-haut sont utiles pour évaluer d'un point de vue global la qualité de la relation conjugale, mais elles ne nous indiquent pas les dynamiques de couple qui engendrent des conflits ou des insatisfactions, ni ne nous permettent de comprendre les difficultés particulières que vivent les parents d'enfants ayant un TSA dans leur relation de couple. De même, en raison des devis de recherche corrélationnels de ces études, il est difficile de savoir si le niveau de satisfaction dans la relation conjugale est la cause ou la conséquence de certaines dynamiques de couple (p. ex. : soutien, niveau de conflit, communication, partage des tâches égalitaires). Bien que les études qualitatives ou descriptives ne permettent pas non plus d'établir des liens de cause à effet, elles permettent de saisir l'expérience particulière que vivent ces couples et leur point de vue unique sur leur réalité. Ainsi, les difficultés spécifiques aux dynamiques conjugales telles que rapportées par les parents d'enfants ayant un TSA seront abordées dans cette section.

Le manque de temps pour la relation de couple est l'une des difficultés les plus souvent mentionnées par les parents d'enfants ayant un TSA (Altiere et von Kluge, 2009; de Lange, 2015; Denis, 2013; Myers et al., 2009; Phelps et al., 2009; Weber, 2011). En raison des grands besoins de l'enfant et des tâches qui en découlent, du manque de soutien et de l'absence de services de répit, les parents mentionnent que leur relation de couple est surtout centrée sur les soins à l'enfant. De plus, plusieurs parents rapportent avoir une vie familiale très structurée et routinière dans le but de faciliter le quotidien de leur enfant ayant un TSA en répondant à son besoin de prévisibilité et de stabilité (de Lange, 2015; Hutton et Caron, 2005). Or, cette rigidité dans la routine de

vie et cette nécessité de tout planifier à l'avance empêchent les parents d'être spontanés et de s'accorder des moments à deux. Ainsi, ces couples rapportent ne plus pouvoir sortir ensemble ou avoir des moments de qualité en amoureux, ce qui a pour conséquence de les éloigner et de nuire à leur intimité (Hock et al., 2012; Kent, 2011; Myers et al., 2009; Weber, 2011).

Aussi, il semble que les couples parents d'enfants ayant un TSA vivent plus de conflits dans leur relation de couple (Hartley et al., 2017) et plus de conflits liés à l'éducation de leur enfant que les parents d'enfants tout-venant (Hartley et al., 2017; Knapp, 2004). En effet, les conflits dans le couple au sujet des méthodes éducatives à employer auprès de l'enfant ayant un TSA ou au sujet du choix des services à préconiser sont fréquemment mentionnés par les parents ayant participé à diverses études qualitatives (Aylaz et al., 2012; Denis, 2013; Downes et al., 2020; Kent, 2011; Phelps et al., 2009; Weber, 2011). De plus, selon les résultats d'une étude longitudinale dans laquelle les parents de 176 familles d'enfants ayant un TSA remplissaient un journal de bord quotidien durant deux semaines, le sujet principal et plus fréquent de communication visant la résolution de problème portait sur l'enfant présentant un TSA (Hartley et al., 2016). Ce constat n'est pas surprenant considérant que les besoins des enfants ayant un TSA sont différents de ceux des enfants tout-venant et que l'intervention auprès d'eux nécessite une expertise et des connaissances particulières (des Rivières-Pigeon et al., 2015). Ainsi, il est possible de penser que ces parents font face à plus d'incertitude dans leur rôle et choix parentaux, ce qui peut susciter davantage de discussion et conflits entre eux. D'autant plus que, comme mentionné plus haut, les mères d'enfants ayant un TSA effectuent souvent la majorité des tâches domestiques et de soins auprès de l'enfant. Ainsi, elles développent une plus grande expertise que leur conjoint des caractéristiques et des besoins uniques de leur enfant. Cette expertise permet aux mères de devenir plus efficaces dans leurs interventions auprès de l'enfant et cette efficacité accrue renforce par le fait même la division inéquitable des tâches dans le couple (des

Rivières-Pigeon et al., 2015). Or, ces écarts entre les conjoints sur le plan du temps investi auprès de l'enfant et de l'expertise parentale peuvent possiblement contribuer à créer des divergences d'opinions dans le couple concernant les caractéristiques de l'enfant et ses besoins éducatifs. Par exemple, il semble que plusieurs couples vivent des désaccords face à l'existence même du diagnostic de TSA (Kent, 2011). Certaines mères participant à des études qualitatives rapportent que leur conjoint n'accepte pas le diagnostic ou est dans le déni quant aux difficultés de l'enfant. Ainsi, ces pères sont peu susceptibles d'être aidants dans les démarches de recherche de services et d'être soutenant émotionnellement. D'autres mères rapportent que leur partenaire est absent de la vie familiale depuis le diagnostic, ce qui occasionne un stress supplémentaire pour elles et un ressentiment envers leur partenaire (Kent, 2011; Myers et al., 2009; Weber, 2011).

Une autre des difficultés rencontrées dans ces couples est la façon dont chacun des parents réagit et s'adapte au stress et aux défis engendrés par le fait d'avoir un enfant qui présente un TSA. Lorsque les partenaires utilisent des stratégies d'adaptation différentes et incompatibles, cela peut ajouter une pression dans la relation (Phelps et al., 2009). Une étude rapporte que face aux diverses émotions et aux nombreux défis engendrés par le diagnostic de leur enfant, les parents réagissent différemment dans leur façon d'exprimer leurs émotions, dans leurs stratégies de résolution de problème et dans le soutien qu'ils aimeraient recevoir. Ces façons différentes de s'adapter mènent bien souvent à des incompréhensions, à des conflits et à une distance dans le couple (Hock et al., 2012). Plus précisément, l'étude de Gray (2003) démontre que face à une détresse émotionnelle, les pères étaient beaucoup plus nombreux à tenter de supprimer leurs émotions alors que les mères avaient davantage tendance à prioriser l'expression de leurs émotions et la recherche de soutien social. De plus, dans une étude québécoise réalisée auprès de parents d'enfants ayant une paralysie cérébrale, les mères rapportaient que leur conjoint avait davantage tendance à utiliser des stratégies

comportementales d'évitement, en s'immergeant dans le travail ou les loisirs, par exemple (Pelchat et al., 2009). Concernant la congruence des besoins des mères et des pères d'enfants ayant un TSA, les résultats de l'étude d'Hartley et Schultz (2015) démontrent que les parents s'entendent généralement sur les besoins qu'ils considèrent importants et qui demeurent non répondus, mais certaines divergences demeurent. Par exemple, les mères rapportent des besoins non répondus de soutien en lien avec les soins de l'enfant (p. ex. : besoins d'information sur la disponibilité des services, des besoins de soutien financier pour payer les interventions ainsi que des besoins concernant l'intensité des interventions offertes à l'enfant), alors que les pères rapportent des besoins de soutien non répondu en lien avec leur bien-être personnel (p. ex. : dormir, aller au restaurant en famille, avoir des vacances seul). Selon cette même étude, les mères rapportaient plus de besoin de soutien ainsi que plus de besoins non répondus que les pères (Hartley et Schultz, 2015).

Une autre difficulté vécue par ces couples a trait aux changements vécus dans l'organisation de la vie familiale. Comme mentionné plus haut, ces parents réorganisent leur rapport à l'emploi afin de pouvoir mieux répondre aux besoins de l'enfant, non sans impact sur la répartition des tâches domestiques et de soins entre les conjoints, de même que le revenu personnel de chacun d'entre eux. Bien que peu d'études aient porté sur ces thèmes, ils semblent primordiaux pour comprendre la relation de couple de ces parents. L'étude qualitative de Hock et al. (2012) soulève d'ailleurs qu'un fonctionnement conjugal basé sur une division sexuée des rôles suite au diagnostic de l'enfant engendre souvent des conflits et des insatisfactions au sein des couples qui avaient auparavant des rôles plus égalitaires et flexibles. Dans l'étude menée par Courcy et des Rivières-Pigeon (2013) auprès de 112 mères d'enfants ayant un TSA, près de la moitié d'entre elles (45,9 %) souhaitaient que leur conjoint participe davantage aux tâches ménagères et le tiers (33,9 %) souhaitaient que leur conjoint participe davantage aux soins de l'enfant ayant un TSA. Par ailleurs, une étude

américaine démontre que le degré de satisfaction des mères et des pères d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA à propos de l'implication de leur partenaire dans les soins à l'enfant était similaire, bien que les mères passaient significativement plus de temps dans ces tâches (Hartley et al., 2014). De plus, il semble que le degré de spécialisation dans les rôles parentaux n'était pas lié à l'ajustement marital des parents, mais que le niveau de satisfaction en ce qui concerne l'implication de leur partenaire dans les tâches de soins était positivement liée à l'ajustement marital (Hartley et al., 2014). Cette dernière étude semble soulever l'importance de la satisfaction des parents face à l'investissement de leur partenaire dans les soins à l'enfant. Or, elle ne tient pas en compte des tâches domestiques effectuées ni des arrangements financiers entre conjoints, facteurs qui peuvent influencer cette satisfaction. Selon une récente étude, les finances étaient l'un des sujets les plus présents dans les discussions de résolution de problèmes de ces parents, après les enfants, les tâches domestiques et l'emploi (Hartley et al., 2016). Ce résultat peut possiblement s'expliquer par le stress financier vécu, mais aussi par les écarts de revenus entre les mères et les pères, les mères réduisant souvent leur implication dans le travail rémunéré pour s'occuper de l'enfant (Brien-Bérard et al., 2018; Cidav et al., 2012). Selon les résultats d'une enquête américaine, le revenu des mères d'enfant ayant un TSA était 56 % inférieur à celui des mères d'enfants tout-venant, alors que le revenu des pères des deux groupes était similaire (Cidav et al., 2012). Ainsi, dans ces familles, plusieurs mères perdent leur autonomie financière et sont à risque d'un appauvrissement accru si des mesures ne sont pas mises en place dans le couple pour pallier leur perte de revenu (Brien-Bérard et al., 2018).

#### 1.2.4 Les éléments favorisant une relation de couple positive

Malgré ces difficultés, des études qualitatives démontrent que l'expérience d'avoir un enfant présentant un TSA permet à certains parents de solidifier leur relation conjugale (Altiere et von Kluge, 2009; Bayat, 2007; Kent, 2011; Myers et al., 2009). Afin de

mieux comprendre ce phénomène, la présente section vise à présenter les résultats d'études ayant porté sur les éléments et les processus conjugaux permettant aux couples de surmonter les difficultés. Dans la littérature sur le stress, de nombreuses études ont mis en lumière le rôle des stratégies de *coping*<sup>2</sup> pour surmonter les difficultés (Folkman et Lazarus, 1984). Cette approche, qui a été largement étudiée en contexte d'autisme considérant les nombreuses sources de stress associé à cette problématique, permet de comprendre comment les parents ou les familles s'adaptent aux défis que représente l'autisme d'un enfant (Altiere et Kluge, 2009; Dailly et Goussé, 2011; Lee, 2009; McStay et al., 2014; Ramisch, 2012).

Tout d'abord, il semble que les parents utilisent une variété de stratégies d'adaptation individuelles leur permettant de s'adapter aux difficultés conjugales et familiales vécues. Des parents ont rapporté ajuster leur perceptions et attentes de leur vie familiale, de leur enfant et/ou de leur couple afin d'avoir une vision plus optimiste et réaliste de leur situation. Par exemple, il pouvait s'agir de se comparer à des familles ayant des situations plus difficiles pour prendre du recul face à leur situation (Downes et al., 2020), d'accepter que leur vie familiale sera différente de ce qu'ils avaient prévu (Hirsch et Paquin, 2019) ou de diminuer leurs attentes face à la quantité de temps de couple qu'ils peuvent partager ensemble (Johnson et Piercy, 2017). De nombreux parents ont rapporté également chercher des informations sur le TSA et les interventions à privilégier pour leur enfant afin de mieux comprendre le TSA, de trouver des solutions et d'aider l'enfant à se développer optimalement (Abouzeid et Poirier, 2014; Altieri et von Kluge, 2009; Downes et al., 2020). Comme mentionné plus haut, des études ont mis en évidence que des difficultés de couple pouvaient

---

<sup>2</sup> Nous utiliserons dans la suite de ce texte les expressions 'stratégie d'adaptation', 'adaptation au stress' ou 'faire face au stress' pour traduire le terme anglophone *coping*.

survenir lorsque les mères et les pères avaient des façons différentes de s'adapter aux défis de la vie familiale. Toutefois, à notre connaissance, peu d'études ont investigué si et comment les stratégies d'adaptation individuelles des parents peuvent contribuer à une évolution conjugale positive.

Sur le plan conjugal, plusieurs études ont également souligné le rôle des stratégies d'adaptation dyadiques, c'est-à-dire les efforts communs d'un couple pour surmonter les difficultés liées à une source de stress (Bodenmann et al., 2019). Tout d'abord, il semble que le processus adaptatif des couples ayant un enfant qui présente un TSA requiert du temps et des efforts conscients. Les résultats de l'étude de Hock et al. (2012) mettent en lumière trois phases que traversent les couples suite à l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant. Dans la première phase, caractérisée par une vision du TSA comme une épreuve, le TSA crée des demandes contextuelles (p. ex. : stress financier, manque de temps, vie sociale réduite) et des réactions émotionnelles intenses, ce qui met une pression énorme sur la relation conjugale. Les partenaires se retrouvent ainsi face à une épreuve qui force des changements dans leur façon de fonctionner. Ils passent ainsi à la deuxième phase, celle de l'équipe de relais (*tag team*), où la relation de couple est reléguée au second plan et que le rôle de parent prend une place primordiale. Les partenaires se distancient et vivent de nombreux conflits, ce qui les amène à vouloir faire des changements dans leur relation. Ainsi, dans la troisième phase, caractérisée par une intimité et un engagement plus profond, le couple se redonne de l'importance en s'accordant davantage de temps et de soutien. Ainsi, les conflits diminuent et ils peuvent travailler ensemble plutôt que séparément pour relever les défis du quotidien.

En effet, les résultats de plusieurs études qualitatives révèlent le rôle du travail d'équipe et de collaboration entre les partenaires, particulièrement dans leur rôle parental, pour le maintien d'une proximité dans leur couple (Altiere et von Kluge, 2009; Downes et

al., 2020; Hirsch et Paquin, 2019; Johnson et Piercy, 2017). Plus précisément, l'étude de Johnson et Piercy (2017) explique plusieurs processus permettant aux couples de maintenir leur intimité. Les résultats soulignent entre autres l'importance du travail d'équipe entre les partenaires, celui-ci étant défini par le fait de partager les responsabilités et tâches reliées à l'enfant, d'apprendre ensemble et de partager des informations sur le TSA, l'enfant et ses besoins ainsi que de se relayer et se donner du répit individuel lorsque l'un(e) des partenaires est épuisé(e). Une étude qualitative auprès de 13 mères souligne également l'utilité et l'importance pour les mères du soutien conjugal, particulièrement en ce qui a trait au rôle parental, par exemple pour partager les tâches éducatives et de soin (Dailly et Goussé, 2011). Un autre facteur clé à une adaptation positive dans le couple semblait être la communication (Downes et al., 2020; Hirsch et Paquin, 2019; Johnson et Piercy, 2017; Ramisch et al., 2014; Sim, Fristedt, et al., 2019). Par exemple, dans l'étude de Ramisch et al. (2014), cette dimension englobait des éléments tels que de pouvoir discuter ouvertement de ses préoccupations, de ses sentiments ou de l'enfant, de prendre des décisions communes et de résoudre les conflits. Les études semblent également démontrer que des parents font des efforts conscients pour mettre de l'avant leur couple et le prioriser, malgré les exigences de la parentalité. Par exemple, il peut s'agir de faire davantage d'efforts pour prendre du temps pour son couple, d'encourager les aspects positifs de la relation, d'être reconnaissant des contributions de son ou sa partenaire et/ou de faire preuve de plus d'empathie envers lui ou elle (Bayat, 2007; Hock et al., 2012; Johnson et Piercy, 2017; Ramisch et al., 2014). Ainsi, ces études semblent mettre en lumière plusieurs éléments permettant aux couples de traverser les difficultés notamment; la communication, le soutien, la priorisation du couple et le travail d'équipe.

### 1.3 Conclusion et limites du corpus de littérature

Pour conclure, cette recension de la littérature scientifique a mis en lumière des taux de satisfaction conjugale plus faibles chez les parents d'enfants ayant un TSA que chez les parents d'enfants tout-venant et des difficultés nombreuses : manque de temps pour la relation conjugale, conflits liés à l'éducation de l'enfant, stratégies d'adaptation différentes, etc. Or, certains couples rapportent qu'ils ont pu surmonter les épreuves ensemble et que cela leur a permis de renforcer leur relation conjugale. De plus, il n'est pas clair si les taux de divorce et de séparation sont plus élevés chez ces couples. Ainsi, les études ayant porté sur la relation de couple des parents d'enfants ayant un TSA laissent entrevoir des questions sans réponses. D'autres études sont nécessaires pour comprendre comment certains couples s'adaptent positivement aux difficultés alors que d'autres semblent vivre une détresse conjugale élevée. De même, il est important de mentionner que la grande majorité des études recensées n'avait pas pour objectif principal d'étudier la relation conjugale de ces parents (Altiere et von Kluge, 2009; Hock et Ahmedani, 2012; Myers et al., 2009). Dans ces études, le couple était plutôt abordé comme une des composantes de la vie familiale, ce qui permet d'avoir des éléments de réponse, mais sans approfondir cet aspect ni d'avoir de compréhension globale des dynamiques conjugales. La recension de Saini et al. (2015) conclut d'ailleurs que la relation de couple de ces parents a été sous-étudiée. Dans leur recension, il s'agissait de près de la moitié des études qui ne visaient pas directement à étudier la relation de couple des parents.

Ensuite, la majorité des études portant sur les familles d'enfants ayant un TSA utilisent des échantillons de parents ayant de jeunes enfants. Il existe peu d'études sur les familles d'adolescents et d'adolescentes ayant un TSA et encore moins d'études portant spécifiquement sur la relation de couples de ces parents. Or, la prise en compte

d'enfants et d'adolescent(e)s de tout âge peut permettre de mieux comprendre ce que ces couples vivent à plus long terme, lorsque les stressseurs liés au diagnostic sont terminés. D'autres enjeux risquent d'apparaître à l'adolescence et venir influencer différemment la relation de couple, par exemple, le retour en emploi des mères ou des changements dans les besoins de l'enfant atteignant l'âge de la puberté. L'étude d'Hartley et al. (2010) démontre d'ailleurs que, contrairement au groupe contrôle, le risque de divorce reste élevé chez les parents d'enfants ayant un TSA, même lorsque ce dernier atteint l'adolescence ou l'âge adulte. Ainsi, dans ces familles, il semble que la pression sur le couple engendrée par la grande charge parentale persiste jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'adolescence et même au-delà. De plus, dans la majorité des études recensées, l'échantillon est composé uniquement ou majoritairement de mères, ce qui nous permet d'avoir qu'une vision partielle de la relation conjugale. En effet, il semble que dans le domaine de l'autisme, les pères soient sous-représentés dans les études (Braunstein et al., 2013), et les mères et les pères jouent souvent des rôles distincts dans ces familles, qu'ils ont des besoins et des façons différentes de s'adapter au trouble de leur enfant. Ces distinctions peuvent possiblement avoir un effet sur l'expérience de la conjugalité. Or, à notre connaissance, ces thèmes ont été très peu explorés. Il nous semble donc important dans notre étude d'inclure des mères et des pères, d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA, afin d'avoir un portrait plus complet de la relation de couple.

De plus, la grande charge de travail domestique et de soin dans ces familles et son impact sur la relation conjugale est un aspect peu étudié des recherches portant sur les couples de parents d'enfants ayant un TSA. À cet égard, deux recensions de la littérature scientifique concluent qu'il est nécessaire de mieux comprendre les dynamiques de répartition des tâches domestiques et de soins entre les conjoints et leurs effets sur chacun des membres du couple et sur l'évolution de la relation (Karst et Van Hecke, 2012; Saini et al., 2015). En effet, il semble que ce soit un aspect important des

dynamiques conjugales de ces parents. Les résultats présentés plus haut rapportent d'ailleurs l'importance du travail d'équipe dans l'adaptation conjugale des parents. De plus, les rares études ayant porté sur ce thème ne tiennent pas compte de l'implication des conjoints dans le travail rémunéré et/ou des enjeux financiers liés à la réorganisation des rôles de chacun d'entre eux (Hartley et al., 2014; Ogston-Nobile, 2014). Or, ces enjeux sont très importants, considérant que le niveau d'implication dans le travail rémunéré de chaque partenaire influence grandement le temps dont celui-ci ou celle-ci dispose pour s'occuper des tâches domestiques de même que ses ressources financières personnelles. En retour, ces arrangements dans la gestion du temps et des finances sont susceptibles d'être liés à la qualité de la relation. De même, la disponibilité des ressources financières et du soutien social peut permettre aux parents d'avoir davantage de services (p. ex. : répit, gardiennage, interventions), ce qui peut diminuer leur charge de travail, réduire les conflits au sujet de l'argent ou de l'intervention à l'enfant et leur donner davantage de temps pour leur couple. Ainsi, notre étude accordera une importance particulière aux thèmes du partage des tâches et de l'argent et tiendra également compte du contexte de vie plus large dans lequel évoluent ces couples.

#### 1.4 Question de recherche et objectifs de la thèse

En raison des limites de la littérature scientifique énoncées ci-haut, nous avons choisi dans la présente étude d'explorer l'expérience conjugale unique des mères et des pères d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA et de documenter leur contexte de vie à l'aide d'une méthode qualitative. La question de recherche guidant cette étude est la suivante : Quelle est l'expérience de la conjugalité chez les parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA ?

Plus précisément, les deux objectifs suivants sont poursuivis :

- Mieux comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA, l'origine de ces défis et les conséquences de ceux-ci sur la qualité de leur relation conjugale.
- Mieux comprendre le processus d'adaptation conjugale des parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA face aux défis conjugaux et familiaux.

Chacun de ces deux objectifs fait l'objet d'un article distinct qui sera présenté plus bas. En plus de ces objectifs, cette étude vise également à distinguer les expériences des mères et des pères et approfondir les thèmes de l'organisation de la vie domestique, notamment les tâches domestiques et de soin, le travail rémunéré et les ressources financières dans ces couples. Dans la suite du texte, lorsqu'il sera question à la fois des enfants et adolescent(e)s ayant un TSA, l'expression « enfant ayant un TSA » sera utilisée afin d'alléger la lecture.

## 1.5 Cadre de référence

Cette étude est guidée par deux principaux cadres de références : la perspective systémique et le modèle transactionnel systémique d'adaptation au stress. Ces deux perspectives sont présentées ici-bas.

### 1.5.1 Perspective systémique de la famille

La recension des écrits qui précède démontre l'importance de tenir compte du contexte de vie des familles et de l'expérience du rôle de parent pour comprendre l'expérience conjugale. Un modèle théorique proposé par Hartley, Seltzer, et al. (2011) visant à guider les futures études sur la qualité de la relation conjugale chez les parents d'enfants ayant des enjeux développementaux propose également de situer la famille dans son

contexte de vie plus large afin de tenir compte de l'influence de diverses caractéristiques familiales et sociales sur la relation de couple telles que le statut socioéconomique, la présence d'autres enfants ou la disponibilité des services. Ce modèle met aussi de l'avant le lien entre les demandes parentales, le bien-être parental et la relation de couple. Pour ces raisons, nous avons choisi d'inscrire cette recherche dans une perspective systémique, dans laquelle le couple est perçu comme une partie indissociable d'un système familial plus large. La théorie des systèmes familiaux postule que la famille est un système dans lequel chaque individu ne peut être compris que si le contexte familial dans lequel il se trouve est observé (Minuchin, 1985). Le système familial comprend divers individus en interactions, ceux-ci faisant partie d'un ou de plusieurs sous-systèmes (fratrie, parental, conjugal, famille élargie, etc.). Chaque individu ou sous-système ne peut être observé seul, car cela ne permet pas de comprendre comment les éléments du système s'inter-influencent et se relient entre eux. Ainsi, chaque changement d'un membre du système (p. ex. : diagnostic d'un enfant) ou d'un sous-système (p. ex. : difficultés conjugales) est susceptible d'influencer le système en entier.

Il a été démontré ci-haut l'influence d'un diagnostic de TSA sur le système familial (p. ex. : stress parental accru ou réorganisation des rôles parentaux), mais l'environnement familial peut également influencer le bien-être de l'enfant. Une étude a démontré que chez les familles d'enfants ayant un TSA, l'intensité des conflits familiaux prédisait plus de symptômes de TSA chez l'enfant (Kelly et al., 2008). Concernant les liens entre les sous-systèmes conjugal et parental, il est établi dans la littérature scientifique que la qualité de la relation conjugale est associée à un meilleur exercice du rôle parental et à une meilleure relation parent-enfant (Erel et Burman, 1995; Lavoie et Fontaine, 2016). Plus précisément, une étude transversale a démontré que la satisfaction conjugale des mères d'enfants tout-venant était positivement reliée à la qualité de l'alliance parentale, à une satisfaction élevée envers l'engagement du père et à moins

de stress parental (Kwok et al., 2015). Dans le cas des familles d'enfants ayant un TSA, le rôle de parent prend une place importante, parfois au détriment de la relation de couple, ce qui peut rendre d'autant plus importants la collaboration et le partage des responsabilités entre parents.

De même, la perspective systémique de Minuchin (1974) considère que les dynamiques familiales sont sujettes à être influencées par des éléments des systèmes sociaux plus larges dans lesquels la famille évolue, que ce soit les institutions étatiques, la famille élargie ou le milieu de travail. Par exemple, la disponibilité d'un service de répit ou de l'aide familiale pour garder les enfants peut permettre aux couples de passer du temps de qualité en amoureux et ainsi favoriser une relation de couple positive. Les résultats d'études qualitatives ont démontré l'importance primordiale du soutien social pour les couples ayant des enfants qui présentent un TSA (Downes et al., 2020; Johnson et Piercy, 2017). Des parents expliquaient par exemple que le gardiennage offert par les grands-parents leur permettait de faire des sorties à deux, soutien qui manquait énormément aux parents pour qui ceux-ci habitaient loin ou n'étaient pas soutenant (Downes et al., 2020). De même, la flexibilité du milieu de travail des parents peut permettre une meilleure conciliation travail-famille, faciliter l'engagement des parents dans la vie familiale et par le fait même jouer un rôle dans la qualité de la relation conjugale. Ainsi, ces considérations justifient l'intérêt que cette thèse porte à l'étude des couples de parents d'enfants ayant un TSA sous l'angle des dynamiques conjugales qui se rapportent autant au sous-système conjugal (p. ex. qualité de la relation), qu'au sous-système parental (p. ex. répartition des tâches domestiques et de soin, rôle parental), tout en tenant compte du contexte social dans lequel la famille évolue. Cette approche systémique guidera particulièrement l'atteinte de l'objectif 1 concernant les défis conjugaux qui est étudié dans le premier article.

### 1.5.2 Modèle transactionnel systémique d'adaptation au stress

Comme mentionné dans la recension de la littérature scientifique, les parents d'enfants ayant un TSA vivent beaucoup de stress dans leur vie familiale et conjugale. Or, de nombreux couples semblent être capables de surmonter ces difficultés ensemble et s'adapter positivement face au stress. Ainsi, afin de guider plus particulièrement l'atteinte de notre deuxième objectif de recherche sur l'adaptation conjugale face au stress, nous nous sommes inspirée des approches transactionnelles d'adaptation au stress (Bodenmann et al., 2016; Folkman et Lazarus, 1984). Dans l'approche de Folkman et Lazarus (1984), le stress est le résultat de l'évaluation des caractéristiques d'une situation ou d'un évènement (p. ex. : menace pour soi, perte, nouveauté) ainsi que de ses ressources personnelles d'adaptation (p. ex. : compétences, connaissances, temps). Un stress est vécu si l'individu évalue une situation ou un évènement comme menaçant et excédant ses ressources personnelles d'adaptation. En cas de stress, l'individu mettra en œuvre des efforts cognitifs et comportementaux (ses ressources) pour faire face au stress vécu. Notre étude s'inspire plus précisément du modèle transactionnel systémique de Bodenmann et al. (2016) qui conçoit ce processus d'adaptation au stress de façon systémique, comme s'imbriquant dans les relations intimes. Ainsi dans cette optique, tout stress est susceptible d'influencer la dynamique conjugale que ce soit en affectant directement les deux partenaires (p. ex. : diagnostic de l'enfant) ou indirectement via le stress d'un des partenaires (p. ex. : difficultés au travail). Ainsi, dans cette vision systémique du stress, le bien-être des partenaires est interdépendant. Le stress vécu par l'un d'eux est susceptible d'influencer le bien-être de son ou sa partenaire et, dans le meilleur des cas, les ressources de l'un s'additionner à celles de l'autre, favorisant l'adaptation au stress en améliorant la qualité de la relation conjugale. Par exemple, si l'un des partenaires vit un deuil, cela risque d'affecter négativement son ou sa partenaire et lui faire vivre un stress également, mais si celui-ci ou celle-ci offre du soutien à son ou sa partenaire en deuil, cela peut mener à un

soulagement du stress pour les deux partenaires et favoriser la qualité de leur relation de couple.

Le modèle postule ainsi que les partenaires sont généralement motivés à s'entraider à faire face au stress en utilisant des stratégies d'adaptation dyadique. Les stratégies d'adaptation dyadiques incluent les stratégies de soutien conjugal et les stratégies communes d'adaptation. Les stratégies de soutien conjugal consistent en une aide qu'un des partenaires offre au partenaire stressé, comme d'aider avec une tâche, de donner des conseils ou d'écouter avec empathie. Les stratégies communes surviennent lorsque les deux partenaires sont également engagés dans le processus d'adaptation au stress, la situation stressante étant perçue alors comme une problématique partagée et commune par les deux partenaires. Il peut s'agir de chercher des solutions à un problème, de partager ses émotions ou de trouver une activité pour relaxer ensemble. Un processus d'adaptation conjugale optimal permet de réduire le stress d'un ou des deux membres du couple et également d'améliorer la qualité de la relation. De plus, Bodenmann (2005) postule que les stratégies d'adaptation conjugales face au stress ne sont qu'une des façons permettant aux partenaires de s'adapter; les stratégies d'adaptation individuelles et de soutien social sont d'autres formes d'adaptation au stress qui existent dans les relations intimes.

Le type de stratégie utilisé par les partenaires dépend de plusieurs processus cognitifs, motivationnels et situationnels (Bodenmann et al., 2016). Tout d'abord, au plan cognitif, chaque partenaire évalue la situation problématique et ses ressources personnelles pour y faire face ainsi que la perception de son ou sa partenaire de la situation et de ses ressources. Ces évaluations permettent de déterminer la congruence ou la divergence des perceptions dans le couple, permettant parfois le développement d'une perception commune. Par exemple, si les partenaires perçoivent la maladie de l'un d'eux comme un problème commun affectant le couple, les stratégies utilisées

pourraient être davantage communes comparativement à un autre couple où la maladie de l'un serait perçue comme une problématique individuelle. Dans ce dernier cas, ce couple pourrait utiliser davantage des stratégies individuelles et/ou de soutien conjugal. Un ou une partenaire peut également percevoir qu'il n'a pas les ressources pour faire face au stress ou pour soutenir son ou sa partenaire, ce qui diminuerait donc la probabilité qu'il s'engage dans un processus d'adaptation dyadique. Ensuite, le modèle postule que le type de stratégie utilisé dépend également des buts et motivations des partenaires, par exemple, s'ils sont motivés par leur propre bien-être avant tout, par le bien-être de leur partenaire ou par le bien-être de leur relation conjugale. Par exemple, une mère motivée par le bien-être de son partenaire ou de la relation sera plus encline à soutenir son conjoint qui vit du stress au travail qu'une mère moins engagée dans la relation et donc moins motivée par sa qualité. Finalement, le type de stratégie utilisé dans un couple donné varie également selon des facteurs situationnels tels que l'origine du stress et la temporalité de son effet sur chacun des membres (p. ex. : affecte les deux en même temps ou de façon subséquente). Par exemple, les stratégies d'adaptation dyadiques sont plus susceptibles d'être utilisées dans un couple lorsque le stress est d'origine externe que lorsqu'un(e) des partenaires est considéré responsable de l'origine du stress (p. ex. : erreur personnelle).

Quelques récentes études ont utilisé cette théorie pour explorer l'adaptation conjugale des parents d'enfants ayant un TSA. Dans une de ces études, les stratégies d'adaptation dyadiques étaient associées négativement au stress parental et positivement à la satisfaction conjugale (Brown et al., 2020). L'étude de Sim et al. (2017) explore plus en détail comment chaque type de stratégie dyadique (p. ex. : positive, négative, centrée sur l'émotion, centrée sur le problème) est associé à la satisfaction conjugale. Les résultats démontrent une association positive entre la satisfaction conjugale et les stratégies de soutien centrées sur le problème, les stratégies communes centrées sur le problème et les stratégies communes centrées sur les émotions. Une association

négative existe entre la satisfaction conjugale et les stratégies d'adaptation négatives, tel que de fournir du soutien avec hostilité, ambivalence ou sans authenticité. Les résultats d'une autre étude comprenant un groupe de comparaison démontrent que les parents d'enfants ayant un TSA utilisent moins de stratégies d'adaptation positives et plus de stratégies d'adaptation négatives que les parents d'enfants tout-venant. Plus particulièrement, les stratégies d'adaptation dyadique des mères semblent plus particulièrement affectées par le diagnostic de TSA d'un enfant que celles les pères (Putney et al., 2020). Ces études quantitatives révèlent que les processus d'adaptation dyadiques sont importants pour comprendre la qualité de la relation conjugale chez ces familles, mais ne nous informent pas de ce que les couples font et de quelles stratégies ils usent pour s'adapter et se sentir soutenus dans les défis rencontrés.

En bref, ces deux modèles théoriques nous fournissent un cadre d'analyse permettant d'orienter cette étude et de répondre à nos objectifs de recherche. Le prochain chapitre présentera la méthodologie de cette thèse.

## CHAPITRE II

### MÉTHODE

Cette thèse s'inscrit dans une recherche qualitative de plus grande envergure portant sur les dynamiques des réseaux de soutien des familles d'enfants ayant un TSA. Cette recherche, réalisée en deux volets distincts, sera présentée dans un premier temps. La méthode de chacun des deux volets de la recherche sera détaillée (recrutement, instruments et procédures de collecte des données et considérations éthiques). Suivront une présentation et une description des personnes qui ont participé à cette recherche, car leur propos, recueillis lors d'entrevues, constituent le corpus de données utilisé pour cette thèse. Finalement, nous présenterons la procédure retenue pour l'analyse des données.

#### 2.1 Caractéristiques méthodologiques de la recherche

Cette recherche, réalisée en équipe, portait sur les dynamiques des réseaux de soutien des familles d'enfants ayant un TSA. L'équipe de recherche est dirigée par Catherine des Rivières-Pigeon et composé de plusieurs étudiantes aux cycles supérieures en psychologie et en sociologie. Plusieurs mémoires de maîtrises et thèses doctorales, dont la présente thèse, ont donc été réalisés à partir des données recueillies dans le cadre de cette recherche.

### 2.1.1 Description générale de la recherche

Le premier volet, « volet enfant », de cette recherche était dirigé par des Rivières-Pigeon, Belleau et White (2015) et visait à décrire et analyser les dynamiques des réseaux de soutien formel et informel des familles d'enfants ayant un TSA avec une attention particulière aux dynamiques d'échanges de temps et d'argent. Il a été financé par ARIMA, un partenariat de recherche regroupant des chercheurs et chercheuses universitaires, des organismes communautaires et des établissements publics qui offrent des services sociaux à la population<sup>3</sup>. Le deuxième volet, « volet adolescent » de cette recherche était également dirigé par des Rivières-Pigeon, et réalisé avec les contributions de Belleau, Poirier et Galerland (2017). Ce deuxième volet, financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH), était la suite du premier et visait à examiner l'évolution des réseaux de soutien des familles sur une plus longue période en sélectionnant des familles d'adolescent(e)s qui présentent un TSA. Une série de questions sur les représentations de l'autisme a également été ajoutée dans ce second volet<sup>4</sup>.

### 2.1.2 Participant(e)s et recrutement

Pour le volet enfant, un appel à la participation a été diffusé en mai 2015 sur trois groupes Facebook composés de parents d'enfants ayant un TSA (voir Annexe A). Cette

---

<sup>3</sup> *Dynamiques et réseaux familiaux en lien avec la situation financière et la gestion de l'argent chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, recherche financée par le partenariat de recherche ARIMA (2015-2016).

<sup>4</sup> *Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, recherche financée dans le cadre du programme Subventions Savoir du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) (2017-2019).

méthode de recrutement permettait d'avoir accès à une population de parents très diversifiée, ceux-ci ayant recours à des services ou non. Pour participer à cette recherche, les parents devaient habiter dans la grande région de Montréal et avoir un enfant âgé entre 4 et 12 ans et ayant reçu un diagnostic de TSA dans les quatre dernières années. À l'été 2015, 13 familles québécoises, toutes hétéroparentales, ont été choisies parmi celles ayant démontré de l'intérêt à participer à l'étude. Cet échantillon était orienté puisque les parents ont été sélectionnés dans le but de présenter des profils de situation familiale, de situation conjugale, de statut socio-économique et de niveau de scolarité diversifiés. Parmi les 13 familles, deux étaient recomposées (une mère et un père avaient un ou une partenaire qui n'était pas le parent de l'enfant ayant un TSA) et deux étaient monoparentales (une mère et un père). De même, dans la moitié des familles intactes, seules les mères ont accepté de participer à l'étude. L'échantillon final était donc composé de 18 parents ; soit 11 mères, une belle-mère et six pères.

Pour le volet adolescent, le recrutement a aussi été réalisé à l'aide de la plate-forme Facebook, mais la procédure était légèrement différente. Nous avons créé une page Facebook nommée « *Équipe de recherche sur la réalité des parents d'enfant ayant un TSA* » pour représenter notre équipe de recherche. Sur cette page, nous avons publié un appel de participation en juin 2017 (voir Annexe B). Cet appel à la participation a ensuite été partagé dans cinq groupes Facebook de parents d'enfants présentant un TSA et a également été diffusé par plusieurs personnes et organismes tels que la Fédération québécoise de l'autisme et Autisme Montréal. Suite à ce premier appel à la participation, nous avons recruté majoritairement des mères. Ainsi, en octobre 2017, nous avons créé un deuxième appel à la participation s'adressant uniquement aux pères (voir Annexe C). De plus, nous avons écrit aux mères qui avaient déjà participé aux entrevues durant l'été 2017 afin qu'elles sollicitent leur conjoint ou ex-conjoint à participer à notre étude. Pour être éligible à participer à notre étude, les parents devaient avoir au moins un enfant âgé entre 10 à 16 ans qui présentait un TSA et devaient habiter dans la grande

région de Montréal. Ils ne devaient pas avoir participé au volet « enfant » de la recherche. Les parents intéressés à participer à l'étude étaient encouragés à entrer en contact avec les membres de l'équipe de recherche par téléphone, par courrier électronique ou sur la page Facebook de l'équipe. Les membres de l'équipe pouvaient ainsi expliquer davantage la recherche aux participantes et participants. Au total, 20 familles hétéroparentales ont été recrutées ainsi. Les parents ont été choisis dans une optique de diversifier les profils de situation familiale et conjugale, de statut socioéconomique, de niveau de scolarité ainsi que d'âge et de sévérité du handicap de l'enfant. Parmi les 20 familles, 11 étaient des familles intactes, cinq étaient monoparentales et quatre étaient recomposés. Dans quatre des familles, les deux parents ont participé à l'étude. L'échantillon final était composé de 24 parents, soit 17 mères, six pères et un beau-père.

### 2.1.3 Instruments de collecte des données

Pour le volet enfant, un guide d'entrevue semi-dirigée a été élaboré par l'ensemble de l'équipe de recherche (voir Annexe D). Une première entrevue (pré-test) a été réalisée auprès d'une mère afin de vérifier le contenu du guide et de le modifier au besoin. La première partie du guide d'entrevue comprenait des questions sociodémographiques (âge, emploi, statut conjugal, nombre d'enfants, etc.) visant à dresser un portrait de la situation familiale des participantes et participants. La deuxième partie du guide comprenait des questions sur les liens que les parents entretenaient avec les membres de leur famille (conjoint, parents, frère, sœur, etc.), leurs amis, leurs collègues de travail, leurs connaissances ainsi qu'avec les professionnel(le)s de la santé et de l'éducation. De plus, l'évolution de ces liens dans le temps était explorée à l'aide de repères temporels distincts : avant les inquiétudes liées au TSA de l'enfant, autour du diagnostic de TSA et la dernière année. La troisième partie du guide d'entrevue comprenait des questions sur la situation financière familiale et sur l'organisation des ressources financières entre les conjoints. Dans l'optique de favoriser le rappel de la

part des participantes et participants, certains ont été encouragés à dessiner la carte de leur réseau sur une feuille.

Dans le volet adolescent, des modifications au guide d'entrevue utilisé dans le volet enfant ont été apportées afin de mieux cibler les éléments manquants au premier volet de la recherche et de maximiser la fluidité de l'entrevue (voir Annexe E). Ainsi, les questions sur les changements en emploi et sur l'organisation des finances qui se trouvaient respectivement en première et troisième partie ont été intégrées dans le corps de l'entretien portant sur le réseau au fil des trois périodes. Des questions sur les représentations de l'autisme et sur la relation conjugale ont été ajoutées également. Des questions adaptées pour les familles recomposées et monoparentales ont été ajoutées en annexe. De plus, dans ce volet, d'autres instruments ont été intégrés pour faciliter le déroulement de l'entrevue et le rappel des participantes et participants. Tout d'abord, une carte du réseau était initialement remplie par le parent (voir Annexe F). Ensuite, pour chaque période (avant les inquiétudes liées au TSA, autour du diagnostic et la dernière année) et à l'aide des questions, le parent décrivait sa situation personnelle (emploi et perception de l'autisme), sa relation conjugale, ses relations avec sa famille, avec ses amis, avec les professionnel(le)s de la santé et de l'éducation, ainsi qu'avec d'autres personnes ou organismes significatifs. Les questions sur le réseau de collègues ont été supprimées du guide d'entrevue, car peu d'informations pertinentes en ont découlé dans le volet enfant. Afin de maximiser les informations recueillies sur le partage des tâches entre les conjoints et de mieux visualiser l'évolution de ces arrangements, deux nouveaux outils ont été créés par l'équipe. Le premier est une liste des tâches domestiques et de soin, inspirée d'une recherche précédente de l'équipe portant sur la documentation détaillée de ces tâches (des Rivières-Pigeon et al., 2015) (voir Annexe G). Le deuxième est un diagramme de Venn dans lequel le parent était invité à indiquer, à partir de la liste des tâches, lesquelles il effectue, lesquelles son ou sa conjoint(e) effectue, lesquelles ils effectuent ensemble et la proportion de temps

investi par chacun dans les tâches, et ce, pour chacune des trois périodes (voir Annexe H). Un pré-test a été réalisé auprès d'une mère afin de vérifier et modifier au besoin le contenu du guide d'entrevue et des outils d'entretien.

#### 2.1.4 Procédure de collecte des données

Pour le volet enfant, la plupart des entrevues se sont déroulées au domicile des parents participants, les autres ont été réalisées sur le lieu de travail ou à la bibliothèque. Une seule a été effectuée via Skype. Les entrevues ont été menées par une ou deux étudiantes membres de l'équipe de recherche. Elles se sont déroulées de façon individuelle, mais dans quelques familles, le ou la conjoint(e) s'est joint à l'entretien pour un moment. Avant de débiter l'entrevue, les parents étaient invités à lire et à signer un formulaire de consentement les informant de leurs droits et des mesures employées pour préserver la confidentialité des données. Ensuite, avec l'approbation du parent, l'étudiante démarrait l'enregistrement (voir Annexe I). Le réseau était dessiné par le parent afin de l'aider à identifier les personnes composant celui-ci à chacune des trois périodes. Puis, à l'aide de cet aide-mémoire, les entrevues étaient réalisées. La durée des entrevues variait entre 1h30 et 2h30.

Dans le volet adolescent de la recherche, la procédure de collecte des données était similaire. Ainsi, les participantes et participants étaient rencontrés par nous-même ou une autre étudiante de l'équipe, dans le lieu de leur choix, que ce soit à leur domicile, dans un local de l'UQAM ou dans un café tranquille. Deux entrevues ont été réalisées par Skype. Le formulaire de consentement était présenté aux parents afin d'obtenir leur consentement éclairé pour participer à l'étude (voir Annexe J). Ensuite, l'enregistrement était mis en marche avec l'accord du parent et l'entrevue pouvait débiter. La durée des entrevues était en moyenne de deux heures, mais elle variait entre 1h15 et 4h30 selon le temps dont les parents participants disposaient, leur niveau de dévoilement sur les sujets abordés et leur motivation envers l'étude. Le tableau 2.1

présente les familles et parents participants à ces deux volets, le lieu de l'entrevue ainsi que la ou les étudiantes ayant réalisé l'entrevue avec le parent.

#### 2.1.5 Considérations éthiques

Pour les deux volets de la recherche, les demandes d'éthique ont été approuvées par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (voir Annexe K et Annexe L). Le consentement libre et éclairé des participantes et participants était assuré par diverses précautions dans les deux volets de la recherche. Le but et les objectifs de recherche étaient clairement exposés aux parents participants, autant dans l'appel de participation, lors du premier contact téléphonique et lors de l'entrevue. Les parents étaient invités à poser toute question concernant l'étude ou leur participation à celle-ci. Le formulaire de consentement était expliqué avant le début des entrevues et les parents participants étaient informés qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment sans avoir à justifier leur choix. Le consentement verbal et écrit était ensuite obtenu. Pour les entrevues sur Skype, un consentement par courriel était demandé en plus du consentement verbal.

La participation à cette recherche comportait l'avantage pour les participantes et participants de faire avancer les connaissances sur les besoins des familles d'enfants ayant un TSA grâce au partage de leur expérience. Cette recherche visait aussi à améliorer les pratiques auprès de ces familles et la qualité des services offerts. Le tirage d'un iPad parmi tous les parents ayant participé a également été réalisé pour chaque volet de l'étude. Bien que cette recherche ne comporte pas de risque ou d'inconvénients majeurs pour les participantes et participants, le partage de leurs expériences pouvait raviver des expériences difficiles ou des difficultés qui pouvaient les rendre émotifs. Pour pallier ces effets potentiels, une liste de ressources communautaires était remise à chaque parent participant. Les avantages de cette recherche sur le plan de

l'avancement des connaissances et du perfectionnement des services dépassaient toutefois les potentiels de risques.

La vie privée et la confidentialité des participantes et participants ont été assurées par diverses mesures. Les noms des parents, de leurs enfants et des membres de leur réseau étaient changés par des noms fictifs. De même, toute information qui permettrait d'identifier les participantes et participants (lieu du travail, noms de l'école de l'enfant, lieu de résidence, etc.) était aussi remplacée lors de la transcription des entrevues. Les entrevues audio ont été entreposées sur un ordinateur et une clé USB auxquels seuls les membres de l'équipe ont accès. Les documents papier (p. ex. : formulaire de consentement, diagramme du réseau) sont quant à eux conservés dans un classeur barré dont la clé n'est accessible qu'aux membres de l'équipe.

## 2.2 La thèse

Notre thèse a pour particularité de s'intéresser spécifiquement à la relation conjugale des parents participants à la recherche. Ainsi, elle se distingue de la recherche générale et des autres thèses et mémoires réalisées au sein de cette recherche par son attention portée exclusivement aux dynamiques conjugales des parents de l'étude.

### 2.2.1 Description des parents participants et des familles

Bien que notre thèse porte sur la relation de couple, nous avons choisi d'inclure tous les parents participants des deux volets de la recherche dans notre corpus de données, incluant ceux qui n'étaient pas en couple au moment de l'entrevue. Puisque les entrevues étaient rétrospectives et comprenaient des questions sur trois périodes de la vie de l'enfant ou de l'adolescent(e) ayant un TSA, les parents célibataires au moment de l'entrevue abordaient également la question de la conjugalité avant leur séparation.

De plus, nous avons également choisi d'inclure les beaux-parents participants puisque ceux-ci avaient un rôle significatif auprès de l'enfant ou de l'adolescent(e) ayant un TSA. L'échantillon final de notre thèse était donc constitué de 42 parents et beaux-parents (28 mères, une belle-mère, 12 pères et un beau-père) faisant partie des 33 familles hétéroparentales recrutées dans les deux volets de la recherche. Cet échantillon comportait une belle diversité en termes de statut conjugal, de statut socio-économique et de situation familiale. La population LGBTQ+ n'est toutefois pas représentée dans notre thèse puisqu'aucun parent LGBTQ+ ne s'est manifesté pour participer à la recherche. Concernant le statut conjugal, 27 parents étaient en couple avec le parent de l'enfant ayant un TSA (18 mères, neuf pères) ; huit parents étaient monoparentaux (six mères, deux pères) ; cinq parents avaient un conjoint ou une conjointe qui n'était pas le parent de l'enfant ayant un TSA (quatre mères et un père) et finalement deux participant(e)s étaient beaux-parents de l'enfant ayant un TSA (une belle-mère, un beau-père). De plus, dans neuf des 33 familles, les deux partenaires ont participé à l'étude. Parmi les 33 familles de l'étude, celles-ci comportaient soit un enfant ( $n = 6$ ), deux enfants ( $n = 13$ ), trois enfants ( $n = 7$ ) ou quatre enfants et plus ( $n = 7$ ). Quatre familles étaient composées de deux enfants ayant un TSA et une famille était composée de trois enfants ayant un TSA. Dans ces familles, les questions d'entrevues se concentraient sur le parcours de l'enfant le plus âgé de la famille. Parmi les 29 mères participantes, 15 travaillaient à temps partiel, six travaillaient à temps plein, six n'avaient pas d'emploi et deux étaient aux études à temps plein. Parmi les 13 pères participants, 11 travaillaient à temps plein, un n'avait pas d'emploi et un était aux études. Concernant la scolarité, trois parents avaient un diplôme d'études secondaires (DES), six avaient un diplôme d'études professionnelles (DEP), 13 avaient un diplôme d'études collégiales (DEC), 15 avaient un baccalauréat (BAC), trois avaient une maîtrise et deux avaient un doctorat. Le tableau suivant présente plus en détail le portrait des familles et des parents participants ainsi que le détail des entrevues réalisées.

**Tableau 2.1 Descriptions des familles à l'étude et des entrevues réalisées**

Famille et statut conjugal	Enfants	Emploi et scolarité des parents	Participant(e) à l'étude	Entrevue réalisée par... <sup>5</sup>	Lieu de l'entrevue et de résidence
<b>Volet enfant</b>					
<b>Famille 1</b>  Marié Ensemble depuis 18 ans	4 enfants  2 fils de 8 et 4 ans ont un TSA	Mère Sans emploi DEC	Mère	CB et GL	Domicile Montérégie
		Père Emploi temps plein (45h) DEP	Père	CB et GL	Bureau Montérégie
<b>Famille 2</b>  Marié depuis 17 ans Ensemble depuis 23 ans	4 enfants  Fils de 5 ans a un TSA	Mère Emploi temps plein BAC	Mère	CB	Domicile Montréal
		Père Emploi temps plein (42h-45h) BAC	Père	CB	Domicile Montréal
<b>Famille 3</b>  Père monoparental Mère absente	Un fils ayant un TSA de 4 ans	Père Sur le chômage actuellement Inscrit à la technique en éducation spécialisée (DEC)	Père	GL et CB	Domicile Montérégie
<b>Famille 4</b>  Conjoint de fait Ensemble depuis 19 ans	Un enfant  Fils de 8 ans a un TSA	Mère Emploi temps partiel (20-30h) DEC  Père Emploi temps plein (40h) DEC	Mère	CB et GL	Domicile Capitale-Nationale

---

<sup>5</sup> CB : Catherine Boucher, GL : Geneviève Laroche, CM : Claudia Morissette, MHA : Marie-Hélène Ayotte, MBB : Marie Brien Bérard

<b>Famille 5</b>  Marié Ensemble depuis 15 ans	4 enfants (3 enfants de l'union actuelle)  Fils de 4 ans a un TSA	Mère Deux emplois temps partiel (20h) DEP  Père Emploi temps plein (35h) Aux études de soir BAC au HEC	Mère	CB	Domicile Laurentides
<b>Famille 6</b>  Marié Ensemble depuis 15 ans	4 enfants  Fils de 10 ans a un TSA	Mère Emploi temps plein, mais en réduction actuellement (28h) Maîtrise  Père Emploi temps plein (35h) Maîtrise	Mère	CB et GL	Domicile Outaouais
			Père	CB et GL	Domicile Outaouais
<b>Famille 7</b>  Conjoint de fait Ensemble depuis 10 ans	2 enfants  Fils de 7 ans a un TSA	Mère Sans emploi DES  Père Emploi temps plein (40h) DES	Mère	CB et GL	Domicile Montréal
			Père	CB et GL	Domicile Montréal
<b>Famille 8</b>  Marié Ensemble depuis 3 ans	2 enfants (plus jeune de l'union actuelle)  Fils de 8 ans a un TSA	Mère Travailleur autonome, petits contrats (0h) DEC  Père En congé parental Emploi temps plein (37.5h) AEC	Belle-mère	CB et GL	Domicile Montréal
			Père	CB et GL	Domicile Montréal
<b>Famille 9</b>  Conjoint de fait Ensemble depuis 12 ans	Une fille de 10 ans a un TSA	Mère Emploi sur appel (très variable) En train de démarrer sa compagnie BAC  Père Emploi temps plein BAC	Mère	CB et GL	Domicile Laurentides

<b>Famille 10</b> Conjoint de fait Ensemble depuis 15 ans	3 enfants  Fils de 9 ans a un TSA	Mère En réduction d'heures actuellement suite au dernier congé de maternité (35heures/2 semaines) BAC  Père Emploi temps plein (40h) BAC	Mère	CB et GL	Domicile Montréal
<b>Famille 11</b>  Mère monoparentale (Garde partagé une semaine sur deux)	2 enfants  Fille de 7 ans a un TSA	Mère Emploi temps plein (35h) DEC	Mère	CB et GL	Domicile Laval
<b>Famille 12</b>  Marié Ensemble depuis 10 ans	2 enfants  Fils de 5 ans a un TSA	Mère Sans emploi DEC  Père Emploi temps plein Maîtrise	Mère	CM	Domicile Montréal
<b>Famille 13</b>  Marié Ensemble depuis 15 ans	2 enfants  Fils de 8 ans a un TSA	Mère En réduction d'heures actuellement (28h) BAC  Père Emploi temps plein DEC	Mère	CB	Skype Capitale- Nationale
<b>Volet adolescent</b>					
<b>Famille 14</b>  Divorcé depuis 4 ans  (Garde partagé 2 semaines chez chaque parent)	3 enfants  Fils de 17 ans a un TSA	Mère Emploi temps plein Maîtrise  Père Emploi temps plein BAC	Mère	MHA et MBB	Domicile Montréal
			Père	MBB	Local de l'UQAM Montréal

<b>Famille 15</b>  Marié Ensemble depuis 10 ans (pas le père)	4 enfants (3 de l'union actuelle)  Fille de 13 ans a un TSA et fils de 8 ans a un TSA	Mère Aux études à temps plein (DEC) DEP  Père Aux études et emplois contractuels DES	Mère	MHA	Café Montréal
<b>Famille 16</b>  Conjoint de fait Ensemble depuis 10 ans (pas le père)	7 enfants (3 de l'union actuelle)  2 fils de 13 ans et 8 ans ont un TSA et fille de 9 ans a un TSA	Mère Aux études à temps plein (DEC) DEP  Père En recherche d'emploi, travaillait temps plein DEP	Mère	MHA et MBB	Domicile Laval
			Beau-père	MHA et MBB	Domicile Laval
<b>Famille 17</b>  Conjoint de fait Ensemble depuis 23 ans	3 enfants  Fils de 14 ans a un TSA	Mère Emploi temps plein Doctorat  Père Emploi temps plein DEC	Mère	MHA	Local de l'UQAM Montréal
<b>Famille 18</b>  Marié Ensemble depuis 25 ans	2 enfants  Fils de 15 ans a un TSA	Mère Études en cours Emploi temps partiel (21h) BAC  Père Emploi temps plein (55h) DEC	Mère	MHA	Local de l'UQAM Montréal
			Père	MBB	Domicile Montréal
<b>Famille 19</b>  Conjoint de fait Ensemble depuis 21 ans	2 enfants  Fils de 15 ans a un TSA	Mère Emploi temps plein, Doctorat  Père Emploi temps plein, BAC	Mère	MHA	Domicile Montréal
<b>Famille 20</b>  Mère monoparentale (Garde complète, mais père présent)	Un fils de 12 ans ayant un TSA	Mère Travailleuse autonome DEC	Mère	MHA	Domicile Montréal

<b>Famille 21</b>  Marié Ensemble depuis 25 ans	2 enfants  Fils de 14 et 12 ans ont un TSA	Mère Travailleuse autonome BAC  Père Emploi temps plein (42h) BAC	Mère	MBB	Domicile Montréal
<b>Famille 22</b>  Marié	2 enfants  Fils de 11 ans a un TSA	Mère Emploi temps partiel (30- 35 heures) DEC  Père Emploi temps plein (40- 50h) DEC	Mère	MBB	Domicile Montréal
<b>Famille 23</b>  Marié Ensemble depuis 20 ans	3 enfants  Fils de 13 ans a un TSA	Mère En arrêt de travail (pour s'occuper de l'ado) BAC en cours (aux études)  Père Emploi temps plein (40-42h) DEP	Mère	MBB	Domicile Laval
<b>Famille 24</b>  Mère monoparentale Divorce il y a 8 ans  Garde partagé une semaine sur 2	3 enfants  Fils de 16 ans a un TSA	Mère En arrêt de travail (maladie) Certificat universitaire	Mère	MHA	Restaurant Montréal
<b>Famille 25</b>  Mère monoparentale Séparé depuis 11 ans (Garde complète)	3 enfants  Fils e 13 a un TSA	Mère Emploi temps partiel (28h) BAC	Mère	MHA	Local de l'UQAM Laurentides
<b>Famille 26</b>  Mère monoparentale Séparé depuis 14 ans (Père absent)	Fils de 14 ans a un TSA	Mère Emploi temps partiel (20- 24h) BAC	Mère	MBB	Domicile Laval

<b>Famille 27</b>  Marié Ensemble depuis 7 ans (pas le père)	2 fils de 14 et 16 ans ont un TSA  (Garde complète, mais père garde à l'occasion)	Mère Travailleuse autonome DES  Beau-père Emploi saisonnier temps plein	Mère	MBB	Domicile Montréal
<b>Famille 28</b>  Conjoint de fait  Ensemble depuis 15 ans	2 enfants  Fils de 12 ans a un TSA	Mère Emploi temps plein (45-55h) BAC  Père Travailleuse autonome DES	Mère	MHA	Domicile Montréal
<b>Famille 29</b>  Mère monoparentale Séparé depuis 10 ans (Père absent)	Deux filles de 10 et 12 ans ont un TSA	Mère Travailleuse autonome DEC	Mère	MBB	Domicile Montréal
<b>Famille 30</b>  Marié Ensemble depuis 23 ans	3 enfants  Fils de 11 ans a un TSA	Mère Emploi temps partiel (5h- 10h/semaine) DES  Père Emploi temps plein (35h/semaine variable) BAC	Mère	MBB	Skype Québec
			Père	MBB	Skype Québec
<b>Famille 31</b>  Marié Ensemble depuis 24 ans	1 enfant  Fils de 13 ans a un TSA	Mère Sans emploi DEC  Père Emploi temps plein BAC	Père	MHA	Domicile Montréal
<b>Famille 32</b>  Conjoint de fait Ensemble depuis 18 ans	6 enfants (4 de l'union actuelle)  Fille de 11 ans a un TSA	Mère Sans emploi DES  Père Emploi temps plein DEP	Père	MHA	Local de l'UQAM Centre-du- Québec

<b>Famille 33</b>	2 enfants	Mère Emploi temps plein Doctorat	Père	MHA	Domicile Montérégie
Conjoint de fait Ensemble depuis 27 ans	Fils 11 ans a un TSA	Père Emploi temps plein BAC			

### 2.2.2 Procédure d'analyse des données

Nous avons retenu l'entièreté des entrevues comme corpus de données. Ainsi, aucune section des entrevues n'était automatiquement mise de côté pour l'analyse puisque du contenu se rapportant au couple pouvait se situer dans différentes parties de l'entrevue, en plus des sections d'entrevues où il était spécifiquement question du couple, de la relation coparentale ou de l'organisation de la vie familiale. Nous nous sommes inspirée de la méthode de l'analyse thématique de type réflexive selon Braun et Clarke (2006, 2020). Cette méthode consiste à identifier et analyser les thèmes qui composent les données afin d'organiser celles-ci et les décrire. Cette méthode a pour caractéristique d'être flexible dans son application et donc de donner la liberté au chercheur ou à la chercheuse de se positionner par rapport au paradigme de recherche, au degré de profondeur et de représentativité des données désirée de même qu'au degré d'inférence des thèmes. La position théorique qui sous-tendait notre analyse se situait à l'intersection entre un paradigme essentialiste et un paradigme constructiviste (Braun et Clarke, 2006), c'est-à-dire que nous nous intéressions à la réalité des participantes et participants tels qu'ils la décrivaient, leurs perceptions et leurs expériences, tout en tenant en compte l'impact du contexte social et familial sur celles-ci. Notre procédure d'analyse sera présentée en détail ci-dessous, celle-ci s'inspirant des étapes proposées par Braun et Clarke (2006) soit la familiarisation avec les données, la génération de codes, la recherche de thèmes et la révision des thèmes.

Tout d'abord, nous avons écouté chacune des entrevues que nous n'avons pas réalisées dans le but de nous familiariser avec l'ensemble du corpus de données. Nous avons également réalisé plusieurs transcriptions d'entrevues du volet enfant de la recherche et quelques transcriptions du volet adolescent. Lors de la conduite des entrevues, de l'écoute de celles-ci et leurs transcriptions, nous avons colligé nos pistes de réflexions, hypothèses et questionnements sur les résultats émergents. Par la suite, toujours dans l'optique de nous familiariser avec les données et d'avoir un portrait global des familles de l'étude, nous avons réalisé une description sommaire de la situation personnelle, conjugale, familiale et sociodémographique de tous les parents. Chaque portrait contenait les informations suivantes : nombre d'enfants, statut conjugal, présence et type d'emploi, nombres d'heures travaillées, revenu personnel et familial, type de gestion financière, description de la répartition des tâches, description de la relation conjugale et soutien formel et informel reçu par la famille. Ces portraits nous ont également permis de mettre en contexte l'analyse thématique subséquente.

Ensuite, nous avons entamé le codage des entrevues à l'aide du logiciel N'Vivo. Cette étape consistait à attribuer à chaque extrait d'entrevue portant sur le couple un code, c'est-à-dire un court énoncé qui résumait les propos du parent et reflétait le sens de l'extrait (Braun et Clarke, 2006). Le codage a été initialement réalisé de façon très inductive, c'est-à-dire que les mots des parents rencontrés étaient utilisés le plus possible afin de rester près de leur expérience. Toutefois, tel que Braun et Clarke (2020) l'expliquent, il est impossible de réaliser une analyse entièrement inductive puisque nous avons toujours une position située comme chercheur ou chercheuse et des connaissances sur le sujet. Le logiciel N'Vivo nous a permis de faciliter le codage en raison de la grande quantité de données. L'avantage de ce logiciel était de permettre d'insérer un nouvel extrait d'entretien dans un code déjà existant et ainsi de faciliter le regroupement des extraits pour un même code. Chaque code débutait par l'identification du volet de la recherche (A pour ARIMA, volet enfant), l'identification

du participant ou de la participante (p. ex. : M1 pour mère 1) et l'identification de la période situant l'extrait dans le temps (soit P1 : avant le diagnostic, P2 : autour du diagnostic, et/ou P3 : dans les dernières années). Par exemple, un code de l'entrevue de la mère 2 du volet ARIMA se rapportant à la période du diagnostic débutait ainsi : AM2\_P2\_nom du code. Le codage des entrevues des parents d'un même couple a été réalisé à la suite l'une de l'autre afin de mieux saisir la dynamique de couple.

Après avoir codé ainsi quelques entrevues, nous avons regroupé les codes de différentes entrevues en thèmes préliminaires lorsque leur contenu semblait similaire ou semblait porter sur le même sujet. Cela permettait d'organiser minimalement la grande quantité de codes obtenus. Plus le codage avançait, plus les thèmes se précisaient et des sous-thèmes se développaient. En ce sens, l'analyse effectuée était transversale puisque l'on s'intéressait aux répétitions entre les différentes entrevues du corpus, plutôt qu'à l'analyse en profondeur de chacune des entrevues. De plus, dans le but de faire une analyse comparative des propos des mères et des pères, les codes des mères et des pères n'étaient pas regroupés dans les mêmes thèmes. Cela nous a permis d'analyser les similitudes et différences dans leurs expériences, en observant quels thèmes étaient présents chez les mères et les pères et lesquels étaient présents que chez l'un des groupes. De grandes catégories ont aussi été développées à cette étape, celles-ci permettant de regrouper les thèmes ensemble. Par exemple, les catégories suivantes ont été initialement identifiées : « Défis conjugaux », « Évolution de la relation dans le temps », « Relation coparentale », « Stratégies », « Tâches domestiques et de soins ». À partir de ces catégories, des thèmes et sous-thèmes, nous avons réalisé un premier arbre thématique permettant de visualiser les résultats émergents.

Finalement, lorsque le codage et la création des thèmes ont été terminés pour l'ensemble des entrevues, nous avons relu et révisé l'ensemble des codes et les extraits d'entretiens correspondants pour chaque thème. Nous nous sommes assuré que nos

thèmes répondaient à la question de recherche et, si ce n'était pas le cas, les avons mis de côté ou les avons réorganisés ou renommés de façon à obtenir des éléments de réponses. En effet, lors du codage et de la recherche de thèmes, nous avons codé tout le contenu portant de près ou de loin sur le couple, en nous éloignant parfois de la question de recherche, dans l'optique d'une démarche inductive. À cette étape, nous avons aussi regroupé certains thèmes entre eux lorsque leur contenu se recoupait et approfondi les liens entre les différents thèmes et sous-thèmes. Par exemple, nous avons pu observer à cette étape que les thèmes nommés « conflits-tensions dans le couple » et « éloignement, apparition d'une distance dans le couple » pouvaient se regrouper ensemble sous un plus grand thème se rapportant à la qualité de la relation conjugale, car ils permettaient de la qualifier. Cet exercice de mise en relation des thèmes a été facilité par la création d'organigrammes, de dessins et de tableaux. Cela nous a permis de définir nos objectifs de recherche et de donner un sens aux résultats qui dépassait la simple description.

Par la suite, nous avons utilisé les modèles théoriques présentés plus haut afin d'approfondir et d'enrichir davantage les résultats et de mettre en lien les résultats obtenus avec ces théories. Ainsi, il s'agissait d'un processus itératif d'aller-retour entre les objectifs, la théorie et les données. Durant la création et la révision des thèmes, des discussions fréquentes avec l'équipe de recherche avaient lieu afin d'approfondir et d'affiner les réflexions sur l'analyse en cours. Ces discussions ont permis de combiner les visions des membres de l'équipe sur le sujet d'étude, d'approfondir nos réflexions, de s'assurer d'une rigueur dans la procédure d'analyse et de mettre en lien notre analyse avec celles des autres membres de l'équipe.

## CHAPITRE III

### RÉSULTATS

#### 3.1 Article 1 : Comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA : Proposition d'un modèle écosystémique

Article publié dans la *Revue québécoise de psychologie* (2020, vol 4, no 3).

Marie BRIEN-BÉRARD

*Département de psychologie, Université du Québec à Montréal*

Case postale 8888, succursale centre-ville

Montréal, Québec H3C 3P8

Téléphone : 514 984-9594

brien-berard.marie@courrier.uqam.ca

Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON

*Département de sociologie, Université du Québec à Montréal*

Case postale 8888, succursale centre-ville

Montréal, Québec H3C 3P8

Téléphone : 514 987-4143

Télécopieur : 514 987-4638

desrivieres.catherine@uqam.ca

## Résumé

Les parents d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA vivent de nombreux défis, notamment dans leur relation conjugale. L'analyse qualitative d'entrevues individuelles conduites auprès de 42 parents a permis de révéler quatre défis conjugaux particuliers à l'autisme : une perception d'iniquité dans les contributions de chacun à la vie familiale, un décalage des perceptions et réactions entre les mères et les pères concernant l'autisme, une difficulté à avoir des moments de qualité en amoureux et des difficultés émotives et psychologiques. Le modèle écosystémique proposé permet de mieux comprendre ces défis et de les situer à l'intérieur du contexte familial et social.

Mots clés : couple, défis conjugaux, autisme, adolescent, parent

## Abstract

Parents of children and adolescents with ASD face multiple challenges, including in their dyadic relationship. This qualitative analysis of 42 individual interviews conducted among parents of children and adolescents with autism highlight and explain four particular challenges : inequities among contributions of each parent to family life, differences between mother's and father's perceptions and reactions about autism, difficulties having time together as a couple, and emotional and psychological difficulties. The ecosystemic model allows a better understanding of these challenges and situates them in the familial and social context.

Key words: couple, dyadic challenges, autism, adolescent, parenting

Avoir un enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA) chamboule la vie familiale et conjugale. Le TSA est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par un développement atypique de la communication, de la socialisation, du jeu, de l'imagination et de la variété des intérêts et des comportements qui peut également s'accompagner de difficultés liées à l'alimentation, au sommeil et/ou de particularités sensorielles (American Psychiatric Association, 2013; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Les comorbidités telles que le TDAH, l'anxiété et le trouble de l'opposition sont également fréquentes chez ces enfants (Simonoff et al., 2008). Ainsi, ce diagnostic engendre de nombreux défis pour les parents, que ce soit l'importante charge de tâches domestiques et de soins liée aux particularités et besoins spéciaux de l'enfant (des Rivières-Pigeon et al., 2015), l'accès difficile aux services adaptés à l'autisme (Vohra et al., 2014), la réorganisation des rôles des parents (Hartley et al., 2014), le fardeau financier qui s'accumule (Altiere et von Kluge, 2009) ou le manque de soutien des proches (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). En conséquence, de nombreuses études ont démontré que ces parents rapportent des taux beaucoup plus élevés de stress (Brobst et al., 2009; Ingersoll et Hambrick, 2011; Karst et Van Hecke, 2012), d'anxiété et de symptômes dépressifs (Gau et al., 2012; Kuhlthau et al., 2014; Lee, 2009) que les parents d'enfants tout-venant. Les parents d'enfant ayant un TSA vivent donc de nombreux défis qui sont susceptibles de se répercuter sur leur bien-être et leur relation conjugale.

Des études ont mis en lumière des taux de divorce et de séparation élevés chez les parents d'enfant ayant un TSA (Baeza-Velasco et al., 2013; Hartley et al., 2010), bien qu'il ne semble pas clair si ces taux sont réellement plus élevés que ceux des parents d'enfants tout-venant. De plus, d'autres études montrent des taux de séparation similaires chez les deux populations de parents (Freedman et al., 2012). Par contre, la littérature scientifique a démontré avec constance des taux de satisfaction conjugale plus faibles chez ces parents comparativement aux parents d'enfant tout-venant (Brobst

et al., 2009; Gau et al., 2012; Hock et Ahmedani, 2012). La transition à la parentalité chez les parents d'enfant tout-venant est également source d'une diminution marquée de la satisfaction conjugale (Keizer et Schenk, 2012) et d'une augmentation des désaccords entre les partenaires (Tettamanti, 2016). Or, il semble que la satisfaction conjugale des parents augmente graduellement à partir des sept ans de l'enfant (Keizer et Schenk, 2012), ce qui ne semble pas être le cas chez les parents d'enfant ayant un TSA. En effet, les résultats de l'étude longitudinale d'Hartley et al. (2010) démontrent que le taux de divorce et de séparation des parents d'enfant ayant un TSA reste élevé durant l'adolescence et le début de l'âge adulte de leur enfant, alors qu'il diminue chez des parents d'enfant tout-venant. Ces résultats suggèrent que les défis associés à la parentalité demeurent élevés chez les parents d'adolescent ayant un TSA. En outre, la majorité des études portant sur les familles d'enfants ayant un TSA sont réalisées auprès d'échantillons de parents ayant de jeunes enfants. Il existe peu d'étude sur les familles d'adolescent-e-s ayant un TSA et d'autant moins portant spécifiquement sur la relation de couple de ces parents.

Une vaste majorité de la littérature scientifique sur les relations de couple se base sur le concept de satisfaction conjugale (Favez, 2013; Fincham et Rogge, 2010), ce qui ne fait pas exception pour la littérature portant sur les couples parents d'enfant ayant un TSA (Saini et al., 2015; Sim et al., 2016). Même si la satisfaction conjugale est démontrée importante pour prédire le bien-être individuel et la durée d'une relation, aucune définition claire n'existe de ce concept et plusieurs termes sont utilisés de façon interchangeables (Favez, 2013). Toutefois, deux approches de l'évaluation de la qualité des relations conjugales semblent faire consensus. La première, fréquemment appelé l'ajustement dyadique, est interpersonnelle et se base sur le fonctionnement de la relation et les comportements des partenaires, par exemple, la communication, les conflits ou l'expression d'affection. La deuxième approche, appelé satisfaction conjugale ou bonheur conjugal réfère à une évaluation intrapersonnelle de la qualité

globale de la relation (Favez, 2013; Fincham et Rogge, 2010). Toutefois, comme le mentionne Favez (2013), les échelles visant à mesurer la qualité de la relation conjugale se basent sur une compréhension intuitive de ce qu'une relation conjugale de qualité devrait être, sans réellement s'appuyer sur une théorie et en intégrant des éléments de l'ajustement dyadique et de la satisfaction conjugale. Par exemple, une des mesures les plus fréquemment utilisée, l'Échelle d'ajustement dyadique (Spanier, 1976) évalue quatre dimensions de la relation ; soit le consensus, la satisfaction, la cohésion et l'expression affective, Or, selon certains auteurs, l'ajustement serait plutôt un construit unidimensionnel (Graham et al., 2006) et d'autres encore proposent que ce construit serait bidimensionnel et comporterait à la fois une dimension positive et une dimension négative (Fincham et Rogge, 2010). Ainsi, ces mesures et les études qui en découlent comportent des limites méthodologiques et conceptuelles qui ne nous permettent que d'identifier les couples heureux et malheureux ainsi que certains déterminants de la satisfaction conjugale, sans plus de détails sur les dynamiques relationnelles, l'origine des difficultés ou les dimensions qui caractérisent la relation de couple. Face à cette difficulté à conceptualiser la qualité de la relation de couple et le manque de modèles à cet égard, nous avons décidé d'utiliser dans cette étude une approche inductive afin de faire émerger des propos des parents les dimensions de la qualité de la relation tel que perçus par ceux-ci.

Des études quantitatives nous permettent toutefois d'identifier des éléments qui semblent importants pour prédire la satisfaction conjugale des parents d'enfant ayant un TSA. Les résultats de l'étude de Brobst et al. (2009) démontrent que la satisfaction conjugale des parents d'enfants ayant un TSA est liée au soutien reçu par leur conjoint-e, au respect ressenti envers leur conjoint-e et à leur engagement dans la relation de couple. Également, la communication, le temps de couple et la valorisation des éléments positifs de la relation sont des éléments qui sont associés positivement avec la satisfaction conjugale (Ramisch et al., 2014). Les résultats d'une étude menée par

Hartley, Barker, et al. (2011) indiquent que la charge parentale, qui consiste en un sentiment subjectif d'être submergé par le rôle de parent ainsi que la charge objective de travail associée à l'enfant semblent être négativement associées à la satisfaction conjugale. Ces auteurs concluent donc qu'une relation conjugale de qualité est une source de soutien qui permet de diminuer la charge parentale, alors qu'au contraire, une relation de couple conflictuelle peut ajouter aux difficultés et au stress vécus et ainsi augmenter la charge parentale.

Des études qualitatives auprès de couples parents d'enfants ayant un TSA révèlent un certain nombre de difficultés auquel ces couples font face dans leur relation. Tout d'abord, le manque de temps pour la relation de couple est une difficulté fréquemment mentionnée par les parents d'enfant ayant un TSA. Ceux-ci expliquent que leur relation est surtout centrée sur les soins à l'enfant (Altiere et von Kluge, 2009; de Lange, 2015; Denis, 2013; Johnson et Piercy, 2017; Myers et al., 2009; Phelps et al., 2009; Weber, 2011). De même, il semble que ces parents vivent plus de conflits liés à l'éducation de leur enfant que les parents d'enfants tout-venant (Papp et Hartley, 2019). En effet, les conflits dans le couple au sujet des méthodes éducatives à employer ou du choix des services à préconiser auprès de l'enfant ayant un TSA sont fréquemment mentionnés par les parents ayant participé à diverses études qualitatives (Aylaz et al., 2012; Denis, 2013; Phelps et al., 2009; Weber, 2011). Une autre des difficultés rencontrées dans ces couples est la façon dont chacun des parents réagit et s'adapte aux difficultés familiales. Les conflits surviennent lorsque les conjoint-e-s utilisent des stratégies d'adaptation différentes et incompatibles (Hock et al., 2012; Phelps et al., 2009). De même, face aux diverses émotions et aux nombreux défis engendrés par le diagnostic de leur enfant, il semble également que les pères et les mères réagissent différemment dans leur façon d'exprimer leurs émotions, dans leurs stratégies d'adaptation et dans le soutien qu'ils aimeraient recevoir (Gray, 2003; Hock et al., 2012).

À ce sujet, plusieurs études sur l'expérience des parents d'enfant ayant un TSA se centrent sur la perspective des mères uniquement ou celles des parents comme unité, en ne distinguant pas l'expérience unique des mères et des pères (Braunstein et al., 2013). Or, les études ayant examiné les différences entre les expériences des mères et des pères ont démontré que les mères vivaient des taux de stress et de détresse psychologique plus élevés que les pères (Gau et al., 2012; Gray, 2003; Jones et al., 2013; Lee, 2009; McStay et al., 2014) et qu'elles étaient moins satisfaites de leur relation de couple (Gau et al., 2012). Considérant que les mères et les pères ont souvent des rôles distincts auprès de l'enfant ayant un TSA, les mères étant souvent contraintes de quitter leur emploi pour s'occuper de l'enfant (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014b; Gray, 2003), il est possible que chaque parent ait une perspective et expérience différente de la relation conjugale. Les résultats d'une enquête québécoise effectuée chez les parents d'enfants tout-venant semble appuyer cette hypothèse. Dans cette étude, les mères étaient moins satisfaites de la répartition des tâches domestiques, de soins et éducatives et se sentaient moins soutenues par leur conjoint que les pères. Ces derniers en revanche se sentaient plus critiqués et ressentaient davantage de pression de leur conjointe (Lavoie et Fontaine, 2016).

En outre, l'impact des changements d'emploi des parents, particulièrement ceux des mères, et de la répartition de la charge parentale sont des aspects peu étudiés des recherches portant sur les couples parents d'enfant ayant un TSA. À cet égard, les auteurs de deux récentes recensions de la littérature scientifique concluent qu'il est nécessaire de mieux comprendre les dynamiques de répartition des tâches domestiques et de soins entre les conjoint-e-s et leurs effets sur chacun des membres du couple et sur l'évolution de la relation (Karst et Van Hecke, 2012; Saini et al., 2015). Aussi, les rares études ayant porté sur ce sujet ne tiennent pas compte à la fois de l'implication des conjoint-e-s dans le travail rémunéré, des enjeux financiers liés à la réorganisation des rôles de chacun d'entre eux et de la répartition des tâches domestiques et de soin

(Hartley et al., 2014; Ogston-Nobile, 2014). Or, ces enjeux sont importants, considérant que le niveau d'implication dans le travail rémunéré de chaque conjoint-e influence grandement le temps dont celui-ci ou celle-ci dispose pour s'occuper des tâches domestiques et de soin de même que ses ressources financières.

Dans notre étude, nous avons choisi de mobiliser un cadre systémique et écologique afin de comprendre l'expérience des couples en tenant compte du contexte familial et social dans lesquels ils gravitent. Selon les tenants des approches systémiques, le couple est une partie intégrante d'un système familial et social qui ne peut donc être compris que si le contexte plus large dans lequel il se trouve est observé (Bronfenbrenner, 1986; Minuchin, 1985). Le système familial comprend divers individus en interactions, ceux-ci faisant partie d'un ou de plusieurs sous-systèmes (fratrie, parental, conjugal, famille élargie, etc.). Chaque individu ou sous-système ne peut être observé seul, car cela ne permet pas de comprendre comment les éléments du système s'inter-influencent et se relient entre eux. Ainsi, chaque changement d'un membre du système (p. ex. : diagnostic d'un enfant) ou d'un sous-système (p. ex. : difficultés conjugales) est susceptible d'influencer le système en entier. Une recension de la littérature scientifique portant sur l'utilisation des approches familiales systémiques auprès des familles d'enfant ayant un TSA souligne d'ailleurs la pertinence de ces approches, considérant les répercussions variées et majeures de l'autisme sur la famille. Cette recension souligne également les limites des études systémiques portant sur les familles d'enfant ayant un TSA, notamment la simplicité des designs de recherche ne permettant pas de rendre compte du contexte, la prise en compte d'un seul membre de la famille dans les études, le manque de compréhension des différents sous-système de la famille et l'implication du soutien social dans le fonctionnement familial (Cridland et al., 2014).

Objectif

En raison des limites de la littérature scientifique énoncées plus haut, nous avons choisi dans la présente étude d'explorer l'expérience conjugale unique des mères et des pères d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA et de documenter leur contexte de vie à l'aide d'une méthode qualitative. L'objectif principal de cet article était de mieux comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA. Le second objectif visait à explorer à la fois l'origine de ces défis et les conséquences de ceux-ci sur la qualité de leur relation conjugale. Finalement, le dernier objectif visait à développer un modèle écosystémique permettant de comprendre les dynamiques familiales et sociales dans lesquels s'inscrivait la relation de couple.

### Méthode

La présente étude s'inscrivait dans un projet de recherche plus large portant sur les dynamiques des réseaux de soutien formel et informel des familles d'enfant ayant un TSA. Ce projet comportait deux volets distincts ; le premier portait sur des familles d'enfants de 4 à 10 ans ayant un TSA, le deuxième sur des familles d'adolescent-e-s de 11 à 16 ans ayant un TSA. Pour ces deux volets, le recrutement a été effectué par l'entremise d'« appels à participation » publiés sur des groupes Facebook de parents d'enfants ayant un TSA. Le premier volet, réalisé en 2015, a permis de recruter 13 familles comportant un enfant ayant un TSA alors que le deuxième volet, réalisé en 2017, a permis de recruter 20 familles comportant un-e adolescent-e ayant un TSA. Ces familles résidaient majoritairement dans la région de Montréal, de la Montérégie et de Laval. Quelques familles habitaient dans les régions de Québec, du Centre-du-Québec, des Laurentides et de l'Outaouais. Ces deux échantillons étaient de type « orientés » puisque les parents ont été sélectionnés dans le but de présenter des profils de situation familiale, de situation conjugale, de statut socio-économique et de niveaux de scolarité diversifiés.

Parmi les 33 familles recrutées, 42 parents (29 mères et 13 pères) ont participé à des entrevues semi-dirigées individuelles d'une durée moyenne de deux heures. La plupart des entrevues se sont déroulées au domicile des participant-e-s et quelques-unes ont été réalisées sur le lieu de travail du parent, dans un local de l'UQAM, dans une bibliothèque ou dans un café. Trois ont été effectuées par l'intermédiaire du logiciel de téléphonie Skype. Le guide d'entretien comportait des questions sur les liens que les parents entretenaient avec leurs proches et les professionnel-le-s de la santé et de l'éducation à trois moments clés de la vie de leur enfant ayant un TSA (avant les inquiétudes au sujet du TSA, autour du diagnostic et à la période actuelle) afin de documenter l'évolution de ces liens. Comme pour les autres relations, les questions sur la relation de couple portaient sur la qualité du lien et des échanges, le soutien obtenu et souhaité, la présence de conflits ou de tensions et les activités réalisées ensemble. Le guide d'entretien comprenait également des questions plus précises sur l'organisation de la vie familiale, notamment le parcours en emploi des parents, la conciliation travail-famille, la gestion des ressources financières et le partage des tâches domestiques et de soins entre les partenaires.

### Analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés afin de pouvoir les transcrire et de faciliter l'analyse des données. Pour procéder à l'analyse, nous nous sommes inspirées de la méthode d'analyse thématique développée par Braun et Clarke (2006). Les six étapes proposées par ces auteurs ont été réalisées soit la familiarisation avec les données, la génération de codes, la recherche de thèmes, la révision des thèmes, la définition et l'attribution de noms aux thèmes et le rapport écrit. Le logiciel N'Vivo a été utilisé pour la génération des codes, la recherche et la révision des thèmes. Une première partie de l'analyse visait à répondre au premier objectif et a permis de regrouper les codes en quatre thèmes principaux, correspondant aux quatre défis détaillés plus bas. Ensuite,

les codes ont été relus, révisés et réorganisés afin de mettre en lumière les aspects de la relation conjugale qui étaient affectés par les défis vécus. Cette deuxième étape a permis d'identifier trois nouveaux thèmes se rapportant à la qualité de la relation conjugale tel que vécu par les parents. Finalement, une troisième partie de l'analyse a permis d'identifier les éléments du contexte familial et social plus large des familles qui avaient une influence sur les défis vécus par les couples. Cette étape a été partiellement réalisée en équipe, puisque la présente étude s'inscrivait dans un projet de recherche plus large. Des réunions d'équipe régulières avec la chercheuse principale du projet et deuxième auteure du présent article ainsi qu'avec trois étudiantes impliquées dans le projet ont permis de susciter des réflexions communes sur l'analyse en cours, de croiser les regards des membres de l'équipe sur un sujet donné, de s'assurer d'une congruence lors de l'analyse et de contextualiser l'analyse de la relation de couple au regard des autres analyses réalisées avec le même corpus de données. Ces trois niveaux d'analyse nous ont permis de développer le modèle écosystémique présenté plus bas.

#### Profil des parents et des familles

Le statut conjugal et familial des 42 parents était varié ; 27 parents étaient en couple avec le parent de l'enfant ayant un TSA (18 mères, neuf pères) ; huit parents étaient monoparentaux (six mères, deux pères) ; cinq parents avaient un-e conjoint-e qui n'était pas le parent de l'enfant ayant un TSA (quatre mères et un père) et finalement deux participant-e-s étaient beaux-parents de l'enfant ayant un TSA (une belle-mère, un beau-père). Enfin, dans neuf des 33 familles, les deux partenaires ont participé à l'étude. Parmi les 33 familles de l'étude, celles-ci comportaient soit un enfant ( $n = 6$ ), deux enfants ( $n = 13$ ), trois enfants ( $n = 7$ ) ou quatre enfants et plus ( $n = 7$ ). Quatre familles étaient composées de deux enfants ayant un TSA et une famille était composée de trois enfants ayant un TSA. Parmi les 29 mères participantes, 15 travaillaient à temps partiel,

six travaillaient à temps plein, six n'avaient pas d'emploi et deux étaient aux études à temps plein. Parmi les 13 pères participants, 11 travaillaient à temps plein, un n'avait pas d'emploi et un était aux études.

## Résultats

L'analyse a permis de développer un modèle écosystémique permettant de comprendre et de situer les défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA. La Figure 3.1 présente les résultats de cette étude.

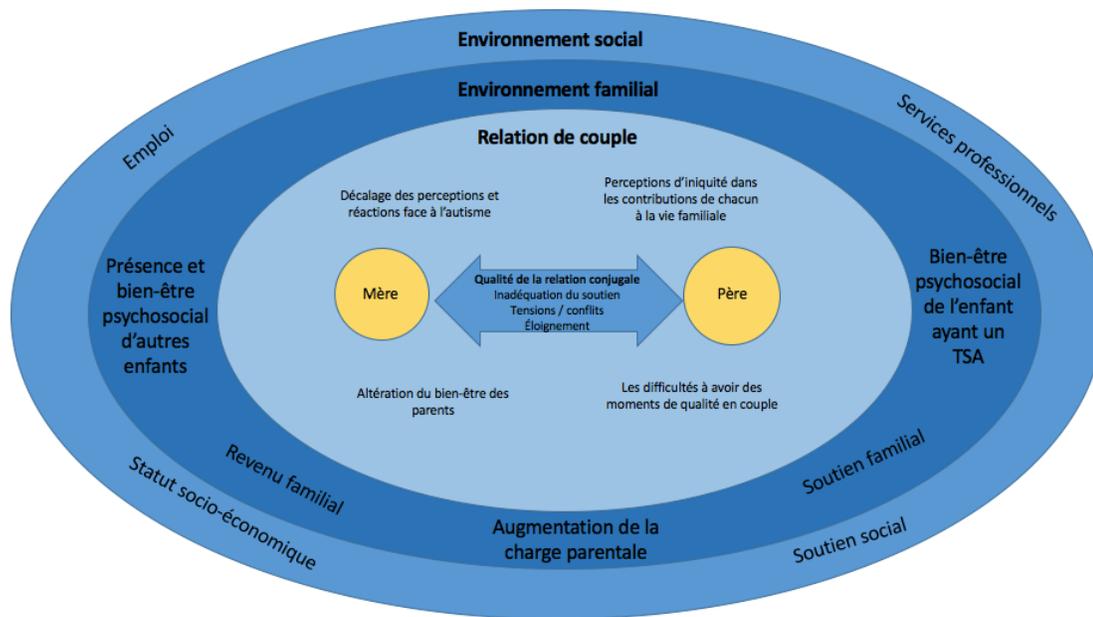


Figure 3.1. Modèle écosystémique des défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA

Dans le cercle du milieu, qui représente le sous-système conjugal, sont représentés les quatre défis particuliers auxquels faisaient face les parents dans leur relation de couple, soit (1) une perception d'iniquité dans les contributions de chacun à la vie familiale, (2) un décalage entre les perceptions et réactions des mères et des pères concernant

l'autisme, (3) une difficulté marquée à avoir des moments de qualité en amoureux et (4) la présence de difficultés émotives et psychologiques chez les parents. Ensuite, la flèche reliant la mère et le père représente la qualité de la relation conjugale. L'analyse a permis de révéler que les défis vécus avaient un impact sur la relation conjugale à trois niveaux ; le soutien conjugal, le degré d'entente entre les partenaires, et l'intimité du couple. Plus précisément, ces défis (1) altéraient la quantité et la qualité du soutien entre les partenaires, (2) engendraient des tensions et conflits dans la relation, et (3) créaient un éloignement entre les partenaires. L'analyse nous a également permis de situer les dynamiques conjugales des parents d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA à l'intérieur des enjeux qui caractérisent leur contexte familial et social, ceux-ci étant représentés par les deux cercles externes de la Figure 3.1. Nous aborderons ces éléments dans la deuxième partie des résultats. Tout d'abord, nous présenterons les quatre défis conjugaux, l'origine de chacun et ses implications sur la qualité de la relation conjugale.

Les défis conjugaux, leurs origines et leurs impacts

#### *Une perception d'iniquité dans les contributions de chacun à la vie familiale*

Un des premiers constats qui se dégage de l'analyse est que plusieurs parents percevaient une iniquité entre les contributions de chacun à la vie familiale, que ce soit des contributions en termes de temps ou d'argent. Les nombreuses tâches liées au rôle de parent d'enfant ayant un TSA suscitaient d'importants conflits de conciliation travail-famille chez les familles de l'étude. En conséquence, dans la plupart des familles que nous avons rencontrées, une réorganisation des rôles des parents s'établissait face aux besoins grandissants de l'enfant. Dans plusieurs familles, c'était la carrière des mères qui était fortement affectée. En effet, pour pouvoir répondre aux besoins particuliers de leur enfant, une majorité d'entre elles avait été contrainte de

réduire leurs heures de travail ou de quitter leur emploi. La difficulté dans ce contexte était donc d'établir un partage du travail domestique et rémunéré qui convenait aux deux partenaires et qui ne créait pas de sentiment d'injustice entre les contributions financières et de temps de chacun à la vie familiale. Bien que certains pères de l'échantillon percevaient aussi des iniquités, notons que celles-ci étaient plus fréquemment mentionnées et avec une ampleur plus grande par les mères.

Peu importe le mode de fonctionnement adopté par les partenaires sur le plan des engagements de chacun dans le travail rémunéré et domestique, des tensions survenaient lorsqu'un parent, souvent les mères, percevait que son partenaire n'était pas assez impliqué dans les tâches domestiques et de soin. Les insatisfactions des mères par rapport à la répartition des tâches domestiques et de soins survenaient davantage dans les couples où les mères travaillaient autant ou presque autant d'heures que leur conjoint. Dans ces couples, malgré le fait que les deux parents occupaient un emploi rémunéré, les responsabilités parentales reposaient tout de même sur les épaules des mères. Celles-ci devaient par exemple organiser leurs absences de la maison, explicitement déléguer des tâches à leurs conjoints, ou superviser celui-ci afin qu'il fasse adéquatement ou qu'il n'oublie pas les tâches qui lui étaient assignées. Plusieurs des mères en emploi percevaient que leurs conjoints priorisaient leur emploi à la famille et que c'était elles qui devaient concilier leurs horaires de travail, prendre congé pour aller aux rendez-vous des enfants et s'occuper d'eux en cas de maladie. Ces inégalités dans la répartition des tâches domestiques et de soins entraînaient donc une surcharge pour les mères en emploi et des insatisfactions par rapport à l'implication de leur conjoint ce qui générait souvent des tensions dans leur relation de couple. Au moment de l'entrevue, la mère de Jules, 8 ans, travaillait quatre jours par semaine afin de préserver son énergie et sa santé mentale. Elle expliquait que la répartition très inégale des tâches entre elle et son conjoint avait été la source de nombreux conflits conjugaux : « Ce n'était pas évident pour lui que j'avais besoin de plus d'égalité là-dedans. Et je

pense qu'on a commencé à consulter aussi dans cette période-là et on en parlait beaucoup avec la thérapeute [de couple] ».

Chez les pères de l'étude, cette perception d'iniquité dans les contributions en temps à la vie familiale était beaucoup moins présente, voir absente de leurs propos. Certains d'entre eux expliquaient que dans leur couple, les deux conjoint-e-s étaient impliqués de façon égale dans le partage des tâches domestiques et de soins. D'autres se décrivaient comme étant très soutenant pour leur conjointe à leur retour du travail. Le père de Lili, 11 ans, disait à ce propos : « Quand j'arrive [du travail] je pourrais m'asseoir et elle ferait le souper, mais je l'aide quand même ou bien je le fais parce que j'étais quand même cuisinier avant ». Dans les familles où les deux parents participaient à l'étude, cette vision d'égalité était parfois partagée par leur conjointe. Or, dans certains cas, il semblait y avoir un écart entre les niveaux d'implication perçus par les deux parents, les pères mentionnant être plus impliqués que ce que leurs conjointes rapportaient de leur côté. Finalement, d'autres pères souhaitaient pouvoir s'impliquer davantage à la maison, mais disaient avoir des difficultés à être disponibles et soutenant à la vie familiale en raison des exigences de leur emploi. Par exemple, ils se disaient épuisés au retour du travail, contraints de faire des heures supplémentaires, ou encore sollicités par leur travail même les soirs et les fins de semaine (p. ex. : courriels, appels). Le père d'Isaac, 5 ans, expliquait : « Je trouve que... pour être un meilleur soutien, il faudrait que je sois plus présent à la maison, mais mon travail me gruge beaucoup ». En contrepartie, les parents que nous avons rencontrés qui avaient adopté un fonctionnement plus « traditionnel » où les mères étaient les principales responsables du soin de l'enfant et les pères les principaux pourvoyeurs, étaient généralement satisfaits, car ces rôles bien définis s'accompagnaient souvent d'une impression d'équité entre les contributions de chacun à la vie familiale.

Outre les contributions en temps, l'analyse a permis de révéler que le sentiment d'iniquité pouvait survenir également en lien avec la contribution financière du ou de la partenaire. Pour certains parents, majoritairement des mères, l'apport financier de leur conjoint aux dépenses familiales (p. ex. : épicerie, hypothèque, services et biens pour les enfants) était insuffisant. Celles-ci percevaient que leur conjoint, ayant un emploi temps plein, devrait contribuer davantage qu'elles aux dépenses familiales, ce qui n'était pas toujours le cas. Certains pères avaient des difficultés ponctuelles ou prolongées dans leur emploi, ce qui engendrait une baisse de revenu. La mère d'Anaïs, 14 ans, et de Colin, 8 ans, expliquait qu'elle vivait des tensions avec son conjoint concernant sa faible implication financière :

Au niveau financier, ça a toujours été quelque chose... Ça n'a pas été facile... Récemment, j'étais fâchée parce qu'il ne payait pas la maison avec moi. [...] [I]l faut que j'évite le sujet parce que ça vire tout le temps en chicane.

Pour d'autres couples, c'était le mode de gestion de l'argent qui posait problème et engendrait un sentiment d'iniquité. La mère de Julia, 10 ans, expliquait que malgré le revenu beaucoup plus élevé de son conjoint par rapport au sien, ce dernier refusait de contribuer davantage qu'elle aux dépenses familiales : « Mais parfois, il n'est même pas au courant de tout ce que je dépense. [...] Il n'arrive pas à comprendre que lui, il fait deux fois mon salaire... Et il voudrait qu'on paie moitié-moitié... Je ne suis pas capable ». D'autres parents expliquaient que les dépenses personnelles de chacun engendraient des tensions dans leur couple puisque celles-ci influençaient l'apport financier de chacun au budget familial. Dans ces couples, les conjoint-e-s n'avaient pas la même vision des dépenses et de l'épargne. L'apport financier à la famille du ou de la partenaire plus dépensier-ère était donc diminués par ses dépenses personnelles, parfois jugés non nécessaires (p. ex. : objet, loisirs). Une mère dont la situation financière familiale était précaire expliquait :

On s'obstinait beaucoup là-dessus justement parce que [mon conjoint] dépense beaucoup, il s'achète des choses impulsivement. Moi je disais non on ne peut pas, mais il insistait tellement et je voulais tellement lui faire plaisir... j'acceptais [...] Mais ça me stressait, c'était désastreux. (Mère de Loïc, 13 ans ; Joliane, 9 ans et Nathan, 8 ans)

*Décalage des perceptions et réactions entre les mères et les pères concernant l'autisme*

L'adaptation au diagnostic d'autisme de l'enfant constituait un deuxième grand défi pour les couples de l'étude. En effet, un décalage des perceptions et réactions des parents face à l'autisme était souvent rapporté par les participant-e-s. Ce décalage suscitait des tensions et des difficultés à se soutenir dans le couple.

Premièrement, l'analyse a permis de dévoiler que dans la plupart des couples, les pères et les mères avaient des perceptions différentes des besoins et difficultés de l'enfant. Avant le diagnostic de l'enfant, les mères de notre échantillon avaient généralement plus d'inquiétudes que leur conjoint face aux difficultés observées chez l'enfant, comme l'expliquait la mère de Jules, 8 ans :

Donc entre la période avant les inquiétudes et le diagnostic, ça a été très difficile pour notre couple. [...] Parce que moi, je l'ai vu plus vite que mon chum que mon fils avait peut-être une particularité [...] Et là, j'ai commencé à m'en faire, mais mon chum, évidemment, il ne le voyait pas ! Alors là, il y avait une espèce de discordance, comme si on n'était plus à la même place. Avec ce stress-là, les questionnements et les discussions qui tournaient un peu en queue de poisson, tout ça s'est mis à être plus dur pour notre couple.

Dans certains cas, le père s'opposait même aux démarches diagnostiques, car il ne voyait pas de problématiques chez l'enfant. Suite à l'obtention du diagnostic, les parents devaient prendre des décisions importantes concernant le bien-être et le développement de l'enfant, par exemple, le choix de l'école et du type de classe à préconiser, les services professionnels à solliciter pour l'enfant (p. ex. : orthophonie, ergothérapie), ou le choix de donner une médication à l'enfant ou non. Le père d'Axel,

16 ans, expliquait les différences entre sa conjointe et lui dans leur perception des besoins de leur fils :

Je dirais qu'à cette époque-là je ne pensais même pas aux suivis. Je me mettais peut-être un peu la tête dans le sable, mais je pensais que l'on aurait réglé ça par nous-mêmes, qu'on se serait adapté et que ça aurait passé. [Ma conjointe] c'était plus suivi, suivi, suivi peut-être trop de suivi à un moment donné, mais bon c'était correct, c'était la chose à faire, mais à mon avis à l'époque, c'était trop.

Ainsi, ces perceptions différentes au sein du couple pouvaient avoir comme conséquence d'entraver la communication et le soutien entre les partenaires, créant des tensions dans le couple et des insatisfactions.

Deuxièmement, il y avait bien souvent un décalage entre les réactions émotionnelles ou comportementales ainsi qu'entre les besoins des deux parents par rapport au diagnostic de l'enfant. Par exemple, certains parents mentionnaient qu'ils avaient perçu et vécu l'annonce du diagnostic de façon différente de leur conjoint-e, altérant la possibilité de soutien et de compréhension. Le père d'Isaac, 5 ans, racontait :

[Ma conjointe] fait de l'anticipation, beaucoup, beaucoup plus que moi. Alors quand je l'ai vue recevoir le diagnostic, elle était très émotive ! Moi, ça ne me disait rien. Je ne pouvais pas le voir et le recevoir de la même manière. Mais elle, elle voyait déjà plus loin que ça n'allait pas marcher...

L'analyse a démontré que les pères participants à notre étude étaient plus susceptibles de réagir à l'annonce du diagnostic en diminuant la gravité des difficultés de l'enfant ou en s'éloignant de la situation familiale, par exemple en investissant davantage de temps dans la sphère de l'emploi ou des loisirs. Certains pères mentionnaient d'ailleurs que le travail et le sport ont été des échappatoires pour eux dans les moments difficiles. Les mères que nous avons rencontrées, possiblement parce qu'elles étaient souvent les premières responsables des soins de l'enfant, étaient quant à elles plus susceptibles d'être proactives face au trouble de leur enfant (p. ex. : rechercher des services ou de

l'information, intervenir auprès de l'enfant) ou encore de solliciter le soutien des proches en parlant de l'enfant ou des difficultés vécues. Le père de Pier-Luc, 17 ans, expliquait :

Ça a été aussi une source de notre séparation, c'est que l'on n'a pas réagi du tout de la même façon face à l'autisme. Elle avait envie d'en parler 24 heures sur 24 et d'être là-dedans à fond tout le temps et moi je n'étais pas capable c'était trop... Pas que je voulais fuir ça, mais je voulais y aller à mon rythme là-dedans et je voulais évoluer comme j'étais capable de l'accepter ...

Dans ces couples chez qui les conjoint-e-s avaient des façons de réagir très différentes, l'analyse a démontré qu'il était plus difficile pour les partenaires de se soutenir. Comme le démontre bien l'extrait précédent, lorsque les besoins de chacun sont opposés, le ou la partenaire pouvait difficilement être un soutien adéquat. L'impossibilité de faire équipe avec son ou sa conjoint-e face aux difficultés de l'enfant semblait créer un éloignement entre les partenaires qui pouvait même parfois contribuer à la rupture.

*Les difficultés à avoir des moments de qualité pour la détente et les loisirs en couple*

Un autre des défis majeurs rencontrés par la plupart de couples de notre étude était la difficulté pour eux d'avoir du temps ensemble sans les enfants. Les parents mentionnaient diverses activités de détente ou de divertissement qu'ils auraient aimé pouvoir faire plus souvent avec leur conjoint-e, par exemple aller au restaurant, au cinéma, prendre des marches en amoureux, partir un week-end, ou simplement écouter la télévision ensemble et relaxer à la maison. Dans certains couples, ces moments partagés avaient diminué dans le temps, dans d'autres, ils s'étaient complexifiés. Des parents de notre étude mentionnaient que le manque de temps en couple était l'un des défis principaux de leur relation et ce, peu importe l'âge de leur enfant ayant un TSA : « Mais tu sais, c'est sûr que ce qui nous manque, c'est vraiment du temps ensemble. C'est ça qui est le plus difficile, dans le fond. » (Mère de Jacob, 8 ans).

Les moments de qualité en couple semblaient jouer un rôle important dans la qualité de la relation notamment quant à la proximité affective entre les partenaires. Les nombreux couples qui mentionnaient avoir de la difficulté à trouver du temps ensemble indiquaient que cette situation avait contribué à les éloigner et à effriter leur relation au fil du temps :

Il y a des baby-booms autour de moi [...] et je leur dis... Les filles n'oubliez pas qu'il y a un couple à la base aussi, n'hésitez pas à faire garder votre enfant pour vous retrouver en couple parce qu'à un moment donné on ne se retrouvait plus, on parlait toujours juste des enfants ou de chicanes qu'on avait eus. (Mère d'Axel, 16 ans)

Deux mères séparées du père de l'enfant identifiaient même ce facteur comme étant l'une des causes de leur séparation. Il semble que les temps partagés en couple, lorsqu'ils étaient possibles, permettaient au contraire de créer et maintenir une proximité affective entre les conjoints. Par exemple, plusieurs parents mentionnaient que ce temps leur permettait de se retrouver comme couple. Le père de Benjamin, 11 ans, expliquait les bénéfices de leurs vacances de couple : « On se découvrait comment on était, nous, à l'époque, sans les enfants et on était aussi content de revenir et de recommencer la vie familiale. »

Évidemment, s'accorder des temps de ressourcement et de retrouvailles en couple peut être difficile dans tous les couples lors du passage à la parentalité. Or, pour les couples de notre étude, cela s'avèrait être particulièrement difficile pour plusieurs raisons. Tout d'abord, dans plusieurs couples que nous avons rencontrés, les parents vivaient du stress financier en raison des coûts élevés des services à l'enfant et des changements dans l'emploi des mères qui généraient une perte de revenu non négligeable. La mère de Gabriel, 15 ans, expliquait, comme plusieurs parents de l'étude, qu'ils priorisaient les services à l'enfant plutôt que les loisirs dans le budget familial : « Pour moi un souper au restaurant c'est une heure d'orthophonie. Les dépenses superflues, on les

mesure en termes d'heures de service, alors c'est sûr que les loisirs, ça passe en deuxième ». De même, les coûts engendrés par le gardiennage des enfants s'ajoutaient aux coûts des activités ce qui décourageait plusieurs parents de faire des sorties en couple. De même, la difficulté de trouver un-e gardien-ne adéquate pour les enfants était également une barrière importante aux activités de couple. Dans certains cas, les parents précisaient qu'il était difficile de trouver un-e gardien-ne qui allait pouvoir gérer les comportements problématiques de l'enfant ou répondre à ses besoins spécifiques. Ainsi, il leur fallait une personne qualifiée, mature ou encore « être deux pour garder » comme l'explique la mère de Mathieu, 14 ans et Alexandre, 12 ans. En outre, les exigences de la routine familiale complexifiaient la possibilité pour les couples d'avoir du temps de qualité ensemble à la maison. Que ce soit en raison des crises de l'enfant, des nombreuses interventions à faire avec lui, ou des soins à lui apporter, les grands besoins de soutien de l'enfant ayant un TSA, laissaient peu de place aux moments de tranquillité à deux dans l'horaire familial. Par exemple, une mère séparée nous confiait : « Il fallait que notre fils se lève 12 fois avant de s'endormir [...] Le père, ça le dérangeait beaucoup parce que pour lui c'était important d'avoir ses soirées en couple et c'est normal dans un sens... » (Mère de Louis-Philippe, 16 ans). Finalement, alors que dans les familles d'enfants tout-venant, les parents d'adolescent-e-s peuvent généralement s'attendre à disposer de davantage de temps pour leur couple en raison de l'autonomie grandissante des enfants, ce n'était pas le cas pour la majorité des parents d'adolescent-e-s que nous avons rencontrés. En effet, la plupart de ces adolescent-e-s n'étaient pas assez autonomes pour se garder seuls ou ils ne pouvaient pas garder leurs plus jeunes frères et sœurs.

#### *Une accumulation de difficultés qui altère le bien-être des parents... et du couple*

Les parents ayant participé à notre étude vivaient des niveaux élevés de détresse en raison des nombreux défis quotidiens auxquels ils étaient confrontés ou en raison de la

complexité de leur vie familiale. La majorité des parents de notre étude rapportaient vivre diverses difficultés émotives telles que du stress, de l'anxiété, des inquiétudes, de la colère, du découragement, de la tristesse et/ou de la culpabilité. Cette détresse se répercutait bien souvent sur la qualité de la relation conjugale des parents. Parfois, ces difficultés émotives étaient ponctuelles et survenaient avec un évènement particulier de la vie de l'enfant ou de la famille. Par exemple, l'adaptation au diagnostic de l'enfant pouvait susciter diverses émotions comme l'expliquait le père d'Hubert, 4 ans: « C'est sûr qu'il y a des moments où j'ai été super triste. Et pas nécessairement au moment direct du diagnostic, je dirais peut-être un an après. Six mois, un an après. » Parfois, les parents mentionnaient vivre de façon continue des niveaux de stress élevés en raison, par exemple, de l'augmentation des dépenses pour les services à l'enfant ou des démarches diagnostiques complexes. De même, on observe que le stress demeurait très présent chez les parents d'adolescent-e-s que nous avons rencontrés, à la différence que les sujets de préoccupation changeaient en lien avec le développement de l'enfant. Les difficultés émotives des parents d'adolescent-e-s ayant un TSA portaient davantage sur la diminution des services offerts, sur l'avenir de l'enfant, son entrée au secondaire ou sur son rapport à la sexualité et aux relations amoureuses. L'accumulation des défis quotidiens et le stress chronique affectaient la santé psychologique de plusieurs parents de l'étude, certains ayant traversé des épisodes d'épuisement, de dépression ou d'anxiété. Par exemple, la mère de Tristan, 10 ans, expliquait que les défis dans la conciliation travail-famille l'ont mené à un épuisement et une réduction de ses heures de travail :

On s'épuise, on n'a pas pris de vacances et en plus, [la gardienne] a fermé deux mois pendant l'été... Il fallait qu'on fasse garder les enfants, mais notre fils, on ne peut pas l'envoyer n'importe où l'été ! Alors finalement, ça m'a épuisée. Quand j'ai vu que j'avais cette opportunité-là, de ne pas revenir à cinq jours par semaine, j'ai pris l'opportunité pour des raisons de santé.

Aussi, il est intéressant de noter que dans plusieurs des couples de notre échantillon, les difficultés de santé psychologique des pères survenaient plus tard que celles des mères. Le père de Victor, 7 ans, a indiqué avoir fait un épuisement suite à la dépression de sa conjointe :

C'est une période qui a été très dure, [ma conjointe] était absolument absente psychologiquement parlant alors je tenais le bal tout seul et au niveau du travail c'était extrêmement stressant et c'était urgent, il fallait que ça roule. Alors à un moment, je suis tombé en arrêt de travail pendant 3 mois.

Même si quelques parents de l'étude décrivaient leur conjoint-e comme étant une bonne source de soutien lors de moments difficiles, pour la plupart des parents, les difficultés émotives et psychologiques vécues avaient des effets néfastes sur la qualité de leur relation conjugale. Premièrement, il semble que lorsque l'un des parents vivait de la détresse, ce dernier était trop préoccupé pour être pleinement disponible physiquement et émotionnellement pour son ou sa partenaire, que ce soit pour offrir du soutien instrumental (p. ex. : aide concrète) ou du soutien émotif (p. ex. : écoute empathique). De plus, il n'était pas rare que les deux membres du couple vivaient simultanément des difficultés émotives, ce qui nuisait grandement au soutien qu'ils pouvaient mutuellement s'apporter. La mère de Carl, 12 ans, racontait comment l'épuisement qu'elle vivait et la dépression de son conjoint entravaient les possibilités de soutien entre eux :

Il a commencé à lâcher prise, à ne plus être capable de se tenir et pour moi c'était une période où au travail ça n'allait pas super bien et où c'était encore très demandant avec les enfants, alors je n'étais pas nécessairement disponible non plus.

Deuxièmement, des parents ont rapporté que les difficultés émotives vécues engendraient une fatigue importante, diminuait leur patience et augmentait leur

irritabilité. Cela avait pour effet d'accentuer les tensions dans leur couple comme l'expliquait la mère de Gabriel, 15 ans :

C'est sûr que ça a été marqué de grandes inquiétudes. Il y avait beaucoup d'inconnu et la fatigue nous rend toujours plus vulnérables aux tensions, [...] il faut juste que l'on fasse attention, c'était présent avant et c'est toujours présent maintenant. C'est plutôt l'usure et la fatigue qui fait qu'à un moment donné, on est moins patient.

*La vie des familles d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA... Un contexte impossible pour le couple*

Enfin, l'analyse de l'origine des défis rencontrés par les couples nous a permis de constater que ces défis ne pouvaient être dissociés du contexte de vie des parents d'enfants ayant un TSA. Le modèle développé nous a permis de mieux comprendre les liens entre les difficultés conjugales et les éléments des contextes familiaux et sociaux au sein desquels évoluent ces couples. En ce qui concerne l'environnement familial, la présence et le bien-être psychosocial d'autres enfants dans la famille, le bien-être et le niveau de fonctionnement de l'enfant ayant un TSA, la quantité et la qualité du soutien des proches, la lourdeur de la charge parentale et les ressources financières de la famille étaient tous des éléments contextuels qui contribuaient aux dynamiques conjugales observées. Par exemple, pour les parents ayant soit trois enfants et plus ou deux enfants ayant un diagnostic de TSA, une situation qui touchait la moitié des familles de l'étude, la charge parentale et financière était beaucoup plus grande, ce qui augmentait par le fait même les risques de détresse, de manque de temps, et de conflits au sujet des contributions de chacun à la vie familiale. À cette équation s'ajoutait le niveau de ressources financières de la famille et la présence ou non de soutien des proches, deux facteurs qui pouvaient par exemple déterminer la capacité du couple à avoir des

moments de qualité en amoureux ou à se décharger de certaines tâches en payant des services d'aide domestique.

Concernant l'environnement social, la présence et la qualité des services offerts à l'enfant, le statut socio-économique des parents, les conditions d'emploi des parents ainsi que la qualité et quantité du soutien social étaient également importants pour comprendre les défis conjugaux. Par exemple, la disponibilité d'un service de répit ou d'une gardienne adéquate pouvait permettre aux couples de passer du temps de qualité en amoureux et de diminuer la charge parentale en favorisant ainsi une proximité affective et un répit qui pouvait diminuer le stress parental. De même, un milieu de travail flexible pouvait permettre une meilleure conciliation travail-famille et faciliter l'engagement des parents dans la vie familiale, diminuant les risques d'une perception d'iniquité entre les contributions de chacun. L'exemple qui suit illustre bien l'influence conjointe du contexte familial et social d'une famille sur leur capacité à avoir du répit satisfaisant :

J'ai droit à 800\$ [de répit] par année, le seul problème c'est que je ne trouve pas de services, mon fils est sur des listes d'attente à droite et à gauche... et moi j'ai deux enfants handicapés alors quand j'ai le répit de l'un, j'en ai toujours un à la maison... (Mère de Raphaël, 11 ans)

Ces éléments du contexte familial et social permettent également de distinguer l'expérience particulière de ces couples par rapport aux couples n'ayant pas d'enfant présentant un TSA. Évidemment, des difficultés de couple liées à l'iniquité dans la répartition des tâches et la gestion financière, au manque de temps de qualité pour le couple et à la détresse psychologique peuvent être présentes aussi dans les couples parents d'enfants tout-venant. Or, la particularité des défis rencontrés par les couples de l'étude est que les pressions exercées sur ces couples sont souvent plus intenses que ce que peuvent vivre les familles d'enfant tout-venant. Par exemple, la charge parentale et financière est augmentée par les grands besoins de soutien, de soins et de services

pour l'enfant ayant un TSA, engendrant une pression supplémentaire sur les parents et sur la relation de couple. Également, les défis sont, dans la plupart des cas, de plus longue durée. Par exemple, la charge parentale ne diminuait pas systématiquement avec l'entrée dans l'adolescence de l'enfant ayant un TSA, l'autonomie étant souvent retardé chez ceux-ci, les services spécialisés étaient toujours nécessaires et difficilement accessibles et les décisions parentales d'autant plus importantes, par exemple concernant le choix d'école secondaire.

### Discussion

Notre étude avait pour objectif de mieux comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA, incluant l'origine de ces défis et les conséquences de ceux-ci sur la qualité de leur relation conjugale. Elle visait également à développer un modèle écosystémique permettant de comprendre les dynamiques familiales et sociales dans lesquels s'inscrit la relation de couple. Les quatre défis identifiés dans cette étude, soit une perception d'iniquité dans les contributions de chacun à la vie familiale, un décalage entre les perceptions et réactions des mères et des pères concernant l'autisme, une difficulté marquée à avoir des moments de qualité en amoureux et la présence de difficultés émotives et psychologiques chez les parents concordent généralement avec ce que d'autres études sur le sujet ont également relevé (Hirsch et Paquin, 2019; Hock et al., 2012; McStay et al., 2014; Phelps et al., 2009). Cependant, dans la plupart de ces études, les difficultés de couple ont été abordées sans qu'elles ne soient réellement définies, mises en relation avec la qualité de la relation conjugale ou encore analysées dans le contexte de l'expérience de vie des familles. Ainsi, l'apport de notre analyse est d'avoir approfondi notre compréhension des défis conjugaux des parents, des impacts de ceux-ci sur la qualité de la relation conjugale en plus d'en décrire les causes, celles-ci étant souvent liées à l'environnement familial et social des familles. Ainsi nos résultats permettent de comprendre en profondeur les

dynamiques conjugales entourant les défis rencontrés par les parents d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA et de dépasser le constat général selon lequel ces couples vivent des difficultés et ont une plus faible satisfaction conjugale.

De même, la méthode de notre étude nous a permis de tenir compte des différences de genre dans cette expérience grâce à l'analyse distincte des propos des mères et des pères. Aussi, la grande diversité de notre échantillon nous a permis de considérer différents types de configurations familiales et conjugales et ainsi de s'assurer de la transférabilité des résultats à l'expérience de plusieurs parents québécois d'enfants ayant un TSA, incluant les parents d'adolescents et les parents séparés. En conséquence, nos résultats révèlent un portrait de ces couples qui englobe différentes facettes de l'expérience conjugale, ainsi que les multiples facteurs l'influençant. Toutefois, cette étude qualitative ne prétend pas représenter l'ensemble des expériences possibles et pouvoir se généraliser à l'ensemble des parents québécois. De même, soulignons que malgré notre désir de donner la parole autant aux mères qu'aux pères, environ les deux tiers de nos participants étaient des mères, celles-ci étant ayant été plus facile à recruter. Ainsi, il est possible que nos résultats reflètent davantage la perspective des mères que celles des pères. Malgré ces limites, de nombreux constats ressortent de cette étude.

Tout d'abord, nos résultats indiquent que les insatisfactions au sujet des contributions de chacun à la vie familiale sont majoritairement rapportées par les mères, ce qui va dans le même sens que les résultats d'une enquête sur la parentalité au Québec (Lavoie et Fontaine, 2016). En revanche, les résultats de l'étude américaine d'Hartley et al. (2014) sur la division du travail de soin dans les familles d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA démontrait des niveaux similaires de satisfaction face à la répartition des tâches de soin chez les mères et les pères, même si les mères investissaient plus de temps dans ces tâches que les pères. Notons que ces distinctions pourraient possiblement s'expliquer en raison de valeurs différentes concernant l'égalité dans le

couple dans ces deux échantillons qui proviennent de contextes culturels et sociaux distincts. De plus, notre étude nous a permis d'aller plus loin en ayant pris en compte dans notre analyse les tâches domestiques et les apports financiers des partenaires. Ainsi, des mères de notre étude pouvaient être satisfaites d'une répartition inégale des tâches de soin si elles percevaient que leur partenaire contribuait équitablement à la vie familiale, par exemple en fournissant le revenu ou en faisant davantage de tâches domestiques. À l'inverse, dans notre recherche, l'insatisfaction était ressentie lorsque l'apport total d'un parent à la vie familiale était perçu comme insuffisant. Ainsi, au-delà de la seule répartition des tâches entre les conjoint-e-s, notre étude révèle la nécessité de prendre en compte le temps de travail rémunéré et la contribution financière de chacun, afin de bien comprendre la satisfaction des parents face à l'implication de leur partenaire. En effet, l'argent et le temps sont des monnaies interchangeables dans l'économie domestique, et il n'est pas possible d'avoir un portrait complet de la situation conjugale sans observer ces deux dimensions à la fois (Brien-Bérard et al., 2018).

Tout comme les résultats des études de Phelps et al. (2009) et de Kent (2011), notre étude a mis en lumière la présence fréquente de conflits et de désaccords concernant le diagnostic de l'enfant, ses besoins et l'intervention à préconiser auprès de celui-ci. Notre étude démontre en outre qu'il existait une différence de genre marquée entre les perceptions et réactions des mères et des pères face à l'autisme de leur enfant. Ces différences pourraient s'expliquer par le rôle qu'avait chacun des parents auprès de l'enfant et par les attentes sociétales différentes envers les mères et les pères. Les mères ayant participé à notre étude jouaient, dans la plupart des familles, un rôle primordial auprès de l'enfant. Cela pourrait expliquer qu'elles percevaient souvent plus rapidement que leur conjoint les premiers signes d'autisme, qu'elles étaient plus inquiètes et plus proactives face au comportement de l'enfant. La recension de Pelchat et al. (2005) sur l'expérience des mères et des pères d'un enfant ayant un problème de

santé, démontre également que les mères étaient plus impliquées dans la recherche de services et dans le contact avec les professionnel-le-s de la santé que les pères, ceux-ci ayant tendance à utiliser davantage de stratégies d'évitement face au problème.

De plus, notre analyse de l'origine des défis a révélé les facteurs individuels, dyadiques, familiaux, mais aussi sociaux pouvant contribuer aux défis conjugaux et cette analyse nous a permis de développer un modèle écosystémique s'inspirant de la théorie des systèmes familiaux et du modèle écologique de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1986; Minuchin, 1985). Ainsi, notre étude a permis de préciser que les sources de stress vécues par les parents étaient nombreuses et souvent liées aux conditions de vie des familles. Par exemple, le manque de services professionnels pour l'enfant, les difficultés financières ou encore les inquiétudes concernant le futur de l'enfant constituaient des sources de stress majeures pour les parents, dans un contexte où ceux-ci étaient conscients du peu de ressources disponibles pour les adultes ayant un TSA. De façon similaire, notre analyse a permis d'identifier les raisons sociales expliquant la difficulté pour les parents à avoir du temps pour leur couple. Au-delà des exigences de la vie familiale, raisons souvent évoquées dans les études (de Lange, 2015; Denis, 2013; Myers et al., 2009; Phelps et al., 2009), le stress financier des familles et les difficultés à avoir accès à un service de gardiennage adéquat limitaient les possibilités de sorties de couple. De même, notre analyse a démontré que les difficultés à avoir du temps de qualité en couple et la détresse des parents se maintenaient dans le temps chez la plupart des familles d'adolescent-e-s, prolongeant donc les effets de ces défis pour les couples.

Finalement, alors qu'une majorité d'études sur le sujet s'est limitée à mettre en lien les difficultés des couples avec leur niveau de satisfaction conjugale (Sim et al., 2016) notre analyse a permis d'identifier les composantes relationnelles qui étaient affectées par les défis vécus. Par exemple, au-delà d'appuyer les études ayant démontré des taux

de stress parental élevé (Brobst et al., 2009; Gau et al., 2012; Ingersoll et Hambrick, 2011; Karst et Van Hecke, 2012; Kuhlthau et al., 2014; Lee, 2009), notre analyse a permis de comprendre que cette détresse et, de façon plus générale, les difficultés émotives des parents, influençaient leur relation conjugale en diminuant la disponibilité physique et émotionnelle du parent envers son ou sa partenaire. Cette disponibilité réduite était susceptible de créer une surcharge pour l'autre partenaire, de diminuer ou altérer le soutien émotionnel et instrumental et de favoriser l'apparition d'irritabilité, d'impatience ou de conflits. Ces résultats font écho au modèle d'ajustement dyadique au stress de Bodenmann (2005), qui postule que le stress vécu au quotidien par les partenaires a une influence négative sur leur relation de couple via l'altération de la santé physique et mentale des individus ainsi que via l'altération de la qualité de la communication entre partenaires, ceux-ci devenant plus critiques, irritable et moins à l'écoute sous l'effet du stress. De plus, concernant le manque de temps de qualité pour le couple, il semble que pour plusieurs des parents participant à notre étude, cela avait pour effet de créer un éloignement entre les partenaires, pouvant parfois même mener à la rupture. Ces résultats sont similaires à ceux d'autres études réalisées sur le sujet qui démontrent que l'éloignement et la perte d'intimité sont des conséquences du manque de temps passé en couple (Hirsch et Paquin, 2019; Hock et al., 2012; Kent, 2011; Myers et al., 2009).

### Implications pour l'intervention

Les résultats de notre étude permettent de dégager des pistes d'actions et d'interventions susceptibles d'aider les parents d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA dans leur relation de couple. Le couple étant le fondement de l'unité familiale dans les familles biparentales, il nous semble primordial que des actions visant à soutenir les couples ayant des enfants ou adolescents ayant un TSA soient mises en place. Or, dans le plus récent plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme au

Québec, aucune mesure ne vise directement le soutien aux couples étant parents d'enfant ayant un TSA. Une des priorités retenues dans le plan d'action est toutefois de favoriser l'accès et l'utilisation des ressources de répit et de gardiennage afin de soutenir les parents (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2017). À la lumière de nos résultats, cette action nous semble importante et pourrait permettre aux parents de traverser les défis liés à l'autisme avec une charge parentale et un niveau de stress diminué, davantage de bien-être et de disponibilité pour leur relation de couple. Ensuite, il nous apparaît essentiel que les professionnel-le-s travaillant avec les parents d'enfants ayant un TSA soient sensibilisé-e-s aux réalités familiales en contexte d'autisme afin d'aborder leurs difficultés conjugales dans une perspective qui dépasse une interprétation individuelle, pouvant être perçue comme culpabilisante, de leurs difficultés. De plus, les interventions conjugales ou familiales devraient prendre en compte l'expérience distincte des mères et des pères afin d'offrir un soutien adapté à chaque membre du couple ainsi qu'à la dyade. Par exemple, des interventions visant l'arrimage des perceptions des mères et des pères de l'enfant et ses besoins pourrait faciliter la collaboration et le soutien entre partenaires. De même, des interventions facilitant la communication et la reconnaissance des besoins de chacun ainsi que l'acceptation des différences fondamentales pourrait permettre aux parents ayant des expériences et besoins différents de maintenir malgré tout une approche commune face aux défis auxquels ils font face ainsi qu'une proximité affective. De plus, il est important que la structure et l'organisation des services aux parents d'enfants et d'adolescent-e-s ayant un TSA favorisent la participation des pères, afin de promouvoir leur implication parentale.

En conclusion, le modèle que nous avons élaboré permet de mieux comprendre l'expérience des couples parents d'enfant et d'adolescent-e-s ayant un TSA et il pourra guider de futures études sur le sujet. En effet, nous avons démontré dans notre étude que la réalité complexe des familles d'enfants ayant un TSA avait un impact majeur

sur le bien-être des parents et sur la qualité de leur relation de couple. Il nous semble donc primordial d'étudier la relation de couple des parents d'enfant ayant un TSA dans une perspective systémique où les rôles de parent et de conjoint sont considérés simultanément, tout en tenant compte des conditions de vie des familles. De même, de plus en plus d'études récentes mettent en lumière le fait que plusieurs couples parents d'enfants ayant un TSA s'adaptent positivement à ces défis (Hock et al., 2012; Johnson et Piercy, 2017; Ramisch et al., 2014; Sim et al., 2017; Sim, Fristedt, et al., 2019). Il serait donc intéressant de documenter les stratégies adoptées par ces couples de même que les conditions familiales et sociales favorables leur permettant de mieux traverser ces défis.

## Références

- Altieri, M. J. et von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142-152. <https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5<sup>e</sup> éd.). American Psychiatric Publishing.
- Aylaz, R., Yılmaz, U. et Polat, S. (2012). Effect of Difficulties Experienced by Parents of Autistic Children on Their Sexual Life: A Qualitative Study. *Sexuality and Disability*, 30, 395-406. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9251-3>
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E. et Baghdadli, A. (2013). Separation of parents raising children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613-624. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9338-0>
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. Dans T. A. Revenson, K. Kayser et G. Bodenmann (dir.), *Couples coping with stress : Emerging Perspective on Dyadic Coping*. American Psychological Association
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A. et Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858–865. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.03.005>
- Brien-Bérard, M., Rivières-Pigeon, C. d. et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R. et 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. <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development : Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.

- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue canadienne de santé mentale communautaire / Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.  
<https://doi.org/10.7870/cjcmh-2013-021>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A. et Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222.  
<https://doi.org/10.1177/1362361312472261>
- de Lange, É. (2015). *Étude exploratoire sur les changements dans les occupations et les rôles des membres d'une famille dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme: une étude de cas* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. <http://depot-e.uqtr.ca/7717/1/031078070.pdf>
- Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste : difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Chicoutimi].  
<http://constellation.uqac.ca/2749/1/030569616.pdf>
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). L'emploi, le travail et « l'ouvrage ». Dans C. d. Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 33-52). Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).
- Favez, N. (2013). La satisfaction conjugale. Dans *L'examen clinique du couple: Théories et instruments d'évaluation* (p. 151-170). Madraga.
- Fincham, F. D. et Rogge, R. (2010). Understanding Relationship Quality: Theoretical Challenges and New Tools for Assessment. *Journal of Family Theory & Review*, 2(4), 227-242. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2010.00059.x>
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B. et Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1269-y>
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J. et Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>

- Graham, J. M., Liu, Y. J. et Jeziorski, J. L. (2006). The Dyadic Adjustment Scale: A Reliability Generalization Meta-Analysis. *Journal of Marriage and Family*, 68(3), 701–717.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631–642.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. et Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. et Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.81>
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Otolara - Fadner, H. S. et Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 63(5), 627-638. <https://doi.org/10.1111/fare.12093>
- Hirsch, K. H. et Paquin, J. D. (2019). “The Stress of the Situation has Changed us Both”: A Grounded Theory Analysis of the Romantic Relationship of Parents Raising Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 2673–2689. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01448-y>
- Hock, R. et Ahmedani, B. K. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298-304. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.06.002>
- Hock, R. M., Timm, T. M. et Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>
- Ingersoll, B. et Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>
- Johnson, J. et Piercy, F. P. (2017). Exploring Partner Intimacy Among Couples Raising Children on the Autism Spectrum: A Grounded Theory Investigation. *Journal of marital and family therapy*, 43(4), 644-661. <https://doi.org/10.1111/jmft.12247>

- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P. et Petalas, M. A. (2013). Gender Differences When Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090–2098. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>
- Karst, J. S. et Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Keizer, R. et Schenk, N. (2012). Becoming a parent and relationship satisfaction: A longitudinal dyadic perspective. *Journal of Marriage and Family*, 74(4), 759 – 773. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.00991.x>
- Kent, M. C. (2011). *Autism spectrum disorders and the family: A qualitative study* [Thèse de doctorat, Wright Institute].
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Lavoie, A. et Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec : Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*. Institut de la statistique du Québec.
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
- McStay, R. L., Trembath, D. et Dissanayake, C. (2014). Stress and 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(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille: plan d'action sur le Trouble du Spectre de l'Autisme 2017-2022*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>
- Minuchin, S. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56(2), 289–302. <https://doi.org/10.2307/1129720>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. et 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' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>

- Ogston-Nobile, P. L. (2014). *The Division of Family Work among Fathers and Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder: Implications for Parents and Family Functioning* [Thèse de doctorat, Virginia Commonwealth University]. ProQuest Dissertations & Theses.
- Papp, L. M. et Hartley, S. L. (2019). Child-present and child-themed marital conflict in daily life of parents of children with and without autism spectrum disorder. *Developmental Psychology*, 55(1), 148-156.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. et 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).
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L. et Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 27-35.  
<https://doi.org/10.1080/13668250802690930>
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances*. Presses de l'Université du Québec.
- Ramisch, J. L., Onaga, E. et Oh, S. M. (2014). Keeping a Sound Marriage: How Couples with Children with Autism Spectrum Disorders Maintain Their Marriages. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 975-988.  
<https://doi.org/10.1007/s10826-013-9753-y>
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton, G. et Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S. et Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30-52.  
<https://doi.org/http://dx.doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/10.1016/j.rasd.2016.07.004>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R. et Falkmer, T. (2017). Relationship Satisfaction and Dyadic Coping in Couples with a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3562–3573.

- Sim, A., Fristedt, S., Cordier, R., Vaz, S., Kuzminski, R. et Falkmer, T. (2019). Viewpoints on what is important to maintain relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 65, 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.008>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15-28. <https://doi.org/10.2307/350547>
- Tettamanti, M. (2016). Devenir parent en Suisse : une situation paradoxale. Dans Seismo (dir.), *Devenir parents, devenir inégaux : Transition à la parentalité et inégalités de genre* (p. 109-129).
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U. et Peter, C. S. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826. <https://doi.org/10.1177/1362361313512902>
- Weber, P. H. (2011). *A comparison of parental stress and marital/couple satisfaction as reported by parents raising children diagnosed with Pervasive Developmental Disorder: An online mixed methods study* [Thèse de doctorat, Texas Woman's University]. ProQuest Dissertations & Theses Global.

3.2 Article 2 : Coping Strategies and the Marital Relationship Among Parents  
Raising Children with ASD

Article publié dans la revue *Journal of Child and Family Studies* (2022)

Marie BRIEN-BÉRARD

*Département de psychologie, Université du Québec à Montréal*

Case postale 8888, succursale centre-ville

Montréal, Québec H3C 3P8

Téléphone : 514 984-9594

brien-berard.marie@courrier.uqam.ca

Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON

*Département de sociologie, Université du Québec à Montréal*

Case postale 8888, succursale centre-ville

Montréal, Québec H3C 3P8

Téléphone : 514 987-4143

Télécopieur : 514 987-4638

desrivieres.catherine@uqam.ca

## Abstract

Parents raising children with autism spectrum disorder (ASD) have been found to experience higher levels of stress and to face more challenges in the marital relationship than other parents. This study aimed to investigate how such couples cope with the stress and challenges of family life. Our qualitative study was based on semi-structured interviews with 42 parents (29 mothers and 13 fathers) of children and adolescents with ASD. Following Bodenmann's systemic transactional model (STM), we used thematic analysis to interpret the interview data and explore how couples coped. We found that study participants employed three types of coping strategies to reduce stress and strengthen the marital relationship. First, individual coping met the need for parents to find respite or "me time". Second, dyadic coping provided a way for members of a couple to support each other and find joint solutions to family challenges. Finally, social support coping played a key role in connecting parents with much needed resources, while allowing them to enjoy some respite and quality time as a couple. Our findings highlight the importance of simultaneously considering individual, dyadic, and social factors for providing a more comprehensive picture of the marital adjustment process.

**Keywords:** autism spectrum disorder, family, parenting, marital relationship, marital adjustment, coping, support

## Coping Strategies and the Marital Relationship Among Parents Raising Children with ASD

Autism spectrum disorder (ASD) is a pervasive developmental disorder characterized by impairments in social communication and by restricted or repetitive behaviours and interests (American Psychiatric Association, 2013). In Canada, one in 66 children between the ages of 5 and 17 has been diagnosed with ASD and the prevalence rate has been steadily increasing (Ofner et al., 2018). Studies have found that caregiver well-being is negatively impacted by the daily challenges associated with caring for a child with ASD (Karst & Van Hecke, 2012). In fact, parents raising children with ASD have been found to have higher levels of stress, compared to both parents of typically developing children (Brobst et al., 2009; Ingersoll & Hambrick, 2011; Karst & Van Hecke, 2012) and parents of children with other developmental disorders (Silva & Schalock, 2012).

Research on parenting a child with ASD has explored the issue of parental stress at great length. Identified stressors include difficulty obtaining a correct diagnosis (Ramisch, 2012); challenging conduct associated with ASD, such as repetitive behaviour and temper tantrums (Brobst et al., 2009; Ramisch, 2012) and common comorbidities (e.g., anxiety, attention deficit/hyperactive disorder, oppositional defiant disorder) that complicate caring for a child with ASD (Simonoff et al., 2008). Meanwhile, respite services and specialized treatments can be difficult to access (Vohra et al., 2014) not to mention expensive (Norris et al., 2006; Vohra et al., 2014). Faced with increased childcare responsibilities and more complex household demands (des Rivières-Pigeon et al., 2015), many mothers of children with ASD cut back on work hours or withdraw from employment altogether, thereby reducing family income and increasing financial stress (Brien-Bérard et al., 2018; Hartley et al., 2014). Furthermore, the persistence of an increased parental burden into adolescence places parents at risk of chronic stress (Smith et al., 2010). Finally, parents of a child with

ASD have to deal with the often negative reactions of family and society, as well as uncertainty about the future (Ramisch, 2012).

Presumably, these various stressors also impact the marital relationship. However, this aspect of parenting a child with ASD has received limited attention from scholars. In some qualitative studies, parents reported that seeing to the needs of their child left them with little time to spend with their spouse, causing the relationship to suffer (Johnson & Piercy, 2017; Myers et al., 2009; Phelps et al., 2009). One study found that conflict was more frequent and severe in couples parenting a child with ASD than in couples parenting a neurotypical child (Hartley et al., 2017). The same group of researchers asked mothers and fathers from 176 families that included a child with ASD to record their experiences in a diary over the course of 14 days. Concerns related to the child with ASD were the most frequently cited reason for problem-solving interactions between spouses (Hartley et al., 2016). Likewise, marital conflict surrounding the educational needs of a child with ASD has been frequently mentioned by parents participating in qualitative studies (Aylaz et al., 2012; Denis, 2013; Phelps et al., 2009). Furthermore, mothers and fathers with differing perceptions of their child's condition have been found to develop a more conflictual and distant marital relationship (Brien-Bérard & Rivières-Pigeon, 2020). Multiple studies have therefore found lower relationship satisfaction among parents of children with ASD than among parents of neurotypical children (Gau et al., 2012; Hock & Ahmedani, 2012). Nevertheless, some parents have reported having a stronger relationship after overcoming the challenges of raising a child with ASD (Altiere & von Kluge, 2009; Hock et al., 2012; Myers et al., 2009). And whereas some studies have found a higher divorce rate among such couples (Hartley et al., 2010) others have found it to be similar to that among other couples (Baeza-Velasco et al., 2013; Freedman et al., 2012).

Raising a child with ASD therefore appears to have complex and varied effects on the marital relationship. In particular, more research is needed on why some couples are able to overcome the associated challenges while others are not. Indeed, most studies that have examined marital relationships involving parents raising a child with ASD have focused on difficulties and conflicts, or on factors associated with lower relationship satisfaction (Saini et al., 2015; Sim et al., 2016). Meanwhile, little has been written on factors associated with positive marital adjustment. Nevertheless, some recent studies have addressed dynamics that allow such spouses to maintain or even improve the quality of their relationship (Hirsch & Paquin, 2019; Hock et al., 2012; Johnson & Piercy, 2017; Ramisch et al., 2014; Sim, Fristedt, et al., 2019). In one qualitative study, most parents described how challenges and stresses eventually gave way to a strengthened relationship. These parents reported putting their relationship first (e.g., spending more time together, seeking out support) and thereby increasing the level of intimacy and commitment (Hock et al., 2012). Another study interested in strong marital relationships among parents of a child with ASD found the most significant factor to be communication—including talking about personal concerns and emotions, joint decision-making, and conflict resolution (Ramisch et al., 2014). More recent studies have confirmed the importance of communication for achieving intimacy and satisfaction (Hirsch & Paquin, 2019; Johnson & Piercy, 2017; Sim, Fristedt, et al., 2019). Qualitative studies have also demonstrated the importance of teamwork for coping with the challenges of raising a child with ASD. Examples include sharing parental responsibilities, redefining roles within the family, allowing each member of the couple to enjoy personal time, as well as jointly learning about and discussing autism (Hirsch & Paquin, 2019; Johnson & Piercy, 2017; Sim, Cordier, et al., 2019). Two other studies also identified support from the other spouse as a significant factor associated with relationship satisfaction (Brobst et al., 2009; Ekas et al., 2010). The results of a qualitative study involving 13 mothers of adolescents with ASD showed

that support from partner around sharing educative tasks was more important than emotional support for mothers (Dailly & Goussé, 2011).

Looking beyond interpersonal dynamics, certain individual characteristics may also help improve the marital relationship. One review of the literature pointed to the importance of parental well-being (Saini et al., 2015). Multiple studies have found a negative correlation between relationship satisfaction, on the one hand, and, on the other hand, parental stress (Brobst et al., 2009; Harper et al., 2013) and depressive symptoms in mothers (Benson & Kersh, 2011; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; Weitlauf et al., 2014). From the broader perspective of family life, other studies have linked higher socioeconomic status and the accessibility of social support to relationship satisfaction among mothers (Benson & Kersh, 2011). Furthermore, Johnson and Piercy (2017) have highlighted the role played by contextual factors such as social support in fostering intimacy between parents of a child with ASD (Johnson & Piercy, 2017).

Recognizing the need to consider how personal, interpersonal, and community factors all affect the marital relationship, we set out to better understand the marital adjustment process in couples raising a child with ASD by exploring how they employ individual, dyadic and social support coping strategies. We used thematic analysis and Bodenmann's systemic transactional model (STM) to interpret the parental coping strategies of study participants (Bodenmann, 2005; Bodenmann et al., 2016). The STM was inspired by the transactional theory of stress developed by Lazarus and Folkman (Folkman & Lazarus, 1984) who define coping as the cognitive or behavioural effort made by an individual to manage stressors. According to this model, stress results from an assessment of the disparity between the difficulty of dealing with a situation and the personal resources available to deal with it. In other words, individuals experience stress when they not only perceive a situation as challenging, but also feel that they

have insufficient resources to face the corresponding challenge. Furthermore, the STM approaches the issue of stress from a systemic perspective. How one member of the couple experiences stress will therefore affect the other's well-being, as well as the overall quality of the marital relationship. By presupposing that the well-being of spouses is interdependent, this model implies that the members of a couple are generally motivated to support each other. And it follows that the resources used by one spouse to deal with stress expand the other spouse's coping abilities.

Altogether, Bodenmann identified three ways of dealing with stress in the context of an intimate relationship: individual coping, dyadic coping, and social support coping. Meanwhile, dyadic coping can take several forms, including supportive dyadic coping (where one spouse helps the other handle stress by assisting with a task, providing advice, expressing interest or empathy, etc.) and common dyadic coping (where spouses work together to address shared challenges). Successful dyadic adjustment therefore involves reducing the stress felt by one or both members of the couple, thereby improving the quality of the marital relationship.

We have been able to find just two studies that have used the STM to explore coping strategies employed by couples parenting a child with ASD (Brown et al., 2020; Sim et al., 2017). Brown et al. (2020) found that dyadic coping was positively correlated with relationship satisfaction and negatively correlated with parenting stress. And Sim et al. (2017) analyzed how the various types of dyadic coping identified by Bodenmann (positive and negative, problem-focused and emotion-focused, etc.) were linked to relationship satisfaction. This existing research highlights the importance of dyadic coping for understanding relationship satisfaction and parental stress. However, neither study provides much insight into the specific strategies used or into how members of a couple used them to help each other cope and support each other in the context of parenting a child with ASD. Nor do these studies account for the role individual coping

and social support coping may play in marital adjustment. Indeed, Brown et al. (2020) concluded by emphasizing the need for further research on social resources capable of improving the marital relationship.

Adopting a qualitative methodology, we set out to help fill these gaps in the literature by examining efforts by parents to strengthen the marital relationship and adapt to the challenges of family life not only from the perspective of the couple, but also that of the individual and the community. Furthermore, we paid special attention to gender differences in the use of coping strategies. Most studies related to parenting a child with ASD have focused exclusively on the mother's perspective (Braunstein et al., 2013). However, it appears that mothers and fathers experience the corresponding challenges very differently. Not only have two studies shown that mothers have higher levels of parental stress (Gau et al., 2012; Jones et al., 2013), but other research has suggested that mothers and fathers have distinct needs in terms of spousal support (Gray, 2003) and coping with the stress of family life (Gray, 2003; McStay et al., 2014; Pelchat et al., 2009). In one study, some parents reported that the marital relationship suffered because they and their spouse used incompatible coping strategies to deal with stress (Phelps et al., 2009). This knowledge, combined with our feminist posture in this study, guides us to analyze the data gathered from mothers and fathers separately to make sure not to mix and thus hide the distinct experience of each parent. Therefore, we pay special attention to the division of labor among the couple and investigate any gender differences in terms of marital adjustment

## Method

### Participants and Procedures

This qualitative study was conducted in the context of a larger two-part project on support networks available to families of children with ASD in the Canadian province

of Quebec. The first phase of the project was conducted in 2015, with the participation of 13 families that included a child with ASD between the ages of 4 and 10. The second phase was conducted in 2017, with the participation of 20 families that included an adolescent with ASD between the ages of 11 and 16. These two projects were approved by the Institutional Committee on the Ethics of Research Involving Humans (CIEREH) of University of Quebec in Montreal. Participants in both phases of the project were recruited on social media. A call for participants was posted on Facebook groups for parents raising a child with ASD. Parents interested in participating were invited to contact a research team member by phone, email, or instant message. After confirming a potential participant met the selection criteria for the study, we explained more about the project and scheduled an interview. If the person had a spouse, we asked whether the latter would also be interested in participating. Participants in both phases of the study reflected a range of family structures, parenting relationship, socioeconomic statuses, and levels of education. We recruited a total of 33 families, most of which were from the Greater Montreal area. Others lived in the Quebec City, Laurentians or Outaouais regions. The larger project involved individual semi-structured interviews conducted by a research team member with 42 parents (29 mothers and 13 fathers).

For our study, we chose to include all participants of the project, including single parents, because interviews were retrospective and had questions about past events and relationships. This inclusion allows us to have a more realistic view of coping in all types of couples, those who overcame hardships and those who put an end to their relationship. Twenty-seven participants were in a marital relationship with the other parent of a child with ASD (18 mothers, nine fathers); eight were single parents (six mothers, two fathers); five had a spouse who was not the other parent of a child with ASD (four mothers, one father); and two were stepparents of a child with ASD (one stepmother, one stepfather). In the case of nine families, both parents participated in the study. Six of the 33 participating families had one child, 13 had two children, seven

had three children, and seven had four or more children. Five families included two children with ASD and one included three children with ASD. Out of the 29 mothers who participated in the study, 15 worked part-time, six worked full-time, six were not employed, and two were full-time students. Out of the 13 fathers who participated in the study, 11 worked full-time, one was not employed, and one was a full-time student. See table 1 for an overview of participants.

### Data Collection

Parents were asked where they preferred to be interviewed. Most interviews were conducted in the participant's home. Others were conducted at the participant's place of work, at a university, at a library, or at a coffee shop. Three interviews were conducted via Skype. As each interview began, the team member conducting it explained the informed consent form and asked the participant to sign. The interviews, which were audiotaped, lasted about two hours on average. They were then transcribed by a research assistant to facilitate data analysis. The interview guide included questions about various relationships (with the participant's spouse, other members of the family, friends, and health professionals) at three key moments in the life of a child or adolescent with ASD (prior to concerns about ASD, at the time of diagnosis, and at the time of the interview). We were therefore able to document changes in relationships over time. Questions regarding a participant's marital relationship dealt with overall relationship quality, communication, support provided and received, conflicts and tensions, and activities engaged in as a couple. Other questions dealt with the organization of family life, the professional lives of parents, work-life balance, financial management, and the sharing of caregiving and domestic responsibilities between parents. Visual tools—such as a map of a participant's social network—were sometimes used to facilitate recall.

## Data Analysis

The interview data was analyzed using the thematic analysis method developed by Braun and Clarke (2006). This involved following a series of six steps, namely familiarizing ourselves with the data, conducting initial data coding, searching for themes, reviewing themes, defining and naming themes, and producing our report. Given the large amount of data involved, first author used the NVivo software package to help with the second, third, and fourth steps. Initial codes were generated for all interview data, including data that were not directly related to the marital relationship. This helped shed light on the broader family context and how it affected relationship quality. Initially, an inductive approach to coding was taken. It was only after some themes were identified that the theoretical model described above was adopted, with the aim of better organizing our data and enriching our analysis. Later, the themes were grouped into three broad categories that correspond to the forms of coping described by Bodenmann (2005): individual coping, dyadic coping (including supportive dyadic coping and common dyadic coping), and social support coping. And we went on to map the themes based on our analysis (see Figure 3.2).

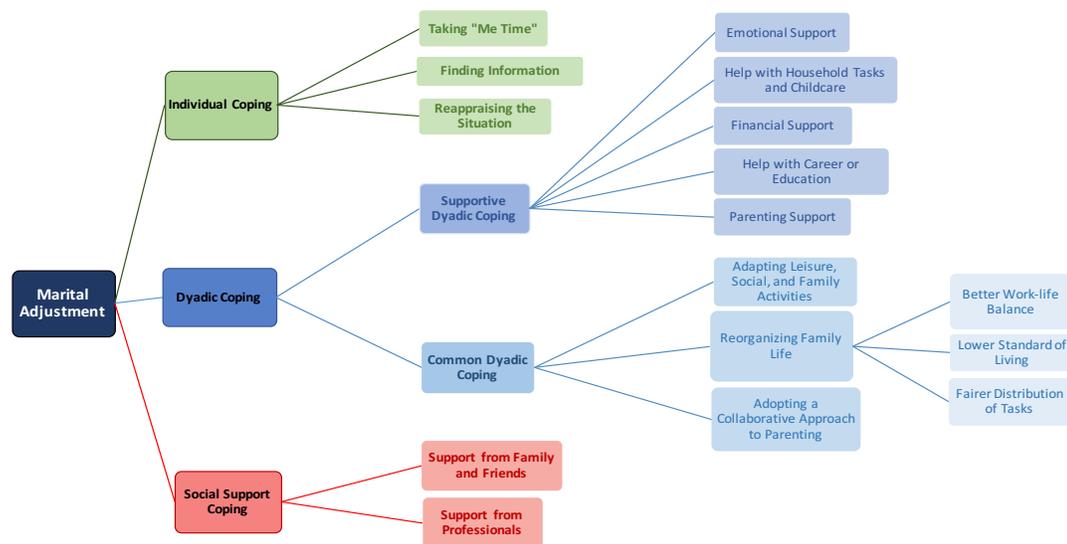


Figure 3.2 Map of Key Themes

To better understand how parents perceived the effect of different coping strategies on personal well-being and the marital relationship, the verbatim transcripts were reviewed in light of the identified themes. The data of mothers and fathers were analysed separately to reveal similarities and differences in how they cope. The first author was engaged in the initial coding, while theme development and revision were done by both authors. Team meetings were regularly scheduled to discuss and deepen all data analysis conducted around this project. These meetings provided insight into our analysis and allowed us to better contextualize our results with other analyses that took place with the same data set, ensuring coherence of findings with each other. This group approach also supports the fidelity of the findings as it allows members to achieve consensus around themes and reduce the risk of bias, as we discuss interpretations of the data and personal reaction to the material. Despite our feminist approach, we pay attention that our vision doesn't bias our interpretation of data.

## Results

Below, we describe the coping strategies observed in each main category, providing examples and assessing their role in marital adjustment. Where relevant, we also address gender differences in the use of these strategies. We regularly provide excerpts from the interviews to better illustrate our arguments. The names of the children involved are noted for each such excerpt. To maintain confidentiality, we have used pseudonyms for the children of study participants.

### Individual Coping Strategies

Study participants used a range of individual strategies to cope with stress related to raising a child with ASD. For the most part, these strategies involved proactively seeking out information, taking “me time,” and reappraising the situation. These approaches, which were employed differently depending on both the couple involved and a parent’s gender, influenced marital adjustment as well as family adjustment.

#### *Finding Information: Proactively Seeking Out Solutions and Tools*

Some parents took a proactive approach to finding solutions, such as by reading up on autism or seeking out services and tools adapted to the needs of their child. In most cases, these efforts reduced parental stress by providing a renewed sense of control over the situation, as well as a better understanding of the child’s condition. Furthermore, they often improved family functioning over the long term by supporting optimal child development, which reduced stress for all family members. Because mothers were more likely to be the primary caregiver and less likely to be employed, they were often the first ones to notice their child’s special needs and to employ this approach. However, one mother stressed how sharing childcare responsibilities made it easier for parents to support each other and develop a common parenting style:

Clearly, I'm the one who finds more information, because I have more time to do that. But he's also read Dr. Motron's book and we regularly discuss interventions we can use with our son. So yes, we're very close and we're on the same page. We rarely disagree on how to do things, even though our approaches are a little different. But that's not an issue. They're not diametrically opposed either. (Mother of Mark)

By contrast, in couples where the mother proactively sought out information on autism and available services, whereas her partner failed to acknowledge their child's special needs, such an approach could serve to highlight a divergent understanding of their child's condition and an unequal distribution of parenting responsibilities. Such a situation contributed to tensions in the marital relationship, as the mother of Aiden explained: "At that point [my husband] threw himself into his work while I was the one who had to keep things on track, who said: 'No, something isn't right.' I did research, looked for answers, went to see people, tried to get appointments".

#### *Taking "Me Time": Stepping Away from Family Life*

A second approach to individual coping involved engaging in leisure and social activities as a way of taking time away from a complex and demanding family situation. Many parents found that such opportunities for respite and entertainment reduced their stress levels and helped them maintain a balanced life. As Aiden's father explained: "[Playing volleyball] has really helped me from a psychological standpoint". Finding it difficult to take time off together, parents would tend to pursue separate interests: "He plays hockey, I have my committees, so... That's how we do things. We don't do things together, but we each carve out separate times to spend away from the family" (Mother of Jacob and Mikael). Some parents, such as the father of Charles, were careful to ensure that their absence did not overburden their spouse and that the latter could properly enjoy "me time" as well:

This is where her network of girlfriends really helped her get away from it all. Me, I had my little network of guys, sometimes we went out [...] to watch a movie, the 7 p.m. showing because it's important not to get home too late. That way, by 10 p.m., I was already back home, well rested and ready to tackle my evening routine.

Clearly, these parents recognized the importance of respite for their own well-being and that of their spouse. Furthermore, being able to step away from family life appeared to enhance the marital relationship by making spouses more available to their partners upon returning home. As the mother of Jeremy explained: “We both also need things to do outside the home, because I don't think we'd still be together [otherwise]... I take a trip every spring for my mental health”.

On the other hand, relationship difficulties could arise where one spouse—most often the father—used personal activities or work responsibilities as a means of escaping from a difficult family situation, while overlooking the impact on the other member of the couple. This is how the mother of two adolescents with ASD described such a situation:

It was really hard. My husband started spending even more time at work, because things were difficult at home, and he was playing hockey three or four times a week. That left me all alone in the evenings, always alone, full time with the kids. I think it was his way of withdrawing, of just getting away. (Mother of Alexander and Matthew)

Such situations increased the stress on the remaining parent—most often the mother. Meanwhile, feelings of dissatisfaction and frustration with the lack of support received from the absent spouse could contribute to tensions in the marital relationship.

*Reappraising the Situation: Coping with Dissatisfaction*

Finally, when faced with the challenges of family life or with relationship difficulties, many of the mothers participating in our study employed a third approach to individual coping by either consciously or unconsciously adjusting their perception of the situation. This approach was not observed among participating fathers. Mothers tended to attribute a lack of support from their spouse to factors beyond the latter's control. They might explain that their partner had a demanding job or one that offered little flexibility, that he faced adversity (e.g., depression, stress), or that he had (or likely had) a specific condition such as ADHD or autism. For example, one mother claimed that her husband could not see that she was depressed. She suspected he was autistic:

He didn't even realize it! [...] People with autism don't notice things like that... When I'm angry, I need to really exaggerate for him to see it. He doesn't notice other people's emotions, not at all, he fails all the tests, and that's why I think, yes, he shows the signs. (Mother of Alexander and Matthew)

By attributing a lack of support or companionship to external factors, mothers seemed to be able to adopt a more positive outlook on the marital relationship.

Some mothers also altered their view of family life or the marital relationship by comparing their situation to that of families facing even greater challenges, especially single-parent families. For instance, the stepmother of Elias shared this anecdote:

There were like five or six parents, and we started talking about [our] children's problems... And about half the parents there had gotten diagnoses for all the kids [...]. By talking about it, by looking at things, I was really able to put it in perspective because some of them were actually... A lot more challenging than [my husband's son].

Although this approach did not help mothers deal with the situation directly, it did allow them to experience less frustration and dissatisfaction with family life and the marital relationship.

## Dyadic Coping Strategies

As mentioned above, dyadic coping strategies encompass both supportive dyadic coping and common dyadic coping. In each case, we will discuss how parents participating in our study helped their spouse and were helped by their spouse in coping with the challenges of family life. Furthermore, we will explore the process leading to instances of dyadic coping and its effect on the marital relationship. Finally, we will compare the experiences of mothers and fathers.

### *Supportive Dyadic Coping: I Scratch Your Back and You Scratch Mine*

Some study participants described situations where they and their spouse supported each other emotionally when challenges arose. In these instances, the spouse who felt the least stress or who was affected less directly would seek to assist the other spouse. The interview data includes a diverse range of such examples. Indeed, many parents described their spouse as an important source of emotional support during difficult times, including periods of anxiety, depression, grief, family conflict, etc. For instance, some mothers described how their partner helped them deal with the stress associated with raising a child with ASD:

It's things in the future, it's when I look too far ahead. At a certain point, I have to hold back because I become anxious... yes... [...] At a certain point, his father will also tell me: "This is going to cause anxiety, he has his life, let him go!" And that straightens me out. [Laughs.] It really does. (Mother of Brian)

Other parents talked about how their spouse provided a sympathetic ear and some much-needed comfort. As the mother of Mark explained:

But when your child is diagnosed, you kind of go into mourning. You mourn the child who would have developed normally, even if he wouldn't have been perfect. [...] But when you go through it, there's a lack of that kind of support, of

understanding. I find my husband to be a much better source of that kind of understanding, because we're very very connected in terms of that process. [...] I really tend to look for that from my husband.

Parents participating in the study also described providing or receiving other kinds of support. In many cases, this involved alleviating the other spouse's stress or responsibilities, such as by taking on additional household tasks or childcare responsibilities. For instance, one mother explained how her husband took over a task that she found exhausting:

He's the one who goes to the nutritionist, because I'd had enough of that. I delegated the nutrition part to [my husband], because I just couldn't do it anymore: "Here, you take care of that bit, the nutrition stuff, I'm handing that over to you, I can't do it anymore." (Mother of Liam, Jessie and Nathan).

Some spouses also supported their partners financially. For example, when one member of a couple returned to school or lost a job, the other spouse would pay a larger share of family expenses. In some cases, a working father would contribute to the savings of a partner who stayed home to look after the children: "We put money in our RRSPs, and since [my wife] doesn't work, I contribute to hers" (Father of Lili). Several parents mentioned the support they received from a spouse in the context of pursuing a career or postsecondary studies. For example, the mother of Axel shared these observations:

My boyfriend really gave me so much support, like encouragement, even though we didn't really know what we were getting ourselves into, how much work it would take. Classes at night, and sometimes on the weekend... [...] Yes, he supported me a lot emotionally, but also financially [...] I had to pay for school, but there was also the shortfall from the money I wasn't earning anymore. Your man really needs to be madly in love with you to say: "No problem, we'll just go into debt."

Other study participants described how their partner helped with parenting by offering support or discussing how best to take care of their child. Since children with ASD often require a parenting approach different from those appropriate for a neurotypical child, parents participating in our study often had to figure things out as they went along, a process that proved much easier with the support of a spouse. As one father explained:

In terms of interventions, I do my best. I learn new things every day and whether you like it or not, you need to be flexible with teenagers. I need to pay attention and go easy as much as possible. [My wife] has helped a lot with that over the last few years. (Father of Liam, Jessie and Nathan)

Meanwhile, our analysis revealed that the types of support given and received varied according to a spouse's gender. Mothers mainly reported receiving emotional support, financial support, and help with household tasks and childcare from their spouses. To a lesser extent, mothers also described help they received in relation to work or school. By contrast, fathers mainly received help with parenting or their career. Some men also received financial and emotional support from their spouse. These results are not surprising, given that the mothers in our study most often took primary responsibility for childcare, whereas fathers tended to be the main breadwinner. The types of support given and received by spouses therefore corresponded to their respective family roles. Mothers primarily relied on a spouse to provide breaks from childcare responsibilities and help with household tasks, in addition to his larger contribution to the family income. For their part, fathers tended to receive parenting advice from a spouse who had more experience caring for a child with ASD and who had more contact with practitioners working in the field. As for the career-related support received by fathers, it was primarily reported by the mothers who provided it. The latter described making significant sacrifices, such as moving so their spouse could take a new job or live closer to work.

In some couples, supportive dyadic coping seemed to be lacking. Granted, even in couples where spouses did not provide or receive the same amount or types of support, parents generally reported a more harmonious relationship, as well as less distress and exhaustion, in cases where the support in question was perceived as being complementary. As the mother of Peter explained:

We help each other. I can give him a hand with money matters and he mainly helps with problems at home. And on any given day in any given week, there's always some sort of issue at home. [...] So we each contribute in our own way. I wouldn't say it's a source of conflict or anything. It works out fine.

However, our analysis of the interview data revealed that mothers were more likely to report being dissatisfied with the level of support they received from their spouse. Most of the maternal dissatisfaction was around lack of parenting support from their partner. Some mothers felt that their spouse did not listen to them or was dismissive of their concerns regarding ASD. Or they complained that he objected to giving medication to their child, despite not having attended the relevant medical appointments. For instance, this is how one mother described her spouse's objections to the interventions she wanted to implement at home to help their daughter:

There are a lot of things I can't carry out at home because I end up fighting with two people, not just one. [...] Otherwise, we would have routines, we would have... We came up with the house rules together, [my daughter] and I... But then Dad says: "I'm not going to follow them". (Mother of Julia)

Other mothers reported a lack of support with managing the household and family life. For example, some found that their spouse showed a lack of flexibility in terms of work, leaving them solely responsible for balancing work and family responsibilities. Mothers sometimes reported that their spouse had trouble fulfilling his parental responsibilities or that he often left the tasks assigned to him unfinished, leaving her to pick up the pieces. In some rare cases, there was no support of any kind between

spouses. Members of such couples seemed to lead parallel lives, without any concern for each other or the marital relationship. They shunned dyadic coping strategies altogether.

#### Common Dyadic Coping Strategies: Facing Challenges as a Team

Study participants also described instances of common dyadic coping, where spouses joined forces to address challenges involving family life or the marital relationship, with the aim of promoting the well-being of everyone involved. This type of strategy requires both spouses to engage in a joint process of adjustment and problem solving in response to adversity, dissatisfaction, or conflict. Our analysis of the interview data identified three approaches to common dyadic coping used by parents participating in the study: reorganizing family life; adapting leisure, social, and family activities; and adopting a collaborative approach to parenting.

#### *Reorganizing Family Life: Better Work-Life Balance, Lower Standard of Living, Fairer Distribution of Tasks*

A number of parents participating in our study used common dyadic coping to reorganize family life with an eye to addressing a lack of work-life balance, financial difficulties, or overwhelming parental responsibilities. Couples would generally start by discussing what changes were necessary and how they would impact both family finances and family life. For mothers, it was most often a matter of reducing their work hours, quitting their job, or going back to school. Fathers were more likely to seek out a new job capable of providing both a better work-life balance and a sufficient income. This is how one mother responded to her spouse's suggestion that he quit a job that provided very little flexibility:

It's better than you not wanting to go to work every day, always being in a bad mood, having no patience. When things are going badly at work, it also impacts

family life... Look, we have to find a better way... (Mother of Liam, Jessie and Nathan)

Other parents dealt with financial and/or family stress by opting for a lower standard of living. For instance, the mother of Zac and Alexis explained how cutting family expenses made life easier for everyone:

But it turns out that working less actually suits us. It fits with our philosophy of life. We have less money, but to make up for that we have a small car and we only have one. We live simply, we're not big spenders [...] We try to keep things simple for the sake of our mental health, because otherwise, it's easy to get overwhelmed by things. We have a small credit card, a small car and we don't own a house yet.

Study participants also described how, when reworking the family budget, they prioritized services for their child with ASD over personal or family activities (e.g., outings, vacations). Overall, this approach allowed parents to reduce financial and family stress, to prevent burnout, to have a more pleasant family life, to avoid arguments over money, and to be more present with their children.

Finally, in some cases, the heavy burden of household and caregiving tasks forced parents to redistribute the workload in a way that met the needs of both spouses. To avoid conflict, burnout, and dissatisfaction, the members of these couples came together to work out a fairer distribution of tasks. The mother of Axel described one such turn of events:

For the past few years, probably since [our son's] diagnosis, he's been constantly taking on a little bit more. He'll call his boss and say: "I can't come in today" or "I'll be a little late because I have an appointment." Before, I was the one who went to all the appointments, I was the one who did all that. And that's one of the reasons I was getting burned out [...] We must have talked about these things because I think, at some point, I said how it was wearing me out... to always have the impression that I was the one who had to contact the school, the

specialists, the professionals, these people and those people. At a certain point, it's that I have other things to do as well.

*Adapting Leisure, Social and Family Activities*

A second approach to common dyadic coping used by study participants involved adapting leisure, social and family activities to a child's special needs. For example, parents described leaving family celebrations early, going to the park with friends rather than having people over, choosing simple activities for the children, always going to the same place on vacation, and educating relatives on how to facilitate the integration of a child with ASD. This is how the father of Jacob and Mikael described the situation in his family:

He won't sleep anywhere else, so sometimes we've had to leave extra early because we knew he wouldn't sleep and the next day would be hell otherwise. Even then, we were just making things up as we went along, that's pretty much it. When you have a child, you learn that you don't come first, your kid does. So it's up to you to adapt to him, the baby doesn't have to adapt to you.

Parents also reported taking measures to ensure that family life was more pleasant at home. One father explained how, by having somewhat unusual schedules, he and his spouse were able to enjoy times together and with their children:

It helps that I work nights and that my wife has every Thursday off. It means that she has that day free to get things done and get close with her boys, to spend time together. The two of us, I also have today off because sometimes when they're at school we're both at home we do our own thing. We clean, we have a drink at 2 o'clock instead of 4 o'clock. But that creates a certain atmosphere, a family feel, and when the children get home, I light the fireplace, and we relax, we read and do homework in front of the fire, and I have a glass of wine with my wife... that's what we're aiming for: Making life enjoyable. (Father of Justin)

Study participants underscored the importance of spending quality time together, whether as a couple, as a family, or with friends. Such moments seemed to allow for

relaxation as well as a better family life and marital relationship. In some cases, family and social activities compensated for the fact that parents were rarely able to have couple time. Such activities provided a break from the family's daily routine and allowed parents to enjoy themselves.

*Adopting a collaborative approach to parenting*

A final approach to common dyadic coping adopted by study participants involved couples taking a team approach to parenting by collaborating on various tasks and making decisions together. In particular, faced with a child's autism diagnosis and the associated challenges, several couples reported working together to find information on autism, potential interventions, and available services. One mother described the process as follows: "We talked together a whole lot before, during, and after [the diagnosis]. We tried to find solutions. I didn't know about autism, so there was a lot to learn" (Mother of Adam). Subsequently, parents might discuss their child's education as well as ways to support the latter's development or to promote the effectiveness of interventions. In terms of facilitating daily life, several parents noted the importance of remaining flexible and adapting to the special needs of a child with ASD. Parents also mentioned using a collaborative decision-making process. For instance, this is how one father described how he and his spouse came to a decision on what high school their son, Justin, would attend:

It can be a tough decision, because services available at the high school level vary from one school to the next. Some schools offer ASD classes, but my spouse didn't want him enrolled in an ASD class because that would mean he wouldn't earn a high school diploma. [...] Sometimes, this caused friction because until recently I thought that maybe an ASD class would be good for him. But based on her arguments, we decided that maybe it wasn't the right thing for our son [...] Recently, we talked about it and after explaining how we felt we worked it out.

Our analysis revealed how implementing these three approaches required parents to develop a shared understanding of the challenges they faced, of how they would communicate, and of the need for flexibility. As Bodenmann has explained, this type of coping occurs when spouses recognize that they are equally affected by the situation at hand, leading them to jointly engage in a coping process (Bodenmann et al., 2016). The mother of Tristan offered this assessment of how a shared vision of family life helps ensure everyone's well-being: "When you have kids, you're like a team and you have to get organized to keep things going and keep everyone happy!". Communication proved key to the success of this process of adjustment and problem solving. The mother of Benjamin put it this way:

We were always honest with each other. We didn't hold anything back... I'm not saying that there were never any lows, but wherever there was a setback we talked about it, we took a deep breath, we thought about it and we always came up with solutions.

From the perspective of both family life and the marital relationship, flexibility allowed couples to adjust their lives to meet a child's special needs. Here is how one mother illustrated the importance of flexibility:

We're very flexible. I know some people expect their vacation to go exactly as planned, but you're sure to have some surprises with these two because it's always that way. Anyway, you never know, but we adjust. Sometimes, as we're loading up the car, we wonder whether we'll actually be able to leave, [...] you never know with my son... (Mother of Zac and Alexis)

And in addition to helping parents overcome the challenges associated with raising a child with ASD, communication and flexibility appear to have been key to keeping some couples together:

A lot of people run away from challenges, but we've learned to always face them and try to find solutions. I'm convinced that our ability to talk things through is

what's kept us together. If we didn't have that ability, I think we'd be long divorced by now. (Mother of Ralph)

Nevertheless, other parents sought to prevent conflict by avoiding any discussion of sensitive topics with their spouse. For instance, this mother explained how she and her husband simply stopped talking about cleaning, household finances, and their children's education:

I get annoyed when we talk about it because I feel like nothing I do is right, so I like to keep my mouth shut [Laughs.] because it's a really sensitive topic for me. I know we're avoiding things, I'm avoiding things, but to my mind I think I'm better off avoiding things than, say, facing things head on and causing an argument. So I take the easy way out, it's much simpler. (Mother of Axel)

Although able to avoid conflict in the short term, these couples seemed to dismiss the possibility of finding solutions that would be acceptable to both spouses. Meanwhile, the situation created a build-up of frustration for one or both parents.

### Social Support Coping Strategies

In terms of how it was sought out by study participants and how it influenced marital adjustment, social support had two main sources: (1) family and friends and (2) professionals. Our analysis of the interview data determined that this third broad category of coping strategies was more popular with mothers, especially when it involved seeking professional support. By contrast, fathers tended to say things like, "It's not like me to ask for help," (Father of Benjamin) or, "I think we were using too many services at that point" (Father of Axel).

### Support from Family and Friends

Most study participants reported receiving support from family and friends, often involving companionship and leisure opportunities. More concrete types of support tended to be provided by family members, as opposed to friends. Examples included watching the children, assisting with housework and caregiving, offering respite to parents, and providing financial assistance. The mother of Tristan gave this description of how support from her husband's family allowed the couple to enjoy moments of respite and romance:

His family [...] are very, very supportive, that's for sure. My mother-in-law takes over running the household—she cooks, she watches the children, it's almost like we're on vacation! It's the same when we go to their place, we're welcome there, she makes us food. We all went away in the spring, we spent three weeks in France and we had a whole week to ourselves for a romantic getaway. And I trust her entirely, so that's great too, leaving your kids with people you trust and having no worries at all.

Many parents considered this type of support especially valuable, because of how it reduced financial stress, the number of tasks they had to accomplish, and childcare responsibilities. When family and friends were available to look after the children, parents could spend quality time together and relax as a couple.

### Support from Professionals

When their personal resources, their capacity for marital adjustment, and support from friends and family proved insufficient for addressing their needs and challenges, many parents turned to professional services of various kinds. When such support was available, it allowed study participants to not only reduce stress levels and parenting workloads, but also improve the quality of the marital relationship. However, these services required a financial investment that only a minority of parents participating in our study could afford.

*Childcare and respite*

In cases where family and friends were not available to watch the children, many couples turned to babysitters and respite services so they could relax or enjoy couple time. On the other hand, several parents reported having trouble finding a reliable babysitter who also had some knowledge of ASD. Likewise, the high cost of more specialized childcare services prevented some parents from using them. This is how the mother of Jacob and Mikael described her difficulties finding a childcare provider:

At the time, they gave us list of qualified people... But you know, they charge \$12 or \$13 an hour... All you want to do is go out to a restaurant, but it ends up costing you an arm and a leg! Just to go... eat dinner at a restaurant!

*Housekeeping*

Some couples hired a housekeeper to facilitate their busy family routine. This helped reduce the overall parental workload and often made it possible for spouses to distribute tasks more equitably between themselves. For example, one mother who used multiple services (housekeeping, meal preparation, homecare, etc.) explained how hiring a housekeeper was key to maintaining the quality of her marital relationship:

From the start, I told him: "I love you a lot but if it wasn't for the housekeeper, I'd love you a little less..." [He] doesn't pick up after himself, but it wasn't an issue because we had a housekeeper who came once a week [...] She was important to our relationship, the housekeeper, she was the glue that held us together. (Mother of Carl)

But when the family experienced financial difficulties and could no longer afford a housekeeper, the additional workload largely fell on the mother's shoulders, creating an imbalance in the relationship. Indeed, housekeeping was often the first category of

services study participants chose to cut when financial stress arose, sometimes leading to a more unequal distribution of household and caregiving tasks.

### *Psychological support*

Many study participants reported seeking out psychological help (from a social worker, psychologist, life coach, etc.) to help them cope with exhaustion, depression, anxiety, relationship difficulties, or family conflict. By promoting the well-being of individual parents and making them more available to their spouse, psychological support also tended to strengthen the marital relationship. This is how the father of Isaac described its impact on his marriage: “I wasn’t always a good listener [to my wife] either. Going to the psychologist also changed that part of my personality”. Furthermore, psychological support helped some parents learn how to better support their spouse and how to better communicate with them:

We went to couples therapy with a communication therapist. What we were missing, we tried to find it there. I can see a real difference. We’ve opened up certain channels but I can’t tell you what we do differently. But at least we’re more than just roommates now. Because over the last year, we reached a point where I said: “I can’t take it anymore. I want to be happy.” Our relationship hadn’t just reached a rough patch, it was dead. (Mother of Aiden)

### *Parenting support*

A final form of professional support that study participants received served to improve their parenting skills, both as individuals and as couples. For instance, this is how one mother described the autism training program she attended with her husband:

We took emotion management workshops, and that helped both of us understand my boy’s emotional state. Plus [my husband] yells a lot less now and he has more patience with [our son], and with me as well. Our family dynamic is a little bit better than it was, maybe even a big bit better. (Mother of Anna and Colin)

Similarly, while working with a child, practitioners would sometimes help fathers improve their parenting skills and become more involved. This made couples more likely to work together, support each other, and share parenting tasks. For instance, the mother of Jeremy explained how practitioners working with her son had helped her husband become more involved in their child's education:

[My husband] was told that his son really had something, and he was told that he had to get involved with the kids. And all that changed his outlook [...] The practitioners were here every week to help with family issues we were having, and they ended up working quite a bit with [my husband], his parenting skills, learning to trust himself and all that.

### Discussion

This study aimed to better understand how couples deal with the challenges associated with raising a child with ASD. Although a certain number of studies have looked at coping strategies used by such couples, few have simultaneously considered individual, dyadic, and social support coping strategies with the aim of better understanding the marital adjustment process. And despite the specific nature of our sample, we can assume that the coping strategies used by parents participating in our study resemble those used by the parents of neurotypical children, even if the two groups face very different challenges. Our findings show that study participants used multiple types of strategies to reduce stress, facilitate family life, and strengthen the marital relationship.

Individual coping strategies adopted by study participants included taking "me time," proactively seeking out information, and reappraising the situation. Mothers tended to favour a more proactive approach to issues involving a child, whereas fathers tended to favour withdrawing from family life and immersing themselves in work and leisure activities. This aligns with the results of studies published by Gray (2003) and Pelchat et al. (2009) who found that fathers were more likely to use avoidance strategies when

faced with a disability or health problem involving a child, whereas mothers were more engaged in seeking out information and services. Under ideal circumstances, individual coping allows parents to reduce their personal stress while contributing to the well-being of the child, the couple, and the family. However, our results also show how such strategies for coping with family issues can lead to relationship problems and increased stress for parents in cases where one member of a couple fails to make an equitable contribution to improving family life.

Dyadic coping strategies allowed parents participating in our study to receive help from their spouse in matters of emotional well-being, household management, financial challenges, personal development, and parenting skills. Family gender roles influenced the types of support parents either provided or sought out, with mothers primarily receiving household, emotional, and financial assistance. By contrast, fathers mainly received help with career development and parenting skills. The results of our study show that couples composed of parents who supported each other equally tended to report fewer relationship problems, less distress, and less exhaustion than couples where one parent was perceived as providing less support. Meanwhile, compared to fathers, mothers were more likely to feel that they were not receiving enough support, especially in terms of parenting and household tasks. These mothers felt as if they were shouldering all caregiving responsibilities and that their spouse was not providing enough help with parenting, housework, and childcare.

Our results therefore highlight both the significant burden placed on parents raising a child with ASD and the role played by gender in the distribution of parental responsibilities. To our knowledge, the only other study to have qualitatively explored supportive dyadic coping among such parents found that mothers considered help with household tasks and education most essential (Dailly & Goussé, 2011). Likewise, a study on parenthood in Quebec (Lavoie & Fontaine, 2016) found that, in general,

mothers were less satisfied than fathers with the level of support they received from their spouse, as well as with the distribution of household tasks. Despite some progress in terms of gender equality in Canada, these results highlight how gender roles still shape the experience of parenting and access to coping resources, and this may be especially true in families of children with ASD due to the special needs of these children. For example, cultural norms about what a good mother is (Hays, 1996) and the high wage gap between men and women in Canada (Pelletier, Patterson & Moyser, 2019), could lead these couples to favour the father's job, with the indirect consequence of making the mother primarily responsible for the well-being of the child. This reality, present even in families where mothers had a job, caused some mothers to be overloaded and to lack support. It also limited their opportunity to take time for themselves outside the family.

To cope with these unmet needs for support, some of the mothers participating in our study adjusted their perception of the situation in such a way that they could explain their spouse's behaviour in terms of factors beyond the latter's control. This allowed them to better accept the situation and adapt to it. None of the fathers participating in our study appear to have employed such a strategy. In their study on partner intimacy, Johnson and Piercy (2017) similarly found that couples raising children with ASD make cognitive shifts, a process that helps them adjust their expectations (e.g., with regard to couple time) and accept the prevailing situation. Similarly, Hirsch and Paquin (2019) found that parents changed their attitudes toward life in general and toward their child as a means of accepting their situation. However, the lack of a comparison between the responses of mothers and fathers in either of these studies makes it impossible to assess gender differences in how this strategy was used.

Our findings related to common dyadic coping—especially regarding the importance of teamwork and communication for marital adjustment and finding solutions to family

challenges—are similar to those of Brown et al. (2020), Sim, Fristedt, et al. (2019), Johnson and Piercy (2017), and Hirsch and Paquin (2019). However, we took our analysis a step further by identifying three major approaches adopted by couples using such strategies: reorganizing family life; adapting leisure, social, and family activities; and adopting a collaborative approach to parenting. Moreover, we established the importance of flexibility as an additional factor in addressing family challenges. For instance, certain parents participating in our study displayed flexibility by letting go of certain projects or life goals (e.g., a career objective or a planned holiday) so they could tailor family life to the realities of autism. Likewise, Hirsch and Paquin (2019) found that parents often reported that they adapted their parenting style to accommodate a child's needs, such as by adding more structure to daily life.

In terms of social support coping strategies, study participants often received assistance from family and friends, while those who could afford it also benefitted from professional help. This support had a significant impact on the ability of parents to deal with stress, by helping them address specific challenges that impacted the marital relationship, including exhaustion, parenting difficulties, and a lack of couple time. Members of couples with access to such outside resources also felt less pressure than spouses who were each other's sole source of support. These findings are consistent with those of Benson and Kersh (2011), whose study showed that higher socioeconomic status and the availability of social support are both positively correlated with marital quality among mothers of children with ASD. Furthermore, a qualitative study by Johnson and Piercy (Johnson & Piercy, 2017) found social support to be the most significant contextual factor in fostering intimacy between spouses. Meanwhile, a review article on the effect of socioeconomic status on family relations concluded that couples with a higher socioeconomic status also enjoyed higher levels of marital satisfaction and marital stability (Conger et al., 2010), suggesting a similar pattern among parents of neurotypical children. It would be interesting to further

explore whether this connection between financial resources and marital satisfaction is stronger among parents raising a child with a condition like ASD, given the greater need for professional support.

Furthermore, the STM (Bodenmann et al., 2016), gave our study a broader theoretical perspective than other studies dealing with the same subject matter (Hirsch & Paquin, 2019; Hock et al., 2012; Sim, Fristedt, et al., 2019). To begin with, the STM allowed us to better understand and contextualize our findings with regard to stress and coping strategies. For example, we were able to recognize how important it is for the parents of a child with ASD to have a common understanding of the challenges they face, so they can adopt a team approach to finding information, allocating responsibilities, and supporting each other. Parents who had differing perceptions of their child's condition often found themselves unable to do so. Second, the STM provided the means to simultaneously consider how individual, dyadic, and social factors affected marital relationships. Moreover, our results show that each type of coping is interdependent. For example; the use of social or dyadic support coping strategies allows the parent to take time for themselves, the presence of professional support allows some parents to become better emotional or parenting support for their spouse, and finding information can lead the couple to develop a collaborative approach to parenting. The extent of a parent's resources to cope at one level (individual, dyadic or social) is likely to influence his abilities to cope at other levels as well as those of his partner, thus creating an interacting process that lead to dyadic adjustment. [...] These results echo recent resilience literature which shows that the resilience of an individual or a system (eg. couple, family) is a combination of the multiple interacting systems in which they live rather than an individual trait (Masten et al., 2021; Ungar et Theron, 2020).

Moreover, we were able to undertake a detailed examination of the effects different types of coping strategies had on the overall well-being of parents and couples,

although the qualitative nature of our analysis means that we cannot attribute specific effects to specific strategies. Nor did we analyze how coping strategies evolved over time and as a child grew up. This could prove an interesting avenue for future research, which could benefit from adopting the STM. And although our analysis did differentiate between the perspectives of mothers and fathers, it is important to remember that our sample contained far more women than men, meaning that we were able to explore female perspectives in much greater depth. Also, even if generalizability is not a goal in qualitative research, our results are partly representative of Canadian parents of child with ASD, namely mostly white and heterosexual parents. Future studies could examine families from others ethnic backgrounds and/or from other sexual orientations. Particularly, given that our result point out that gender seem to influence how couple construct their parenting role and cope with autism, it could be interesting to understand how same-gender couple negotiate their role within their family and cope with challenge associated with ASD. Another limit of our research was a potential desirability bias as this study was based solely on parent self-reported story.

Finally, our findings support the idea that the marital relationship itself constitutes a key coping resource that fosters the well-being of parents, couples, and families. The results of our study can be used to adjust and improve interventions and services intended to support couples raising a child or adolescent with ASD. From a clinical perspective, a better understanding of relevant stressors and coping strategies could help professionals adapt their approaches in a way that helps such couples identify and implement optimal coping strategies based on the specific stressors they face. For example, professionals could encourage a team approach to dealing with stress by helping couples talk openly about their challenges, develop a common vision, remain flexible, and find shared solutions. Professionals could also assess the support that members of a couple give to each other, while helping them redistribute the support

burden where appropriate. Furthermore, by directing parents to resources adapted to their needs and financial situation (e.g., respite care or autism workshops), professionals could facilitate access to social support. Ramisch (2012) has recommended that therapists working with such couples follow a similar approach. Specifically, she proposes that practitioners assess a couple's stressors and resources, and then arrange for additional supports, before helping parents apply new coping skills. Likewise, providers could restructure their services to make them more accessible to couples facing significant scheduling or financial restraints. For example, couple interventions could be offered in the home for parents unable to secure or afford childcare. In conclusion, it appears especially important that professionals working with such couples consider the latter's family context, with the aim of offering support and services better adapted to their needs.

## References

- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142-152.  
<https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5 ed.). American Psychiatric Publishing.
- Aylaz, R., Yilmaz, U., & Polat, S. (2012). Effect of Difficulties Experienced by Parents of Autistic Children on Their Sexual Life: A Qualitative Study. *Sexuality and Disability*, 30, 395-406. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9251-3>
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., & Baghdadli, A. (2013). Separation of parents raising children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613-624.  
<https://doi.org/10.1007/s10882-013-9338-0>
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675-1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1198-9>
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress : Emerging Perspective on Dyadic Coping*. American Psychological Association.
- Bodenmann, G., Randall, A. K., & Falconier, M. K. (2016). Coping in couples : The Systemic Transactional Model (STM). In M. K. Falconier, A. K. Randall, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples Coping with Stress : A Cross-Cultural Perspective* (pp. 5-22). Routledge.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.  
<http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., & Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858–865.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.03.005>
- Brien-Bérard, M., & Rivières-Pigeon, C. d. (2020). Comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA : proposition d'un modèle écosystémique. *Revue québécoise de psychologie*, 41(3), 131-156.

- Brien-Bérard, M., Rivières-Pigeon, C. d., & Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217.
- 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.  
<https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., & Jensen, J. (2020). A Dyadic Model of Stress, Coping, and Marital Satisfaction Among Parents of Children With Autism. *Family Relations*, 69, 138-150.  
<https://doi.org/10.1111/fare.12375>
- Conger, R. D., Conger, K. J., & Martin, M. J. (2010). Socioeconomic Status, Family Processes, and Individual Development. *Journal of Marriage and Family*, 72, 685 – 704. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00725.x>
- 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. *Revue canadienne de santé mentale communautaire / Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.  
<https://doi.org/10.7870/cjcmh-2013-021>
- Dailly, F., & Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique : comment font face les parents ? *Pratiques psychologiques*, 17, 329-340.
- Denis, J. (2013). Être parent d'un enfant autiste : difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle [Thèse de doctorat, Université du Québec à Chicoutimi]. Chicoutimi. <http://constellation.uqac.ca/2749/1/030569616.pdf>
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N., & Galerland, E. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 274–1284.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.

- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotzky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1269-y>
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1812-0>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Otalora-Fadner, H. S., & Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 63(5), 627-638. <https://doi.org/10.1111/fare.12093>
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Blumenstock, S. M., Floyd, F., & Goetz, G. L. (2016). The Effect of Daily Challenges in Children With Autism on Parents' Couple Problem-Solving Interactions. *Journal of Family Psychology*, 30(6), 732-742.
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Mihaila, I., Bussanich, P. M., Goetz, G., & Hickey, E. J. (2017). Couple Conflict in Parents of Children with versus without Autism: Self-Reported and Observed Findings. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 2152-2165. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0737-1>
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. Yale University Press.
- Hirsch, K. H., & Paquin, J. D. (2019). "The Stress of the Situation has Changed us Both": A Grounded Theory Analysis of the Romantic Relationship of Parents Raising Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 2673-2689. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01448-y>
- Hock, R., & Ahmedani, B. K. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298-304. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.06.002>

- Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>
- Johnson, J., & Piercy, F. P. (2017). Exploring Partner Intimacy Among Couples Raising Children on the Autism Spectrum: A Grounded Theory Investigation. *Journal of marital and family therapy*, 43(4), 644-661. <https://doi.org/10.1111/jmft.12247>
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender Differences When Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090–2098. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>
- 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 and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Lavoie, A., & Fontaine, C. (2016). Mieux connaître la parentalité au Québec : Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015. Institut de la statistique du Québec.
- Masten, A. S., Lucke, C. M., Nelson, K. M. & Stallworthy I. C. (2021). Resilience in Development and Psychopathology: Multisystem Perspectives. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17, 521- 549. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-120307>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and 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(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- 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’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Norris, S., Paré, J.-R., & Starky, S. (2006). L'autisme infantile au Canada : Questions relatives à l'intervention comportementale. Bibliothèque du Parlement. <http://www.lop.parl.gc.ca/content/lop/ResearchPublications/prb0593-f.htm>

- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J., & Ugnat, A.-M. (2018). Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018 : A report of the national autism spectrum disorder surveillance system. Public Health Agency of Canada.
- Pelchat, D., Levert, M.-J., & Guérin, V. B.-. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259.  
<https://doi.org/10.1177/1367493509336684>
- Pelletier, R., Patterson, M. & Moyser, M. (2019). L'écart salarial entre les sexes au Canada : 1998 à 2018. Statistique Canada.
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 27-35.  
<https://doi.org/10.1080/13668250802690930>
- Ramisch, J. (2012). Marriage and family therapists working with couples who have children with autism. *Journal of marital and family therapy*, 38(2), 305–316.  
<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2010.00210.x>
- Ramisch, J. L., Onaga, E., & Oh, S. M. (2014). Keeping a Sound Marriage: How Couples with Children with Autism Spectrum Disorders Maintain Their Marriages [journal article]. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 975-988.  
<https://doi.org/10.1007/s10826-013-9753-y>
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton, G., & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>
- Silva, L. M. T., & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 42(4), 566-574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30-52.  
<https://doi.org/http://dx.doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/10.1016/j.rasd.2016.07.004>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2019). “We are in this together”: Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 39-51.

- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R., & Falkmer, T. (2017). Relationship Satisfaction and Dyadic Coping in Couples with a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3562–3573.
- Sim, A., Fristedt, S., Cordier, R., Vaz, S., Kuzminski, R., & Falkmer, T. (2019). Viewpoints on what is important to maintain relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 65, 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.008>
- 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 & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 40(2), 167-178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Ungar, M. & Theron, L. (2020) Resilience and mental health: how multisystemic processes contribute to positive outcomes. *The Lancet Psychiatry*, 7(5), 441-448. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30434-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30434-1)
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & Peter, C. S. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826. <https://doi.org/10.1177/1362361313512902>
- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198. <https://doi.org/10.1177/1362361312458039>

## CHAPITRE IV

### DISCUSSION

Le présent chapitre de discussion est divisé en quatre sections. Tout d'abord, nous effectuons une synthèse des résultats dans laquelle nous combinons les résultats présentés dans chacun des deux articles de la thèse. Ensuite, nous présentons les implications théoriques de nos résultats, puis les implications pratiques et cliniques de ceux-ci. Finalement, nous discutons des forces et limites de la thèse.

#### 4.1 Synthèse des résultats : Quelles stratégies pour quels défis ?

Cette thèse visait à mieux comprendre l'expérience de la conjugalité chez les parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA. Plus précisément, elle visait à identifier et à comprendre les défis conjugaux vécus par ces parents et le processus d'adaptation conjugal face à ces défis. Les résultats présentés dans le premier article ont mis en lumière quatre principaux défis conjugaux face à l'autisme ; (1) une perception d'iniquité dans les contributions de chacun à la vie familiale, (2) un décalage des perceptions et réactions entre les mères et les pères concernant l'autisme, (3) une difficulté à avoir des moments de qualité en amoureux et (4) des difficultés émotives et psychologiques. Les résultats du deuxième article ont révélé diverses stratégies individuelles, conjugales et sociales permettant aux parents de s'adapter aux défis vécus. Cette première partie de discussion vise à illustrer de quelle manière les résultats de ces deux articles, présentés séparément, peuvent être reliés. Plus précisément, nous illustrerons comment la mise en place de différentes stratégies individuelles, conjugales

et sociales identifiées dans l'article 2 pouvait faciliter l'adaptation à chacun des quatre défis conjugaux décrits dans le premier article (voir tableau 4.1).

Tableau 4.1 Les défis conjugaux et stratégies d'adaptation dans le couple

Défis conjugaux	Stratégies d'adaptation individuelle	Stratégies d'adaptation conjugales	Stratégies de soutien social
<b>1. Perceptions d'iniquités dans les contributions de chacun à la vie familiale</b>	Ré-évaluation de la situation	Soutien financier Soutien aux tâches domestiques et de soins Soutien au rôle parental  Faire des changements dans l'organisation de la vie familiale : changement dans l'emploi, diminuer niveau de vie, équilibrer la répartition	Soutien des proches : domestique, financier, gardiennage  Soutien professionnel : intervention de couple, domestique, gardiennage/répît
<b>2. Décalage des perceptions et réactions face à l'autisme</b>	Recherche d'information, d'outils et de services	Soutien émotif Soutien au rôle parental  Collaborer dans le rôle de parent	Soutien professionnel : à l'exercice du rôle parental
<b>3. Difficultés à avoir des moments de qualité en couple</b>	Ré-évaluation de la situation Temps personnel	Soutien au développement personnel  Adapter ses loisirs, vacances et activités sociales	Soutien des proches : domestique, gardiennage, récréatif  Soutien professionnel : services de gardiennage/répît
<b>4. Altération du bien-être des parents</b>	Temps personnel Recherche d'information, d'outils et de services	Soutien émotif Soutien aux tâches domestiques et de soin Soutien au développement personnel  Faire des changements dans l'organisation de la vie familiale : changement dans l'emploi, diminuer niveau de vie, équilibrer la répartition	Soutien des proches : émotif, domestique, financier, répît  Soutien professionnel : psychologique individuel, domestique, gardiennage/répît

Tout d'abord, concernant le premier défi vécu par les parents de notre étude, soit celui lié à la perception d'iniquité dans le couple relativement aux contributions de chacun, nous pouvons voir dans le tableau ci-dessus que les parents utilisaient diverses façons de s'adapter. Pour ce qui est des stratégies individuelles, des mères de notre étude changeaient leur perception de la situation afin de s'expliquer ou justifier le comportement de leur conjoint, par exemple, en justifiant sa faible implication par son emploi exigeant ou par ses difficultés personnelles (p. ex. : TDAH, dépression). Concernant les stratégies conjugales, les parents pouvaient se soutenir davantage, que ce soit sur le plan financier, sur le plan des tâches domestiques et de soins ou sur le plan de leur rôle parental dans le but d'équilibrer les apports des chacun. De nombreux parents discutaient ensemble afin de faire des changements dans leur vie familiale pour

pallier aux iniquités perçues et s'adapter à la grande charge domestique et financière. Par exemple, il pouvait s'agir de faire le choix de diminuer leurs dépenses personnelles et/ou leur niveau de vie, d'effectuer des changements dans leur emploi ou leurs horaires de travail ou de répartir différemment la charge de tâches entre eux. Pour ce qui est du soutien social, l'aide concrète reçue des proches ou des professionnel(le)s était très appréciée par les parents, car cela diminuait leur charge parentale. Ceci avait parfois l'effet indirect d'équilibrer les contributions de chacun en soulageant la charge d'un des partenaires plus particulièrement, souvent celle des mères. Finalement, des parents ayant des situations financières aisées avaient recours à des interventions telles que le coaching ou la thérapie conjugale pour les aider à faire face à ce défi en améliorant l'entraide, la communication et le travail d'équipe dans leur couple.

Ensuite, le deuxième défi vécu par les parents, c'est-à-dire celui lié à la présence d'une divergence dans le couple entre les perceptions et réactions de chacun relativement aux difficultés de l'enfant, pouvait être surmonté de diverses manières. Tout d'abord, nos résultats démontrent que lorsque les deux parents étaient engagés à rechercher activement des informations, outils et services, cela favorisait le développement d'une vision de l'enfant plus similaire dans le couple. Sur le plan conjugal, le soutien mutuel, qu'il soit de type émotif ou lié au rôle parental, pouvait potentiellement permettre de contrer les effets de ce décalage sur la qualité de la relation de couple. Par exemple, une mère très inquiète pour son enfant pouvait recevoir du soutien émotif de son conjoint (p. ex. : écoute, empathie), même si ce dernier ne vivait pas les mêmes inquiétudes au sujet de l'enfant. De même, les discussions entre les partenaires au sujet de leur perception de l'enfant, de ses besoins et ses difficultés, pouvaient favoriser une meilleure entente et améliorer la collaboration dans leur rôle parental. Par exemple, des parents ayant des opinions différentes sur le style parental à adopter avec l'enfant ayant un TSA, pouvaient discuter ensemble afin de s'entendre sur l'approche à préconiser. Finalement, lorsque du soutien professionnel tel que des interventions familiales ou des

formations sur le TSA étaient disponibles et accessibles pour les familles, ce type de service pouvait aider les parents à développer une vision commune des besoins et caractéristiques de l'enfant et des stratégies à entreprendre pour l'aider.

Le troisième défi identifié dans l'analyse, soit, les difficultés à avoir des moments de qualité en couple pour la détente ou les loisirs, pouvait également être surmonté grâce à l'utilisation de diverses stratégies d'adaptation. En premier lieu, certains parents modifiaient ou réduisaient leurs attentes par rapport au temps de couple afin qu'elles soient plus réalistes dans leur contexte de vie, ce qui diminuait donc leurs insatisfactions à ce niveau. Ensuite, des couples semblaient pallier cette difficulté en s'accordant des moments de répit ou de loisir individuel de façon consécutive ou encore en adaptant leurs loisirs, leur temps familial ou leurs activités sociales afin d'accommoder leur réalité particulière. Par exemple, il pouvait s'agir de quitter plus tôt les activités sociales, de créer une ambiance agréable à la maison ou de choisir toujours la même destination de vacance. Bien que ces stratégies ne répondaient pas tout à fait au besoin d'avoir du temps seul en amoureux, ces stratégies semblaient fournir aux parents une pause de la routine familiale, un moment de détente ou de divertissement, que ce soit seul, en famille ou avec les amis. Évidemment, le gardiennage des proches, des professionnel(le)s ou des services de répit, permettait aux couples qui y avaient accès d'avoir du temps pour des sorties, des activités ou des vacances à deux.

Finalement, le quatrième défi identifié, soit celui lié à l'influence néfaste des difficultés émotives et psychologiques des parents sur la relation de couple, pouvait être atténué grâce à l'usage par les parents de stratégies visant à prendre soin de leur santé mentale. Certains s'allouaient des moments de répit hors du noyau familial pour s'adonner à des activités sociales ou de loisirs, diminuant ainsi leur niveau de stress et améliorant leur qualité de vie. D'autres parents s'informaient sur le TSA et les services disponibles,

afin de mieux comprendre l'enfant et obtenir du soutien, et pouvoir ainsi réduire leur sentiment d'incertitude, d'anxiété et/ou de stress. Également, plusieurs parents avaient recours à du soutien professionnel de la part de psychologues ou d'autres intervenant(e)s en santé mentale pour les aider à ce niveau. Concernant les stratégies conjugales, des partenaires se soutenaient émotionnellement en discutant de leurs difficultés respectives. D'autres s'offraient du soutien dans la réalisation de leur projet personnel tel un retour aux études, afin de s'aider à s'épanouir et à traverser des épisodes de dépression par exemple. Ou encore, lorsqu'un(e) des partenaires était épuisé, le conjoint ou la conjointe pouvait offrir davantage de soutien aux tâches domestiques et de soin des enfants. Pour faire face aux difficultés liées à l'épuisement ou au stress financier, les couples effectuaient des changements dans l'organisation de leur vie familiale qui favorisaient le bien-être de tous. De plus, le soutien des proches était précieux : que ce soit pour offrir une écoute attentive, un coup de pouce financier, ou de l'aide aux repas, il permettait d'aider les parents à traverser les moments difficiles. Finalement, le soutien professionnel aux tâches domestiques et de soins (p. ex. : femme de ménage, traiteur, répit), lorsqu'accessible aux parents, contribuait à une réduction de la charge parentale, de l'épuisement et du stress.

Ainsi, cette synthèse illustre par quels mécanismes les ressources personnelles, conjugales, sociales (qualité du réseau de soutien, disponibilités des services, etc.) et financières des parents influencent leurs capacités d'adaptation aux défis conjugaux rencontrés.

#### 4.2 Implications théoriques

Nos résultats ont mis en lumière trois grands thèmes importants dans la compréhension de la conjugalité chez cette population de parents, soit le rôle du stress, du genre ainsi

que de l'environnement familial et social dans leur vie de couple. Nous examinerons et discuterons des apports de notre thèse concernant chacun de ces thèmes en regard de la littérature scientifique sur le sujet.

#### 4.2.1 Le rôle du stress dans l'expérience de la conjugalité

Un premier thème que nous souhaitons approfondir se rapporte à l'influence du stress vécu par ces familles sur leur relation conjugale. En plus d'appuyer les études mettant en lumière les taux de stress élevés chez les parents d'enfants ayant un TSA (Gau et al., 2012; Karst et Van Hecke, 2012; Kuhlthau et al., 2014), notre thèse a permis d'identifier quatre stressseurs (que nous avons nommés « défis conjugaux ») ayant une influence directe sur la qualité de la relation conjugale de ces parents. Nous avons aussi démontré que ces défis perdurent chez les couple parents d'adolescents. De plus, alors qu'une majorité d'études sur le sujet s'est limitée à mettre en lien les difficultés des couples avec leur niveau de satisfaction conjugale (Sim et al., 2016), notre analyse a permis d'identifier les composantes relationnelles qui étaient affectées par les défis conjugaux vécus, soit ; la quantité et la qualité du soutien conjugal, le degré d'entente entre les partenaires et l'intimité entre eux. Plus précisément, concernant le défi se rapportant aux nombreuses difficultés émotives et psychologiques vécues par les parents, notre analyse a permis de mettre en lumière que ces difficultés diminuaient la disponibilité physique et émotionnelle des parents envers leur partenaire, pouvant se manifester par une altération du soutien instrumental ou émotif, d'une patience réduite et une irritabilité plus grande dans les discussions. Ces résultats sont similaires à ce que Bodenmann (2005) suggère comme mécanismes en œuvre dans le lien entre le stress et le fonctionnement conjugal. Il postule que le stress vécu au quotidien par les partenaires influence leur relation de couple via l'altération de la santé physique et mentale des individus, la diminution du temps passé ensemble et l'altération de la qualité de la communication entre partenaires, ceux-ci devenant plus critiques, irritable et moins à l'écoute sous l'effet du stress.

Par ailleurs, nos résultats ont mis en lumière les capacités d'adaptation de certains couples. Face aux défis familiaux et conjugaux rencontrés, plusieurs stratégies d'adaptation semblaient permettre aux parents rencontrés d'atténuer l'influence néfaste du stress vécu sur la qualité de leur relation conjugale. Ces résultats semblent ainsi correspondre aux résultats d'études quantitatives postulant que les stratégies d'adaptation dyadiques sont négativement reliées au stress parental et positivement relié à la satisfaction conjugale (Brown et al., 2020). Plus précisément, tout comme d'autres études l'ont démontré (Brown et al., 2020; Hirsch et Paquin, 2019; Johnson et Piercy, 2017; Sim, Fristedt, et al., 2019), nos résultats indiquent l'importance majeure de la communication entre les partenaires afin de trouver et mettre en place des solutions. De même, la flexibilité s'est révélée être une qualité utile pour les parents de notre étude, qualité qui leur permettait de s'adapter aux défis de l'autisme et de modifier leurs attentes et projets face à leur vie familiale, conjugale ou professionnelle. De façon plus globale, l'utilisation de ces stratégies d'adaptation communes semblait liée à une perception de solidarité dans les couples que nous avons rencontrés et semblait également les aider à surmonter des défis liés à l'autisme. Ce résultat est similaire à ceux d'études qualitatives ayant mis en lumière le rôle du travail d'équipe dans le maintien d'une relation de couple de qualité (Downes et al., 2020; Hirsch et Paquin, 2019; Johnson et Piercy, 2017). Finalement, au sein de la population générale, la communication conjugale et les habiletés de résolution de problèmes sont aussi démontrés comme étant des déterminants majeurs de la satisfaction conjugale (Bélangier et al., 2017).

Dans un autre ordre d'idée, ces résultats concordent également avec les postulats qui sous-tendent le modèle transactionnel systémique d'adaptation au stress de Bodenmann et al. (2016), notamment en ce qui concerne l'effet bénéfique, pour la relation de couple, du *we-stress*. Ce concept réfère à une vision commune et partagée des difficultés, vision qui engendre l'utilisation de stratégies dyadiques communes. En contrepartie, la qualité

de la relation conjugale des parents de notre thèse semblait être altérée par des difficultés vécues sur le plan de la collaboration, de la communication et de l'entraide dans le rôle parental. L'étude qualitative de Downes et al. (2020) souligne aussi l'importance pour les parents d'avoir une vision commune des besoins de l'enfant et d'être en accord au sujet des pratiques parentales et des interventions à mettre en place. Ainsi, comme le postule la théorie des systèmes familiaux (Minuchin, 1974), nos résultats ont mis en évidence l'interdépendance des sous-systèmes conjugaux et parentaux dans ces familles. En plus d'appuyer les études démontrant le lien entre ces deux sous-systèmes (Lavoie et Fontaine, 2016), notre thèse démontre par quels processus la relation coparentale, telle qu'explorée avec l'analyse de la répartition des tâches et de l'argent, du soutien conjugal et de la collaboration dans le rôle de parent, est liée à la qualité de la relation conjugale des parents d'enfants ayant un TSA. Il est possible de penser que la qualité de la relation entre les parents d'un enfant qui présente un TSA est d'autant plus importante dans leur expérience conjugale, considérant les exigences supplémentaires de la parentalité vécues par ceux-ci. De futures recherches pourraient approfondir davantage le lien inverse, c'est-à-dire de quelle manière les forces de la relation de couple influencent la relation coparentale de ces parents.

Ainsi, notre thèse contribue à améliorer la compréhension de l'expérience conjugale des parents d'enfant ayant un TSA en illustrant le rôle des stressseurs et des stratégies d'adaptation face au stress. Nos résultats révèlent le rôle actif que jouent les parents dans ce processus d'adaptation ainsi que l'importance fondamentale de leurs ressources parentales, conjugales, financières et de soutien social. L'investigation de trois périodes de la vie des parents rencontrés nous a permis de comprendre de façon dynamique comment les couples vivent les différents défis et s'y adaptent dans le temps. En outre, contrairement aux croyances populaires quant à l'évolution des unions conjugales chez les parents d'enfants ayant un TSA (Lashewicz et al., 2018), nos conclusions dépeignent un portrait beaucoup plus nuancé de leur réalité en soulignant leurs

difficultés, mais aussi leur résilience. Or, plusieurs questions demeurent sans réponses. Par exemple, qu'est-ce qui distingue les couples qui croulent sous le poids du stress et en subissent les conséquences sur la qualité de leur relation conjugale et ceux qui s'adaptent bien et utilisent des stratégies qui atténuent les effets du stress sur leur relation ? Néanmoins, les résultats de notre thèse conduisent à certaines pistes de réponses. Par exemple, il est possible de faire l'hypothèse que le niveau de stress vécu par une famille y joue un rôle. Tel qu'illustré dans le modèle écosystémique présenté dans l'article 1, le niveau de stress vécu par les parents était influencé par plusieurs éléments de leur contexte de vie, notamment leurs ressources financières, la disponibilité des services pour leur enfant, leur type d'emploi ou encore la présence de plusieurs enfants ayant des particularités dans leur famille. En retour, ces difficultés accentuaient les défis conjugaux rencontrés par les parents. Ainsi, plus les stresseurs familiaux et dyadiques étaient importants et nombreux, plus cela nécessitait de ressources personnelles, dyadiques et sociales pour les surmonter. La quantité et la diversité des ressources des parents sont d'autres éléments de réponse à cette question et nous approfondirons ceux-ci dans la suite du texte. Ces éléments de réponses font échos à ce que postulent Bluth et ses collaborateurs (2013) dans leur modèle du stress spécifique aux familles d'enfants ayant un TSA. Ce modèle illustre de quelle façon les ressources individuelles, conjugales et familiales ainsi que le soutien reçu par la famille méditent le lien entre les stresseurs rencontrés et les effets sur la relation conjugale (Bluth et al., 2013). Il pourrait être intéressant que de futures recherches longitudinales ou rétrospectives examinent les ressources des couples avant l'arrivée de l'enfant ayant un TSA afin d'étudier le rôle de cette composante dans leur adaptation aux défis conjugaux. En outre, d'autres éléments ayant été postulés importants dans le modèle transactionnel systémique pourraient être étudiés pour approfondir notre compréhension de l'adaptation dyadique en contexte d'autisme, par exemple la motivation des partenaires ou leur engagement dans la relation (Bodenmann et al., 2016).

#### 4.2.2 Le rôle du genre dans l'expérience de la conjugalité

Un deuxième thème qui ressort de nos analyses est l'expérience souvent distincte des mères et des pères face à l'autisme de leur enfant et l'influence de ces différences de genre sur la relation de couple. Notre étude est parmi les rares ayant analysé et comparé les propos des mères et des pères d'enfants ayant un TSA afin de distinguer leurs expériences. De façon générale, les mères que nous avons rencontrées vivaient davantage d'insatisfactions que les pères en lien notamment avec le manque de soutien ressenti de la part de leur partenaire et leur perception d'iniquité entre les contributions en temps et argent de chacun à la vie familiale. Ceci ayant pour effet d'engendrer diverses tensions dans leur couple. Ce résultat semble concorder avec une étude qui suggère que les mères d'enfants ayant un TSA ont davantage de besoins de soutien et aussi davantage de besoins non satisfaits que les pères (Hartley et Schultz, 2015), ce qui pourrait engendrer chez elles plus d'attentes envers le soutien conjugal souhaité dans leur relation. De leur côté, les pères expliquaient être limités dans le temps qu'ils pouvaient accorder à la famille en raison de leur emploi. Ce résultat est similaire à ceux d'une recherche sur l'expérience des pères d'enfants ayant un TSA, qui indiquent que les pères désignent souvent le manque de temps, notamment en raison de leur emploi, comme étant la plus grande barrière à leur investissement auprès de l'enfant (Meadan et al., 2015).

Ces résultats révèlent la présence des rôles sociaux de genre qui sont présents chez ces familles à l'effet que les mères demeurent les principales responsables de la vie familiale, même lorsqu'elles sont en emploi, et les pères, les principaux pourvoyeurs. Bien que nous n'ayons pas mesuré objectivement l'équité des contributions des partenaires dans chacune des familles rencontrées, mais plutôt les perceptions des parents, nos résultats laissent entrevoir que les iniquités sont réellement présentes dans ces couples, du moins dans certains d'entre eux. Ainsi, ces insatisfactions des mères reflètent la surcharge domestique et financière vécue par ces familles, mais aussi la

division inéquitable de cette charge dans leur couple. Cela concorde avec ce que l'on observe également dans la population générale, à l'effet que les inégalités au sein des couples subsistent (Ministère de la Famille du Québec, 2021), malgré que les valeurs d'égalité et d'indépendance entre les partenaires soient de plus en plus présentes dans les idéaux amoureux (Finkel et al., 2014). Concernant les contributions en terme de temps, l'étude de Boulet et Le Bourdais (2017) démontre que dans plus de 70 % des couples québécois, les femmes réalisent davantage de tâches domestiques que leur partenaire. De plus, selon les données de l'Enquête sociale générale de 2015, dans les familles dont le plus jeune enfant a moins de 5 ans, les mères accorderaient en moyenne près d'une heure de plus que les pères aux soins des enfants (Ministère de la Famille du Québec, 2021).

Comme mentionné plus haut, les mères qui ont participé à notre recherche percevaient plus d'iniquité que les pères même en ce qui a trait aux contributions financières et ce, malgré que la majorité des pères participants et des conjoints des mères participantes à l'étude, avaient un revenu et un emploi temps plein. Ce résultat peut possiblement s'expliquer par une perte d'autonomie financière de plusieurs mères d'enfants ayant un TSA, pouvant engendrer des insatisfactions au sujet de l'usage et la gestion de l'argent dans le couple. En effet, selon une étude sur la gestion de l'argent dans ces couples, les arrangements financiers entre les conjoint(e)s pour contrebalancer les pertes de revenus des mères n'étaient pas toujours instaurés, engendrant un appauvrissement pour les mères qui quittaient leur emploi ou diminuaient leurs heures de travail. Ainsi, cette étude dévoile la présence d'inégalités financières entre les conjoints, celles-ci étant souvent masquées par le concept de revenu familial (Brien-Bérard et al., 2018). En effet, alors que l'état québécois considère que les conjoints d'une même famille ont accès au même niveau de vie et de ressources financières en se basant sur le revenu familial, l'étude des arrangements financiers entre conjoints démontre que ceci n'est pas le cas dans plusieurs couples qui ne mettent pas en commun leurs revenus (Belleau

et Proulx, 2011; Brien-Bérard et al., 2018). Notre thèse est, à notre connaissance, une des seules ayant abordé la question des finances dans les couples ayant des enfants qui présentent un TSA, malgré qu'il soit amplement démontré que ces familles vivent un stress financier particulièrement important.

En outre, nos résultats soulignent les différences entre les mères et les pères dans leurs styles d'adaptation au stress et aux défis rencontrés, différences qui illustrent les rôles de genre que l'on observe dans ces familles. Tout d'abord, il semble que les mères étaient davantage portées à chercher du soutien social que les pères, tout comme d'autres études l'ont démontré (Gray, 2003; Lee, 2009). Ceci n'est pas surprenant puisque les femmes sont généralement élevées et socialisées pour être des spécialistes des relations sociales. Or, le maintien des liens sociaux en contexte d'autisme comporte des difficultés et occasionne souvent un coût en temps, par exemple pour sensibiliser les proches à l'autisme et justifier le comportement de l'enfant (LaRoche et Rivières-Pigeon, sous presse). De plus, les mères qui ont participé à notre étude utilisaient davantage de stratégies de réévaluation cognitive que les pères, ce qui pourrait s'expliquer par les insatisfactions plus élevées qu'elles vivaient. Or, il nous semble pertinent de questionner l'effet d'une telle stratégie sur le maintien du statu quo au sein des pratiques d'un couple donné. Bien que cette stratégie permette aux mères de mieux vivre avec une situation insatisfaisante, par exemple concernant le partage des tâches, cela peut, par le fait même, contribuer au maintien à long terme des inégalités dans le couple.

De plus, nos résultats dévoilent que, comparativement à leur conjoint, les mères avaient un rôle plus actif dans la recherche de services et d'interventions pour l'enfant. De leur côté, les pères avaient davantage tendance à prendre du recul sur la situation familiale en s'immergeant dans le travail ou les loisirs. Ces résultats font écho à l'étude de Pelchat et al. (2009), dans laquelle les mères, et non les pères, rapportaient que leur

partenaire utilisait des stratégies d'évitement. Au-delà d'appuyer les recherches qui démontrent aussi des différences de genre dans l'utilisation de stratégies d'adaptation (Pelchat et al., 2009), notre thèse souligne la particularité du contexte de l'autisme. Ce contexte accentue potentiellement ces différences en raison d'une perception dissemblable de la problématique de l'enfant. Ceci pourrait s'expliquer d'une part, par les longs délais pour l'obtention du diagnostic de TSA et les ambiguïtés qui découlent de cette situation (Siklos et Kerns, 2007) et, d'autre part, parce que les mères sont souvent beaucoup plus impliquées dans les soins de l'enfant que les pères et donc, s'inquiètent davantage et plus rapidement au sujet des particularités de celui-ci. Ainsi, puisque les parents ne perçoivent pas les difficultés de l'enfant en même temps, cela peut engendrer l'utilisation de stratégies différentes, ce qui parallèlement creuse l'écart dans leurs visions de l'enfant. Tout comme le démontrent les résultats de Hock et al. (2012), nos résultats révèlent que ces divergences de perceptions et réactions au sein des couples mènent parfois à des incompréhensions, des conflits et une distance entre les partenaires. Aussi, nous mettons en lumière l'impact sur le couple du degré d'équilibre dans l'utilisation des stratégies proactives et de distanciation entre les parents. En effet, lors d'un déséquilibre entre les partenaires, cela pouvait creuser l'écart de leurs perceptions des besoins de l'enfant et une surcharge pour l'un d'entre eux, souvent les mères, alors que, lors d'un équilibre, cela favorisait une vision commune des besoins de l'enfant et des moments de répit pour chacun.

En définitive, notre thèse démontre la difficulté et l'importance pour le bien-être de ces couples de trouver un fonctionnement familial permettant d'équilibrer les contributions en temps et en argent de chacun à la vie familiale, tout en favorisant un bien-être individuel. Ces résultats semblent faire écho à une étude rapportant que les cinq thèmes les plus fréquents dans les discussions de résolution de problèmes de ces couples, étaient (en ordre d'importance) l'enfant ayant un TSA, les autres enfants, les tâches domestiques, l'emploi et l'argent (Hartley et al., 2016). Ces difficultés se retrouvent

aussi chez les familles d'enfants tout-venant (Lavoie et Fontaine, 2016), néanmoins, la pression est plus grande chez les familles d'enfants ayant un TSA qui, comme nous l'avons vu, ont une charge parentale et financière supplémentaire. Ainsi, ces parents peinent à trouver le temps et l'argent nécessaires pour subvenir aux besoins de l'enfant, engendrant une pression énorme sur la relation conjugale. Il semble que cette situation génère des difficultés, particulièrement chez les mères, dans leur vision de leur couple, en raison de la division sexuelle du travail qui s'installe particulièrement souvent dans ces familles et des inégalités qui découlent de la non-reconnaissance du travail domestique et de soin. Ceci pourrait en partie expliquer la raison pour laquelle certaines études démontrent que dans les familles d'enfants ayant un TSA, les mères ont des niveaux plus élevés de stress (Dabrowska et Pisula, 2010; McStay et al., 2014) et de symptômes dépressifs et anxieux (Gau et al., 2012; Lee, 2009) que les pères. On peut aussi poser l'hypothèse qu'un fonctionnement plus traditionnel au sein des couples rencontrés est en contradiction avec les valeurs prédominantes dans la société moderne en ce qui a trait à la conception de la relation de couple comme d'une voie vers l'épanouissement personnel de chacun (Finkel et al., 2014); pouvant générer ainsi des insatisfactions chez les mères qui délaissent leurs carrières au profit de la famille. Or, ce sont les mères de notre étude qui demeuraient en emploi qui semblaient vivre davantage d'insatisfactions face à l'équité des contributions dans leur couple. Ainsi, nos résultats nous mènent à supposer que c'est la double tâche des mères en emploi et la surcharge qui en découle qui engendrent leur insatisfactions face au partage des tâches plutôt que la présence d'un fonctionnement purement traditionnel.

Nos résultats soulignent la pertinence de tenir compte dans les futures recherches de la division du travail domestique et rémunéré ainsi que de l'argent au sein des couples ayant des enfants qui présentent un TSA, puisque ces éléments influencent la façon dont la conjugalité est vécue chez les parents. Notre thèse se limitant à l'analyse de la relation de couples hétérosexuels ayant des enfants qui présentent un TSA, de futures

études pourraient se pencher sur les couples de même sexe afin d'étudier la dynamique qui s'installent chez ceux-ci.

#### 4.2.3 Le rôle de l'environnement familial et social dans l'expérience conjugale

Finalement, un troisième et dernier thème qui s'est révélé important dans nos résultats se rapporte aux rôles des systèmes de vie plus large, familial et social, dans lesquels évoluent les couples parents d'enfants qui présentent un TSA. L'inscription de notre thèse sur le couple dans une recherche plus vaste nous a permis d'examiner plusieurs éléments ayant une influence sur les couples afin de contextualiser leurs expériences et de dépasser une vision isolée de celles-ci. En effet, alors que plusieurs études sur le sujet se centrent sur des éléments de réponses précis pour comprendre la réalité des couples, notre thèse conduit à une compréhension plus globale des difficultés conjugales. Il est ainsi possible de comprendre l'apport des dimensions individuelles, conjugales, familiales et sociales dans l'expérience conjugale et d'aller au-delà d'une vision qui conçoit l'individu comme entièrement responsable de ses difficultés. En ce sens, les résultats de notre thèse appuient les recommandations d'autres recherches (Hartley, Seltzer, et al., 2011; Hastings et al., 2005; McNeill et al., 2014), concernant la pertinence de s'appuyer sur des modèles théoriques systémique et/ou écologique dans les recherches s'intéressant à l'expérience des familles d'enfants ayant un TSA. Par exemple, l'analyse de l'origine des défis conjugaux nous a permis d'observer que plusieurs d'entre eux prenaient racine dans les conditions de vie des familles, telles que la difficulté d'accès aux services et le manque de soutien social qui conduisaient à des difficultés pour les couples à avoir des moments de qualité ensemble. D'autres études ont également souligné le rôle contributif de différents facteurs aux difficultés conjugales, tels que le revenu familial (Hartley et al., 2016), le statut socioéconomique de la famille (Benson et Kersh, 2011), la présence de soutien social (Benson et Kersh, 2011; Downes et al., 2020; Johnson et Piercy, 2017) ou la présence d'autres enfants ayant des particularités (Hartley et al., 2016).

En outre, l'analyse des processus d'adaptation conjugaux nous a permis de mettre en lumière l'interdépendance entre l'environnement familial et social des couples et leurs capacités à mettre en place des stratégies d'adaptation, particulièrement les stratégies de soutien social de la part des proches ou des professionnel(le)s. La possibilité de demander et d'obtenir ce soutien social dépendait entre autres des ressources financières de la famille, de la disponibilité des services et de la qualité de leur réseau. Par exemple, certains parents que nous avons rencontrés n'avaient personne dans leur entourage à qui confier leurs enfants et d'autres payaient leurs proches pour qu'ils gardent leurs enfants. De plus, quant au soutien des professionnel(le)s pour le développement de l'enfant, les parents plus aisés se tournaient vers les services du secteur privé, très coûteux, pour pallier aux services inaccessibles ou insuffisants du secteur public (Dionne et al., 2012; Protecteur du citoyen, 2012). Ces parents plus aisés pouvaient également s'offrir divers autres services (p. ex. : soutien domestique, gardiennage, soutien psychologique), inaccessibles aux familles ayant des revenus plus modestes. Lorsqu'il était présent, ce soutien avait un impact majeur pour les couples et ce, à différents niveaux, par exemple engendrant une diminution du stress parental, une répartition plus égale des tâches, la capacité à avoir du temps de qualité en couple ou une amélioration directe de la relation conjugale ou coparentale. À ce sujet, une étude quantitative a démontré qu'une seule heure de répit supplémentaire par semaine avait pour effet d'augmenter significativement la satisfaction conjugale des deux parents (Harper et al., 2013). Des éléments de l'environnement social tels que le revenu ou la flexibilité d'emploi des parents influençaient aussi leurs capacités à mettre en place certaines stratégies d'adaptation individuelles (p. ex. : loisir personnel) et conjugales. Par exemple, un père ayant un emploi flexible et bien rémunéré pouvait être un meilleur soutien à sa conjointe en étant davantage disponible pour elle et les enfants et en assumant une plus grande part des dépenses familiales. Ces résultats illustrent les inégalités qui existent entre les familles, les plus aisées ayant davantage de moyens pour mettre en place des stratégies leur permettant de faire face aux défis rencontrés.

Notons que des inégalités sont possiblement présentes au sein même des couples, la mère et le père n'ayant pas toujours accès au même niveau de ressources financières pour par exemple, se payer des activités individuelles de loisirs.

De plus, ces résultats nous ont conduit à développer un modèle écosystémique, présenté dans l'article 1, qui combine et organise les dimensions du contexte de vie étant importantes à étudier et à considérer dans l'analyse de l'expérience conjugale des parents d'enfants qui présentent un TSA. Ce modèle pourrait être utile pour guider les recherches futures sur le sujet ou l'intervention auprès de ces couples. En effet, il peut fournir une compréhension rapide des enjeux conjugaux et de l'influence de différents facteurs de contexte sur ceux-ci aux intervenantes et intervenants qui travaillent auprès de cette population afin qu'ils ou elles soient sensibilisé(e)s à leur réalité. Dans un autre ordre d'idée, il est probable que les éléments de contexte que nous avons identifiés dans ce modèle aient une influence également chez les couples étant parents d'enfants tout-venant. Une revue de la littérature scientifique américaine a d'ailleurs démontré l'existence d'un lien positif entre le statut socioéconomique des familles et la satisfaction conjugale ainsi que la stabilité des unions conjugales (Conger et al., 2010). Aussi, les résultats d'une récente recension suggèrent que les couples ayant un réseau social plus riche sont également plus stables et satisfaits de leur relation conjugale (Haggerty, Bradbury et Karney, 2022). Toutefois, nous posons l'hypothèse que la relation de couple des parents d'enfants ayant un TSA est davantage influencée par leur environnement social que celle des parents d'enfants tout-venant, de par leurs besoins plus grands de soutien et de services ainsi que leur charge parentale et financière accrue.

### 4.3 Implications pratiques et cliniques

Nos résultats ont souligné les défis auxquels faisaient face les couples ayant des enfants qui présentent un TSA, mais également leurs ressources face à ces défis. La mise en place de diverses stratégies par les parents semblait favoriser non seulement une adaptation conjugale positive, mais aussi un meilleur fonctionnement familial. Dans cette optique, il nous semble primordial que des mesures visant à soutenir les couples parents d'enfants ou d'adolescent(e)s ayant un TSA soient mises en place. Or, dans le plus récent plan d'action sur le TSA au Québec, aucune mesure ne vise à soutenir directement les couples parents d'enfants ayant un TSA. Cependant, une des priorités retenues dans ce plan d'action est de favoriser l'accès et l'utilisation des ressources de répit et de gardiennage afin de soutenir les parents (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2017). Bien que cette mesure nous semble importante, de plus amples actions visant à soutenir les parents devraient être mises en place. Notamment, le soutien financier aux familles ainsi que l'offre et l'organisation des services devraient être bonifiés afin d'aider les parents à accéder à des ressources de soutien et ainsi diminuer la charge parentale et financière. Nos résultats ont illustré de quelle façon le stress des parents et l'ampleur de leur charge parentale et financière influençaient leur relation de couple. Ainsi, les services ayant une influence sur la réduction de cette charge pourraient favoriser l'adaptation conjugale des parents et l'équité entre eux, tout en réduisant leur stress et leur épuisement. Par exemple, une meilleure accessibilité à des interventions pour l'enfant ou l'adolescent(e) ayant un TSA pourrait favoriser le maintien en emploi des mères et ainsi promouvoir davantage d'équité entre les partenaires. Considérant l'ampleur de la charge domestique dans ces familles et les inégalités et conflits que cela engendre dans les couples, des services de soutien à la vie domestique (p. ex. : repas, ménage) à faible coût pourraient également être une avenue permettant de soutenir les couples. De plus, afin d'aider les parents à faire face

à leur niveau de stress élevé et aux difficultés émotionnelles auxquelles ils sont confrontés, des interventions de pleine conscience pourraient leur être mises en place. En effet, ce type d'intervention, qui vise l'acceptation et l'ouverture face aux émotions difficiles, a été démontré efficace pour réduire le stress, l'anxiété et les symptômes dépressifs (Bluth et al., 2013).

De façon plus spécifique, nos résultats peuvent orienter les interventions auprès des couples parents d'enfants ayant un TSA en fournissant un modèle des principaux défis conjugaux et des stratégies d'adaptation pour les surmonter. En effet, en ayant illustré de façon concrète ce que font les parents et quelles stratégies ils utilisent pour surmonter les difficultés, nos résultats approfondissent les connaissances portant sur l'utilisation et le rôle des stratégies d'adaptation dyadique dans ces couples (Brown et al., 2020; Putney et al., 2020; Sim et al., 2017). Ainsi, le tableau 4.1 présenté plus haut peut servir d'outil concret pour les intervenantes et intervenants afin d'optimiser leurs interventions auprès de ces couples. Tout d'abord, la connaissance préalable par l'intervenant(e) des défis et processus d'adaptation conjugaux peut faciliter le processus d'évaluation et d'identification des défis et ressources d'un couple donné. Par la suite, le tableau peut fournir à l'intervenant(e) des pistes d'intervention adaptées au(x) défi(s) identifié(s). Par exemple, s'il ou elle identifie des conflits dans le couple issus d'une perception d'iniquité dans les contributions de chacun à la vie familiale, il ou elle peut aider les parents à poser un regard plus juste sur leur situation en travaillant à mettre en lumière et à identifier de façon précise les contributions de chacun. Ceci pourrait aider les deux parents à prendre conscience de l'équité ou de l'iniquité qui est présente dans leur fonctionnement et les mobiliser vers un changement, si nécessaire.

Ensuite, l'intervenant(e) peut favoriser le soutien entre les partenaires sur le plan financier, domestique, de soin ou au rôle parental, en les aidant à exprimer et reconnaître les besoins de chacun et ce qu'ils aimeraient recevoir comme soutien. Il ou

elle peut également encourager la discussion ouverte entre les partenaires et leur souplesse afin qu'ils trouvent des solutions adaptées à leurs difficultés ou encore leur suggérer des pistes de solutions basées sur ce que d'autres parents font dans leur situation. Enfin, l'intervenant(e) peut encourager les couples à solliciter leur réseau de soutien personnel ou à chercher du soutien professionnel. Concernant ce dernier point, l'intervenant(e) peut fournir des ressources appropriées, par exemple une liste de service de répit dans leur région ou des informations sur les subventions gouvernementales disponibles pour eux. Soulignons aussi que les connaissances issues de cette recherche sont pertinentes non seulement pour les intervenantes et intervenants travaillant auprès des couples, mais pour tous les professionnel(le)s qui travaillent de près ou de loin avec des familles d'enfants ayant un TSA afin qu'ils et elles soient sensibilisés aux difficultés conjugales en contexte d'autisme. Ceci peut les aider à détecter plus facilement la détresse conjugale dans les familles rencontrées et à orienter ces couples vers des solutions ou des ressources adaptées à leur problématique.

Enfin, à la lumière de nos résultats, les interventions auprès des couples et des familles d'enfant ayant un TSA devraient prendre en compte les différences de genre et de rôle dans ces familles afin d'offrir un soutien qui encourage l'implication des deux parents et la collaboration entre eux. Pour ce faire, il semble tout d'abord pertinent d'inciter une plus grande participation des pères dans leur rôle parental afin de favoriser un partage plus égalitaire des responsabilités parentales et une vision commune de l'enfant dans le couple. Flippin et Crais (2011) suggèrent différentes façons d'atteindre cet objectif, notamment en offrant des interventions parent-enfant qui reflètent davantage le style d'interaction habituel des pères avec leur enfant (p. ex. : jeux physiques), et des séances d'information dans un style d'apprentissage que les hommes préfèrent généralement (p. ex. : centré sur la tâche, compétition amicale). Ensuite, il paraît primordial que les intervenant(e)s travaillant auprès des familles soutiennent les couples afin qu'ils développent une vision commune de l'enfant, de ses besoins ainsi

que des interventions à préconiser auprès de lui en leur fournissant des informations adaptées et sensibles à leur vécu. Également, des ateliers visant à informer les parents sur l'autisme, les interventions possibles ainsi que les ressources disponibles pour l'enfant et la famille pourraient également être aidants en ce sens. Ce type de services devrait évidemment avoir lieu selon un horaire qui incite la participation des deux parents, les pères étant moins nombreux à utiliser les services offerts de jour. Ces ateliers pourraient aussi être enregistrés ou être offerts en ligne afin de faciliter la participation des parents, dans un contexte où ceux-ci sont souvent surchargés.

#### 4.4 Forces et limites de la thèse

Tout d'abord, comme dans la plupart des recherches en autisme (Braunstein et al., 2013), notons que l'échantillon de cette thèse est constitué de beaucoup plus de mères que de pères (29 mères et 13 pères) en raison de notre difficulté à recruter des pères. Ainsi, il est possible que cet écart ait pour conséquence que nos résultats représentent davantage l'expérience des mères que celles des pères et/ou soient plus détaillés en ce qui concerne les mères. De plus, notre échantillon ne comprend que neuf couples dont les deux parents participent à la recherche, ce qui a pu limiter l'analyse en profondeur des dynamiques d'un couple donné. En effet, notre analyse était davantage transversale et visait à trouver les répétitions dans les entrevues plutôt que d'analyser en profondeur l'expérience d'un parent ou d'un couple. Cela signifie que des dynamiques ou thèmes ont pu être omis s'ils se retrouvaient dans un seul discours par exemple. De même, la transférabilité de nos résultats se limite aux parents représentés dans notre thèse, c'est-à-dire des parents québécois, hétérosexuels et vivants en milieu urbain.

Aussi, cette thèse fait partie d'une recherche plus large ne visant pas spécifiquement l'étude du couple. Ainsi, bien que plusieurs parties et questions de l'entretien

abordaient le domaine de la conjugalité, les parents n'étaient pas nécessairement préparés ou à l'aise d'aborder cette question en profondeur puisque le sujet de la recherche n'était pas annoncé ainsi. Or, cette particularité de notre recherche peut avoir contribué à l'authenticité des résultats. En effet, les parents se sont confiés en toute spontanéité sur leur vie de couple. La construction de la recherche nous assure aussi d'avoir limité les biais d'échantillonnage concernant le sujet de l'étude (p. ex. de n'avoir recruté que des couples heureux). De plus, puisque la recherche s'intéressait à d'autres dimensions de la vie des familles d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA, cela nous a permis de développer des résultats riches et complexes au sujet de la vie de couple chez ces parents. Grâce à la construction du guide d'entretien en trois périodes de la vie des parents, nous avons pu avoir accès à l'expérience dynamique des couples et leur processus d'adaptation dans le temps, ce qui constitue une autre force de notre méthodologie.

Une autre limite de la présente thèse est de ne pas avoir réalisé l'ensemble des entrevues du corpus de la recherche. Cela a possiblement limité notre compréhension de l'expérience des parents que nous n'avons pas rencontrés en comparaison à ceux que nous avons rencontrés. Or, nous avons tenté de compenser cette limite en nous familiarisant avec toutes les entrevues lors de l'écoute et la lecture de celles-ci. Il est possible aussi que le thème du couple ait été moins approfondi dans les entrevues que nous n'avons pas réalisées. Finalement, de façon semblable à l'ensemble des études auto rapportées, il est probable qu'un biais de désirabilité sociale soit présent dans nos données.

## CONCLUSION

La présente thèse visait à mieux comprendre l'expérience conjugale des parents d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA. Chez les parents rencontrés, quatre principaux défis conjugaux étaient présents : une perception d'iniquité dans les contributions de chacun à la vie familiale (temps et argent), un décalage des perceptions et réactions entre les mères et les pères concernant l'autisme, une difficulté à avoir des moments de qualité en amoureux et des difficultés émotives et psychologiques. La présence de ces défis avait pour effet d'altérer la quantité et la qualité du soutien entre les partenaires, d'engendrer des tensions et conflits dans la relation, et de créer un éloignement entre les partenaires. Or, les résultats de notre thèse permettent également d'infirmer, ou du moins de questionner, la croyance selon laquelle une grande majorité des couples parents d'enfants ayant un TSA sont voués à une séparation imminente. En effet, les parents de notre échantillon n'étaient pas sans ressources face aux difficultés rencontrées dans leur relation conjugale. La mise en place de diverses stratégies individuelles, conjugales et de soutien social les aidait à s'adapter aux défis vécus et à atténuer les influences de ceux-ci sur la qualité de leur relation de couple. Par ailleurs, notre vision du couple comme d'un système faisant partie d'un environnement familial et social plus large nous a permis de comprendre l'influence et l'importance de différents facteurs de contexte dans l'expérience conjugale (p. ex. : autres enfants ayant des particularités, revenu familial, réseau de soutien, disponibilité des services, flexibilité de l'emploi des parents), et ce, tant en ce qui concerne le développement et le maintien des défis conjugaux que les ressources disponibles aux parents pour les surmonter. Les résultats issus de cette thèse doctorale pourront guider les politiques

visant le soutien aux familles d'enfants et d'adolescent(e)s ayant un TSA, de même que les interventions conjugales auprès de ces parents.

ANNEXE A  
APPEL À LA PARTICIPATION (VOLET ENFANT)

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

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

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

Pour ce faire, nous recherchons des pères et des mères d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA dans les quatre dernières années et sollicitons votre participation à une entrevue d'environ une heure avec nos assistantes de recherche spécialisées en TSA. Les entrevues seront individuelles et seront conduites au lieu et au moment qui vous convient. De plus, les informations recueillies sont strictement anonymes et confidentielles. Tout sera fait pour assurer le bien-être des participantes et des participants.

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

Veillez s'il vous plaît contacter : Isabelle Courcy, Catherine Boucher ou Geneviève LaRoche par téléphone au 514-987-3000 poste 8264 ou par courriel à [courcy.isabelle@ermasa.org](mailto:courcy.isabelle@ermasa.org)

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

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

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

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D. Chercheure principale  
Professeure au Département de sociologie Université du Québec à Montréal  
(514) 987-3000 poste 2534

Hélène Belleau, Ph. D.  
Co-chercheure  
Professeure agrégée  
Institut national de la recherche scientifique (INRS) (514) 499-4053

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

## ANNEXE B

### APPEL À LA PARTICIPATION (VOLET ADOLESCENT)

#### PARTICIPANTS RECHERCHÉS

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

#### Objectifs de cette étude :

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

#### Si vous êtes intéressés à participer et que ....

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

Vous êtes admissibles à notre étude!

#### Votre participation implique :

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

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

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



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

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

## ANNEXE C

### APPEL À LA PARTICIPATION – VERSION PÈRE (VOLET ADOLESCENT)



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

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

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

**COUREZ LA CHANCE DE GAGNER UN IPAD POUR VOTRE PARTICIPATION !**

#### **Vous êtes admissibles si :**

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

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

#### **Contactez-nous :**

- Message privé sur notre page facebook;
- [recherchetsa.ugam@gmail.com](mailto:recherchetsa.ugam@gmail.com)
- 514-987-3000, # 8264

**UQÀM**

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

ANNEXE D  
GUIDE D'ENTRETIEN (VOLET ENFANT)

**Grille d'entrevue #1**

*Pour se situer un peu le déroulement de l'entrevue, elle est divisée en trois parties. D'abord, avant de passer dans le cœur du sujet, je vais vous poser une série de questions d'ordre socio-démographique qui se répondent assez rapidement afin de mieux connaître votre famille. Par exemple, faire la liste des noms des enfants, leur âge, quel est votre emploi, etc. Pour la deuxième partie de l'entrevue, nous allons pouvoir passer en détails chacun des réseaux de soutien que vous avez et que vous avez eu depuis l'arrivée de votre enfant afin de voir l'évolution de ces réseaux. Finalement, dans la troisième partie, je vous poserai une série de questions plus pointues sur l'organisation de vos finances.*

**1. Questionnaire sociodémographique**

**a) Le statut civil**

Avez-vous un-e conjoint-e ?

Vivez-vous avec lui/elle ?

Depuis combien de temps habitez-vous ensemble ?

Êtes-vous mariés ou conjoints de fait ?

Si oui quelle est l'année de votre mariage ?

Avez-vous déjà été marié-e ?

Si oui, en quelle année ?

Êtes-vous divorcé-e de cette précédente union ?

Si oui, en quelle année ?

Si non, pourquoi ?

Avez-vous des enfants d'une union précédente ?

Si oui, combien ?

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

Si oui, combien ?

**b) Les enfants (y compris ceux du conjoint)**

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

**c) Autres personnes au domicile ou dans le voisinage**

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

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

Avez-vous déménagé dans les dernières années ?

Si oui, quand ?

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

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

**d) L'emploi**

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

Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

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

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

En ce moment, avez-vous un emploi ?

Si oui, lequel ?

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

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

Si oui, lequel(s) ?

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

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

Pouvez-vous me dire sur quoi portaient ces discussions ?

Ces discussions étaient avant ou après avoir pris une décision ?

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

Si oui, quel est son emploi ?

Combien d'heures par semaine ?

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

Si oui, lequel(s) ?

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

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

Pouvez-vous me dire sur quoi portaient ces discussions ?

Ces discussions étaient avant ou après avoir pris une décision ?

### e) Age e

Quel est votre âge ?

Quel est l'âge de votre conjoint(e) :

### 2<sup>e</sup> partie : Le soutien pendant trois périodes de la vie avec l'enfant

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

1- Pas d'inquiétudes liés au TSA : de \_\_\_\_ à \_\_\_\_ ans ;

2- Autour du DX : de \_\_\_\_ à \_\_\_\_ ans ;

3- Dans la dernière année

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

*Pour chacune de ces périodes, je vais vous demander de me nommer les personnes que vous avez côtoyé, qui faisaient parties de votre entourage dans la période avant les inquiétudes. Il peut s'agir de personnes que vous avez côtoyées sur une base régulière ou encore de façon ponctuelle. Je vais vous poser différentes questions sur le rôle que ces personnes jouaient dans chacune des sphères de votre vie.*

**Donc si nous retournons en arrière...**

### **2.1 Pas d'inquiétude lié au DX**

- Pouvez-vous me nommez des personnes dans votre **famille, immédiate ou élargie** que vous avez côtoyé à cette période ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- a) Quel est son lien avec vous ? (votre conjoint ? votre sœur ? votre mère ?)
- b) Est-ce qu'il vous arrivait de la voir souvent ou si c'était plutôt de façon occasionnelle? Pour quelles raisons en particuliers ?
- c) Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?
  - 1- Est-ce qu'on peut dire que c'était quelqu'un qui pouvait vous donner un coup de main quand vous en aviez besoin ou non?
  - 2- Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aides que vous vous échangiez ?
  - 3- Y avait-il des conflits au sujet de cette aide ou pour d'autres raisons ?
- Est-ce qu'il y avait des personnes que vous considériez comme vos **amis** à cette période ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- À l'époque, est-ce que vous vous connaissiez depuis longtemps ?
- Est-ce qu'il vous arrivait de la voir souvent ou c'était plutôt de façon occasionnelle ?
- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?
- Diriez-vous que cette personne était présente pour vous à ce moment ?
- Que diriez-vous que cette relation vous a apporté à ce moment ? Y avait-il des conflits, des désaccords ?
- Étiez-vous en congé de maternité pendant cette période ? Après combien de temps avez-vous repris l'**emploi** ?
  - a) Comment s'est passé votre retour au travail ?

- b) Qui était dans votre environnement immédiat ou avec qui vous aviez des contacts ? D'autres employé-e-s patron ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- a) Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?
- b) Ces **personnes** vous apportaient-ils de l'aide ou du soutien d'une quelconque façon ? D'autres, au contraire, vous ont-elles nuit d'une façon ou d'une autre ?
- Y avait-il, à l'époque, des **professionnels de la santé ou du système d'éducation** que vous fréquentiez pour d'autres membres de la famille, vos enfants, comme les professeurs, des médecins, des éducatrices ou des gardiennes ?
- **Et pour vous, est-ce que vous aviez des ressources?**

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- Quelle était sa profession ?
  - Pendant cette période, est-ce que vous la voyiez fréquemment ?
  - Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?
  - Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient ces personnes étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?
- Y a-t-il d'autres personnes, dans votre **voisinage**, des **connaissances**, peut-être sur les **réseaux sociaux ou autres** avec qui vous étiez en lien à cette période ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- Quel était votre lien avec cette personne ? Comment vous-êtes vous rencontrés ?
- Est-ce que vous vous êtes vu souvent pendant cette période ?
- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?
- Quel rôle diriez-vous que cette personne jouait-elle dans votre vie ?
- Pouvons-nous parler d'un échange de soutien ? Diriez-vous que c'était aidant ? Pourquoi?

- Autres

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

**Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie? Par exemple, des événements particuliers.**

## 2.2 Autour du DX

*Nous allons refaire la même démarche, mais cette fois pour la deuxième période, celle précédent et suivant immédiatement la période du diagnostic.*

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

- En ce qui a trait aux personnes qui étaient présentes, dans votre **famille, immédiate ou élargie**, pouvez-vous me nommer leurs noms ?
  - 1- S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?
  - 2- Est-ce qu'il s'en ait ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- o Pouvez-vous me parler de votre relation avec X pendant cette période précise ?
  - Comment a-t-elle/il réagi au diagnostic ?
  - Est-ce que ça a changé sa relation avec vous ou avec l'enfant ?
  - a) Y avait-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide (ex. financière, matérielle, information, ... ) que vous vous échangiez ?
  - Est-ce qu'il y avait des personnes que vous considériez comme vos **amis** à cette période ?
- b) S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?

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

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?
  - Diriez-vous que cette personne était présente pour vous à ce moment ?
  - Que vous apportait votre relation à ce moment ?
  - Y avait-il des conflits ? À quel sujet ?
  - Avez-vous parlé du diagnostic ?
- a) Comment a-t-elle/il réagi au diagnostic ? Est-ce que ça a changé sa relation avec vous ou avec l'enfant ?

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

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- o Quel soutien ? Quelle aide ? Quelles difficultés ?
- o Lui avez-vous parlé du diagnostic de l'enfant ? Comment a-t-elle réagi ?
- Quels étaient les **professionnels** que vous fréquentiez pour votre enfant ou encore pour vous ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- o Quelle était sa profession ?
- o Était-ce des rencontres fréquentes ?
- o Pouvez-vous me parler des échanges que vous aviez avec cette personne. Est-ce que vous trouviez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?
- o Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnaient ces personnes étaient aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?
- o Quel type d'aide cette personne vous apportait-elle ? Avez-vous des exemples ?

- Y a-t-il d'autres personnes, dans votre **voisinage**, des **connaissances**, peut-être sur les **réseaux sociaux** ou **encore d'autres parents d'enfant ayant un TSA** que vous fréquentez à cette période ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- Quel était votre lien avec cette personne ? Comment vous-êtes vous rencontré ?
- Est-ce que vous vous êtes vu souvent pendant cette période ?
- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontriez-vous ?
- Pouvons-nous parler d'un échange de soutien ? Diriez-vous que c'était aidant ? Pourquoi ?

- Autres

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

**Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie ?**

### 2.3 Dans la dernière année

*Nous allons maintenant aborder la dernière période, soit l'année qui vient de s'écouler. J'imagine qu'il s'est passé beaucoup de chose dans votre vie avec l'enfant. Y a-t-il eu des moments particulièrement prenants, important pour vous et votre enfant, que ce soit positif ou non ?*

En ce qui a trait aux personnes qui étaient et sont actuellement présentes dans votre **famille, immédiate ou élargie**, pouvez-vous me nommer leurs noms ?

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

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec X ?
- Est-ce qu'il vous arrive de la voir souvent ?
- Peut-on dire qu'il y a des échanges de services ou de soutien ?  
Lesquelles? Est-ce que ces soutiens sont aidants et pour quoi en particulier ?
- Y a-t-il des sources de tensions / conflits entre vous et cette personne ?  
À quel sujet ?
- Cette personne a-t-elle une bonne relation avec votre enfant Z ?

### Questions en lien avec le conjoint :

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

Pourquoi est-ce divisé de cette manière ?

- 2.1 En avez-vous déjà discuté?
- 2.2 Comment ça s'est passé ?
- 2.3 Est-ce que vous voyez les choses de la même manière ?

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

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

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

- Pouvez-vous me nommer les personnes qui composent aujourd'hui votre réseau **d'ami-e-s**?

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

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

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontrez-vous ?
- Diriez-vous que cette personne est présente pour vous ?
- Diriez-vous que vous êtes satisfaite de votre relation avec... Pourquoi?
- Y a-t-il des sources de tensions entre vous et cette personne ? À quel sujet ?
- Cette personne est-elle en contact avec votre enfant Z ? Comment ça se passe?

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

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- o Quel soutien ? Quelle aide ?
  - o Cette personne est-elle au courant du DX de votre enfant ?
  - o Diriez-vous que cette personne est compréhensive au regard des besoins de votre enfant ?
- Quels sont les **professionnels** qui travaillent actuellement avec votre enfant ou votre famille ? Est-ce que des ressources ou des professionnels sont là pour vous personnellement ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- Quelle profession ?
  - Était-ce des rencontres fréquentes ?
  - Pouvez-vous me parler de votre relation avec cette personne. Est-ce que vous trouvez vos interactions faciles, pénibles, ... Pour quelles raisons ?
  - Quel type d'aide cette personne vous apportait-elle ? Avez-vous des exemples ?
  - Est-ce que vous diriez que les conseils ou les informations que vous donnent ces personnes sont aidantes pour vous ? Pour quelles raisons ?
- Y a-t-il d'autres personnes, dans votre **voisinage**, des **connaissances**, peut-être sur les **réseaux sociaux ou encore d'autres parents d'enfant ayant un TSA** que vous fréquentez ?
  - S'agit-il des mêmes personnes que vous avez nommées précédemment ?
  - Est-ce qu'il s'en est ajouté ou au contraire avez-vous espacé les rencontres avec certaines personnes ? Pour quelles raisons ?

*Pour chacun des noms mentionnés :*

- Quel est votre lien avec ces personnes ? Comment vous-êtes vous rencontrés ?
- Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler) vous rencontrez-vous ?
- Quel rôle diriez-vous que cette personne joue cette personne dans votre vie ?
- Pouvons-nous parler d'un échange de soutien ? Lequel ? Diriez-vous que c'est aidant ? Pourquoi ?
- Autres

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

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

**Somme toute...**

Considérez-vous que votre réseau a changé suite au diagnostic de votre enfant ?  
Lequel des réseaux plus précisément ?

Y a-t-il des personnes avec qui vous avez perdu contact? Si oui, selon vous, quelles sont les raisons qui ont contribué à ces changements ?

Avez-vous créé des nouveaux liens ?

### 3. La répartition de l'argent dans le couple

*Nous avons vu dans nos autres recherches qu'en raison des coûts importants associés aux services offerts aux enfants qui ont un TSA, que peu importe le revenu des parents, l'aspect financier était assez important. La prochaine (dernière) section porte sur la manière dont vous et votre conjoint (e) gérez l'argent, sur votre manière de fonctionner pour payer les dépenses. Nous ne parlerons pas des montants dans vos comptes de banque, mais bien de la manière dont vous gérez ensemble ou non vos finances. Vous verrez que les prochaines questions vont parfois assez loin et qu'elles peuvent sembler indiscrete, mais c'est dans le but de parvenir à mieux comprendre et à montrer COMMENT les familles d'enfants présentant un TSA ou qui ont des besoins particuliers, qui on le sait, sont plutôt mal desservies par les services publiques, comment ça se répercute sur leur situation financière, et comment ils sont parfois amenés à compenser financièrement pour le système de santé et d'éducation. Cela vous va?*

#### a. La gestion financière

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

Compte personnel  Répondant  Conjoint/e

Compte conjoint \_\_\_\_\_

- a) Qui a accès à ces comptes ?
- b) Connaissez-vous le montant du compte personnel de votre conjoint(e), de ses avoirs ?
- c) Connaît il/elle le montant de votre compte personnel, de vos avoirs ?
- d) Avez-vous un compte conjoint ? Quelle est sa fonction ?

---

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

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

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

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

1. Tout ou presque tous nos revenus sont mis en commun
2. L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes  
Si oui, lequel de vous deux les prend en charge ?
3. Vous ne mettez pas vos revenus en commun, mais vous vous répartissez les dépenses

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

- Comment diriez-vous que ce mode de gestion s'est mis en place selon vous ?
- Croyez-vous que ce mode d'organisation a changé dans le temps, soit depuis le début de votre relation ?

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

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ?

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

---

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

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

---

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

Qui dépense le plus et pourquoi selon vous ?

---

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

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

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

---

Avez-vous des dettes communes ?

Sont-elles liées à votre situation familiale ?  
Si oui, pouvez-vous m'en parler ? Qui en assure la gestion ?

---

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

Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé ?  
Est-ce un prêt, un don, est-ce que cela a été discuté ?

---

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

Avez-vous eu à faire certains choix déchirants sur le plan financier en lien avec votre situation familiale ? Exemples...

## **Revenu**

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

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

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

*Avez-vous un ordre de grandeur ?*

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

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

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

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

Lequel des énoncés correspond le mieux à votre situation ?

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

**En terminant,**

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

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

ANNEXE E  
GUIDE D'ENTRETIEN (VOLET ADOLESCENT)

**Grille d'entrevue**

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

**1ere partie : Questionnaire sociodémographique**

**1.1 Le statut civil**

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

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

Vivez-vous avec lui/elle ?

Depuis combien de temps habitez-vous ensemble ?

Êtes-vous mariés ou conjoints de fait ?

Quelle est l'année de votre mariage ?

Avez-vous déjà été marié(e)?

Si oui, en quelle année ?

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

Si oui, en quelle année ?

Avez-vous des enfants d'une union précédente ?

Si oui, combien ?

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

Si oui, combien ?

### 1.2 Les enfants (y compris ceux du conjoint)

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

### 1.3 Au domicile...

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

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

Avez-vous déménagé dans les dernières années ?

Si oui, quand ?

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

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

### 1.4 L'emploi

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

Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

En ce moment, avez-vous un emploi ?

Si oui, lequel ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Si oui, quel est son emploi ?

Combien d'heures par semaine ?

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

### **1.5 Age**

Quel est votre âge ?

Quel est l'âge de votre conjoint(e) :

## 2<sup>e</sup> partie : Le soutien pendant trois périodes de la vie avec l'enfant

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

Pas d'inquiétudes liés au TSA : de \_\_\_\_ à \_\_\_\_ ans ;

Autour du DX : de \_\_\_\_ à \_\_\_\_ ans ;

Aujourd'hui

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

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

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

#### **Nous allons commencer avec votre situation personnelle...**

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

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

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

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

Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

À partir des trois formules suivantes, quelle semble correspondre le mieux à votre organisation financière avec votre conjoint(e)?

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

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

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

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

Vous payez les dépenses 50-50.

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

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

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

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ?  
Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

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

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

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

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

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

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

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

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

Est-ce qu'il était disponible pour vous?

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

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

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

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

...

Est-ce qu'il vous arrivait de la voir souvent ou si c'était plutôt de façon occasionnelle?

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

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

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

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

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

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

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

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

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

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

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

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

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

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

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

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

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

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

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

Comment avez-vous eu accès à ce professionnel? Avez-vous rencontré des difficultés?

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

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

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

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

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

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

Pour quels motifs (activités, sorties, besoin de parler, besoin d'information) vous rencontriez-vous ou utilisiez-vous cette ressource ?

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

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

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

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

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

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

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

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

## 2.2 Autour du DX

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

### **Nous allons commencer avec votre situation personnelle...**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

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

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

En avez-vous discuté ensemble?

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

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

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

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

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

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

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

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

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

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

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

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

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

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

### **Pour les membres de votre famille, immédiate ou élargie**

...

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

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

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

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

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

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

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

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

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

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

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

### **Pour vos amis à cette période...**

*(Pour les amis déjà présents)* Est-ce que cette personne est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / *(pour les nouveaux amis)* Est-ce que vous voyiez souvent? Pour quels motifs?

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

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

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

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

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

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

*Pour chacun des nouveaux professionnels rencontrés :*

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

S'agit-il d'un service privé?

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

Comment s'est prise la décision d'aller au privé pour obtenir ces services?

Était-ce une décision commune avec votre conjoint(e)/ autre parent?

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

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

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

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

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

*Pour les professionnels absents :*

Est-ce qu'il y a des professionnels auxquels vous auriez aimé avoir accès mais avec qui vous n'avez pas pu entrer en contact? À quel(s) besoin(s) auraient-ils répondu?

**Pour les autres personnes significatives, dans votre milieu de travail, votre voisinage, des connaissances, ainsi que les réseaux sociaux ou autres avec qui vous étiez en lien à cette période...**

*(Pour les personnes/réseaux sociaux déjà présents)*

Est-ce que il/elle est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? /

*(pour les nouvelles personnes/réseaux sociaux)*

Est-ce que vous vous côtoyez souvent? Pour quels motifs?

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

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

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

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

Est-ce il/elle était disponible pour vous?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

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

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

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

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

**Y a-t-il d'autres éléments qui seraient pertinents de mentionner sur ce moment de votre vie?**

### 2.3 Aujourd'hui

*Nous allons maintenant aborder la dernière période, soit votre situation actuelle. J'imagine qu'il s'est passé beaucoup de chose dans votre vie avec l'enfant. Nous allons refaire la même démarche avec le schéma, en commençant par déterminer s'il y a des personnes qui se sont ajoutées à votre réseau. Lesquelles?*

#### **Nous allons commencer avec votre situation personnelle...**

Comment ont évolué vos connaissances par rapport au trouble du spectre de l'autisme depuis la période précédente?

Est-ce que votre perception des personnes qui ont un TSA a changé depuis? Comment?

Est-ce que le regard que vous portez sur votre propre enfant par rapport à ses forces et ses difficultés a changé?

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

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

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

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

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

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier, au niveau du quotidien.

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

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

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

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

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

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

Quels sont les impacts de ces changements au niveau financier? au niveau du quotidien? En avez-vous discuté ensemble?

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

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

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

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

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

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

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

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

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

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

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

Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec votre conjoint(e)?

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

Quelles sont les sources de conflits ou de tensions?

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

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

### **Concernant les personnes dans votre famille, immédiate ou élargie...**

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

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X?

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

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

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

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

### **Concernant vos ami(e)s...**

*(Pour les amis déjà présents)* Est-ce que cette personne est toujours là pour vous? Sinon pourquoi? / *(pour les nouveaux amis)* Est-ce que vous vous voyez souvent? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X ?

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

Si c'est un nouvel ami, est-ce qu'il/elle est au courant du dx de votre enfant? Comment a-t-il/elle réagi au diagnostic ?

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

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne, et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don? Dans quel contexte?

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

### **Concernant les professionnels qui travaillent avec votre enfant ou avec vous...**

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

Est-ce que vous le voyez à une fréquence différente?

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

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

*Pour chacun des nouveaux professionnels rencontrés :*

Quelle est sa profession? Pour quel(s) motif(s) vous le voyez?

S'agit-il d'un service privé?

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

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

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

Est-ce que vous le voyez fréquemment ?

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

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

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

*Pour les professionnels absents :*

Est-ce qu'il y a des professionnels auxquels vous aimeriez avoir accès mais avec qui vous n'avez pas pu entrer en contact? À quel(s) besoin(s) répondraient-ils?

Dans le futur, qu'est-ce que vous aimeriez recevoir comme services?

**Pour les autres personnes significatives, dans votre milieu de travail, votre voisinage, des connaissances, ainsi que les réseaux sociaux ou autres...**

*(Pour les personnes/réseaux sociaux déjà présents)*

Est-ce que cette personne/réseau est toujours là pour vous? Sinon pourquoi?

*(pour les nouvelles personnes/réseaux sociaux)*

Est-ce que vous vous côtoyez souvent? Pour quels motifs?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec X?

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

Si c'est une nouvelle personne/réseau, est-ce qu'il/elle est au courant du dx de votre enfant? Comment a-t-elle/il réagit ?

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

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Recevez-vous de l'aide de cette personne/réseau, et quelle forme prend-t-elle?

Y a-t-il des échanges de services comme pour garder l'enfant ? Ou encore d'autres formes d'aide concrète?

Recevez-vous une forme de soutien financier? Est-ce un prêt ou un don?  
Dans quel contexte?

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

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

**Somme toute...**

Considérez-vous que votre réseau ou votre relation de couple a changé suite au diagnostic de votre enfant ? De quelle façon?

### **3. La répartition de l'argent dans le couple**

*On sait que les familles d'enfants présentant un TSA sont plutôt mal desservies par les services publics et que cela peut se répercuter sur leur situation financière et d'emploi. Dans le but de parvenir à mieux comprendre COMMENT les familles d'enfants présentant un TSA composent avec cette situation, nous vous poserons quelques questions plus pointues sur la manière dont vous et votre conjoint (e) gérez l'argent, sur votre manière de fonctionner pour payer les dépenses.*

**3.1 Concernant vos revenus, pourriez-vous m'indiquer approximativement quels sont les montants d'allocation familiale et/ou gouvernementales dont vous bénéficiez?**

À quels programmes/subventions avez-vous accès?

Depuis quand?

Y a-t-il eu des changements à ce niveau au cours de la vie de votre enfant?  
Lesquels?

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

	Répondant	Conjoint(e)
Compte personnel	_____	_____
Compte conjoint	_____	_____

Qui a accès à ces comptes ?

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

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

Si vous avez un compte conjoint, quelle est sa fonction ?

### **3.3 Est-ce que vous ou votre conjoint avez accumulé de l'épargne ?**

Si oui, comment le gérez-vous? Individuellement ou en commun?

Qui en a le plus ?

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

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

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

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

Qui dépense le plus et pourquoi selon vous ?

### **3.6 Concernant les dépenses du revenu d'un conjoint(e)...**

*On sait que de manière générale, certaines personnes nous disent n'avoir aucun problème à dépenser l'argent gagné par le conjoint et d'autres nous disent au contraire ne pas être à l'aise de le faire.*

Vous, comment vous sentez-vous par rapport à ça?

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

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

### **3.7 Avez-vous des dettes communes ?**

Sont-elles liées à votre situation familiale ?

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

### **3.8 Avez-vous eu à faire un emprunt à la banque en lien suite au dx de votre enfant ou pour avoir accès à des services dans le privé ? (hypothèque)**

### **3.9 Avez-vous eu à faire certains choix déchirants sur le plan financier en lien avec votre situation familiale ? Exemples...**

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

**En terminant...**

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

**ANNEXE A – Section des conjoint(e)s : situations alternatives**

**Période 1 : Avant les inquiétudes**

***Si vous étiez en contact avec le/la père/mère, mais que vous étiez séparé(e)/divorcé(e)***

Qu'est-ce qui a conduit à la séparation?

Quel type de garde de l'enfant aviez-vous?

Comment s'est prise cette décision?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e) à cette période?

Est-ce il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissiez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (soins, services, éducation, achats, etc.)?

Comment cette répartition a été décidée?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiiez-vous de pension alimentaire?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

***Si vous aviez un(e) conjoint(e) qui n'est pas le/la père/mère de votre enfant...***

Depuis quand vous étiez ensemble?

Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

À partir des trois formules suivantes, quelle semble correspondre le mieux à votre organisation financière avec votre conjoint(e)?

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

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

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

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

Vous payez les dépenses 50-50

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

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

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

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ?  
Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

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

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

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

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

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

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

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

**Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint à cette période?**

Est-ce qu'il était disponible pour vous?

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

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

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

### **Période 2 : Autour du DX**

#### ***Si vous étiez en contact avec le/la père/mère, mais que vous étiez séparé(e)/divorcé(e)***

Si la séparation a eu lieu depuis la dernière période, qu'est-ce qui a conduit à votre séparation?

Quel type de garde de l'enfant aviez-vous / Y a-t-il eu des changements concernant la garde?

Comment s'est prise cette décision?

En lien avec le diagnostic, en aviez-vous discuté avec votre ex-conjoint(e)?

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

En avez-vous discuté ensemble?

Partagiez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant?

Sur ses besoins éducatifs et de soins?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e) à cette période?

Est-ce il/elle était disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y avait-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissiez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (recherche d'information, de services, soins, éducation, achats, etc.)

Comment cette répartition a été décidée / Y a-t-il eu des changements?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiez-vous de pension alimentaire? Y a-t-il eu des changements?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

#### ***Si vous aviez le/la même conjoint(e) qu'à la première période (pas père/mère)...***

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

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

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

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

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

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

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

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

**En lien avec le diagnostic, en aviez-vous discuté avec votre conjoint(e)?**

Partagiez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

Partagiez-vous le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant?  
Sur ses besoins éducatifs et de soins?

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

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

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

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

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

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

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

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

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

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

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

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

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

***Si vous aviez un(e) nouveau/nouvelle conjoint(e)...***

Depuis quand vous étiez ensemble?

Avait-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

À partir des trois formules suivantes, quelle semble correspondre le mieux à votre organisation financière avec votre conjoint(e)?

Tout ou presque tous vos revenus sont mis en commun

L'un de vous prend en charge toutes les dépenses communes

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

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

Vous payez les dépenses 50-50

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

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

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

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

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

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

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

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

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

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

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

**En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre conjoint(e)?**

Partagez-vous les mêmes inquiétudes? Aux mêmes moments?

Était-il au courant de vos démarches/du dx de votre enfant?

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

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

**Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint(e) à cette période?**

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

Quelles étaient les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

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

Qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble (activités, loisirs, détente, etc.)?

Combien de temps investissiez-vous dans ces activités et à quelle fréquence?

### **Période 3 : Aujourd'hui**

***Si vous êtes en contact avec le/la père/mère, mais que vous êtes séparé(e)/divorcé(e)***

Si la séparation a eu lieu depuis la dernière période, qu'est-ce qui a conduit à votre séparation?

Quel type de garde de l'enfant avez-vous / Y a-t-il eu des changements concernant la garde?

Comment s'est prise cette décision?

**En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre ex-conjoint(e)?**

Partagez-vous encore le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins?

Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre ex-conjoint(e)?

Est-ce il/elle est disponible pour vous? Pour votre enfant?

Y a-t-il des conflits? Pour quelles raisons ?

Comment vous répartissez vous les tâches liés aux soins et au développement de l'enfant (rendez-vous, recherche de services, soins, éducation, achats, etc.)

Comment cette répartition a été décidée / Y a-t-il eu des changements?

Est-ce qu'elle convient aux deux?

Comment répartissiez-vous les dépenses liées à l'enfant?

Bénéficiez-vous de pension alimentaire? Y a-t-il eu des changements?

Quelle est votre contribution respective aux soins, services, achats, etc.

***Si vous avez le/la même conjoint(e) qu'à la période précédente... (pas père/mère)***

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

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

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

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

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

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

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

Pour quelles raisons? Comment ça s'est décidé?

En avez-vous discuté ensemble?

En lien avec le diagnostic, partagez-vous encore le même avis sur les forces et difficultés de votre enfant? Sur ses besoins éducatifs et de soins? En avez-vous discuté?

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

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

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

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

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

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

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

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

Pouvez-vous me parler de votre relation actuelle avec votre conjoint(e) ?

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

Quelles sont les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

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

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

***Si vous avez un(e) nouveau/nouvelle conjoint(e)...***

Depuis quand vous êtes ensemble?

A-t-il/elle un emploi? Temps plein ou temps partiel?

À partir des trois formules suivantes, quelle semble correspondre le mieux à votre organisation financière avec votre conjoint(e)?

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

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

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

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

- Vous payez les dépenses 50-50

- Chacun contribue proportionnellement à ses revenus (celui qui gagne plus paie plus) La personne qui gagne le plus paie plus, mais ce n'est pas proportionnel au revenu de chacun.

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

Avez-vous eu des discussions sur votre organisation financière ? Pouvez-vous m'en parler ? Me donner des exemples ?

**À partir du schéma suivant et en vous inspirant des exemples de tâches, comment se répartissent les tâches entre vous?**

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

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

En avez-vous déjà discuté?

Comment ça s'est passé ?

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

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

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

**En lien avec le diagnostic, en avez-vous discuté avec votre conjoint(e)?**

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

**Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre conjoint(e) ?**

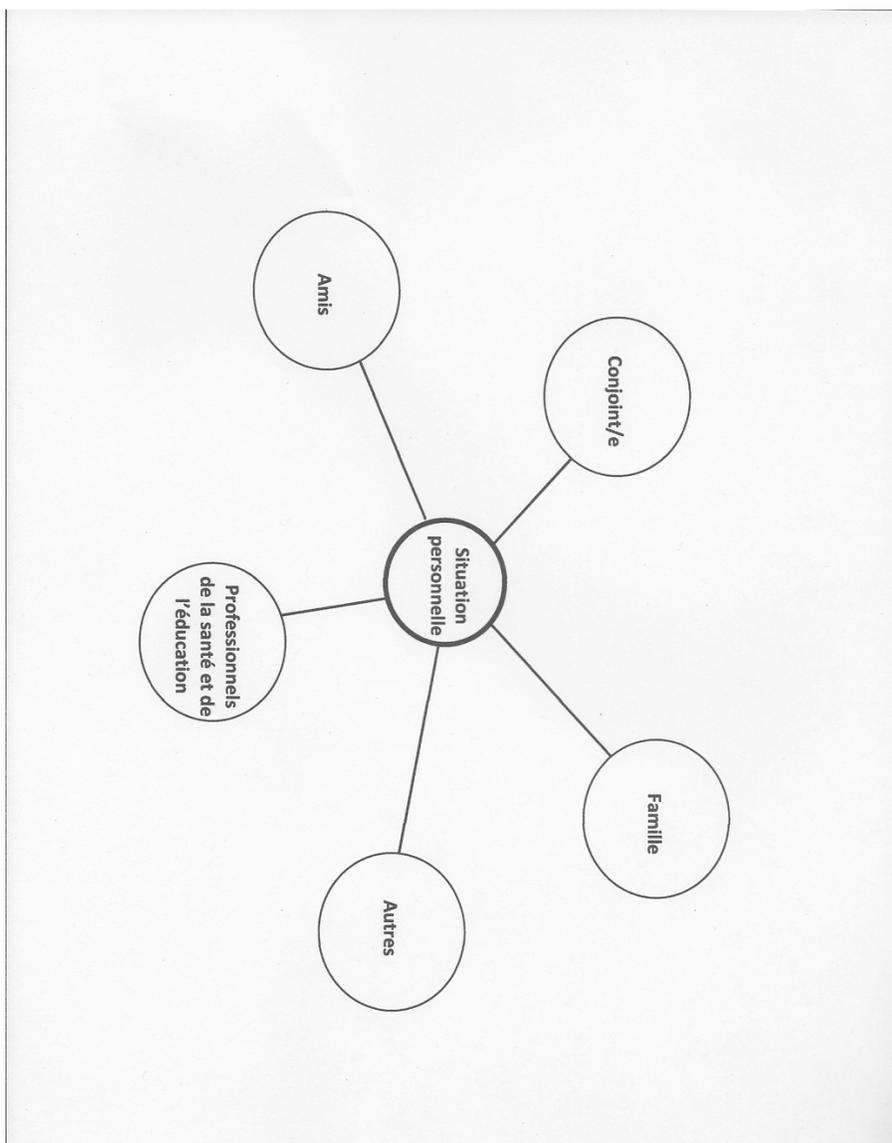
Est-ce qu'il/elle est disponible pour vous?

Quelles sont les sources de conflits ou de tensions? Pour quelles raisons ?

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

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

ANNEXE F  
DIAGRAMME DU RÉSEAU



## ANNEXE G LISTE DES TÂCHES

### **Tâches domestiques**

---

- Faire le ménage
- Laver le linge
- Préparer les repas
- Faire la vaisselle
- Faire les courses (ex. : épicerie, pharmacie...)
- Sortir les poubelles/recyclage
- Réparation ou rénovation
- Tâches extérieures (ex : tondre le gazon, piscine...)

### **Tâches de soins à l'enfant**

---

- Donner le bain et brosser les dents
- Mettre l'enfant au lit
- Faire les lunches
- Aider l'enfant à faire ses devoirs
- Jouer avec l'enfant
- S'occuper de la santé de l'enfant (ex. : prise de médicaments...)
- Magasiner pour l'enfant (ex. : vêtement, matériel scolaire...)
- Tâches liées au développement de l'enfant (ex : intervenir auprès de l'enfant, aider l'enfant à communiquer, apprentissage de la propreté)

### **Tâches liées aux services de l'enfant**

---

- Rechercher des services
- Rechercher des informations sur l'autisme
- Participer aux rendez-vous de l'enfant
- Communiquer avec les intervenants et avec l'école

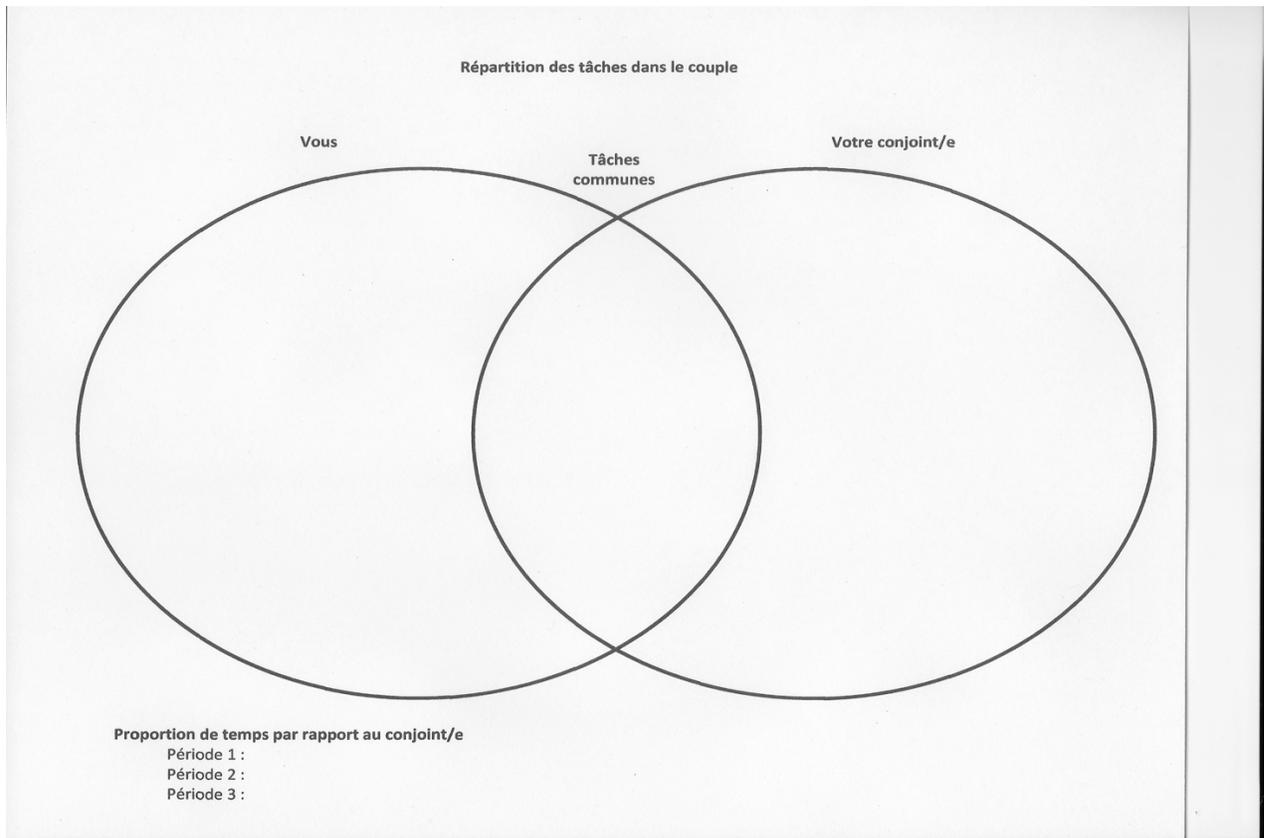
### **Autres tâches**

---

- Gestion des finances (ex : budget, payer les comptes et les factures)
- Transport des enfants
- Organiser la vie familiale (ex. : planification d'activités, gestion de l'horaire)

# ANNEXE H

## DIAGRAMME DE RÉPARTITION



ANNEXE I  
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (VOLET ENFANT)

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

La recherche est dirigée par Mme Catherine des Rivières-Pigeon, professeure à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), Mme Hélène Belleau, professeure à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS) et Mme Deena White, professeure à l'Université de Montréal. Claudia Morissette, Marie Brien Bérard, Catherine Boucher et Geneviève LaRoche, étudiantes à la maîtrise ou au doctorat, y participent également à titre d'assistantes de recherche. Les assistantes de recherche sont supervisées par Mme Isabelle Courcy, stagiaire postdoctorale. Cette recherche est financée par ARIMA, un partenariat de recherche ayant comme objectif de développer une expertise sur les interventions sociales en réseau et entre réseaux pour agir plus efficacement sur les problèmes complexes, tels que ceux vécus par les enfants et les familles.

*Objectif de la recherche*

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

*Déroulement de l'entrevue*

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

Certains thèmes de l'entrevue touchent des aspects plus personnels, ce qui peut être associé à un sentiment de malaise. L'intervieweuse m'a remis une liste de ressources

d'aide que je pourrai utiliser si je le souhaite.

#### *Droits du participant*

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

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

#### *Anonymat et confidentialité*

Je donne mon consentement afin que les entrevues soient enregistrées et que les contenus ne soient utilisés qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. J'accepte que les informations que je transmettrai lors des entrevues soient utilisées dans cette recherche. J'ai l'assurance que l'information que je partagerai restera strictement anonyme. Chaque entrevue sera identifiée par un code numérique et seules les chercheuses et les assistantes de recherche connaîtront à quel participant(e) correspond chaque code. Tous les documents informatiques seront protégés par un mot de passe. À la fin de la recherche, les documents papier seront détruits et les documents électroniques effacés de façon sécuritaire. Toutes les personnes collaborant à ce projet se sont formellement engagées à respecter l'anonymat des participants et des participantes. J'ai été informé(e) des autres précautions prises lors de la transcription, de l'analyse et de la présentation des résultats. Seuls les résultats de groupe, et non les résultats individuels, seront rapportés lors de publication.

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

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une que je peux garder. Pour

toute question, avant, pendant ou après la procédure de la collecte des données, j'ai été invité(e) à communiquer avec les responsables de la recherche.

*Plaintes ou questions relatives aux responsabilités de chercheur*

Toute critique ou plainte peut être adressée à la responsable de la recherche, Mme Catherine des Rivières-Pigeon (voir coordonnées ci-dessous). Si votre plainte ne peut être réglée directement, vous pouvez faire valoir vos droits auprès du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la présidence du Comité, par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514) 987-3000 # 7753 ou par courriel à [CIEREH@UQAM.CA](mailto:CIEREH@UQAM.CA) Je pourrai également prendre contact avec ce comité pour toute question relative aux responsabilités de chercheur.

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

Signature Date

Signature de la chercheuse Date

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

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D. Chercheure principale  
Professeure au Département de sociologie Université du Québec à Montréal (UQAM)  
Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534 [desrivieres.catherine@ermasa.org](mailto:desrivieres.catherine@ermasa.org)

Isabelle Courcy, Ph. D. Stagiaire post-doctorante en sociologie  
Superviseuse des assistantes de recherche  
Université du Québec à Montréal  
Téléphone : (514) 987-3000 poste 8264 [courcy.isabelle@ermasa.org](mailto:courcy.isabelle@ermasa.org)

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

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

ANNEXE J  
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (VOLET ADOLESCENT)

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

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

*Objectif de la recherche*

La présente recherche vise à mieux comprendre la situation des familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et son évolution de la période précédant le diagnostic jusqu'à l'adolescence de l'enfant ayant un TSA. Elle s'intéresse principalement au travail (domestique et rémunéré) que les parents effectuent, ainsi qu'aux dynamiques de soutien formel et informel et aux enjeux financiers propres aux familles. En s'attardant à ces aspects centraux, mais peu documentés, la présente recherche vise à ouvrir de nouvelles pistes pour le développement de stratégies d'intervention et de soutien adaptées à la réalité de ces familles.

*Déroulement de l'entrevue*

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

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

#### *Droits du participant*

Je n'aurai aucune autre tâche à faire que celles mentionnées ci-haut. J'ai pu obtenir toutes les informations que je désirais à propos des entrevues et des autres aspects de la recherche. J'accepte que l'entrevue ait lieu à mon domicile ou dans un local de l'UQAM, selon mon choix. Ma participation à cette recherche est entièrement volontaire. Cela signifie que j'accepte de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que je suis libre de mettre fin à ma participation à tout moment et sans devoir me justifier. Durant l'entrevue, je suis ainsi libre d'arrêter à tout moment, sans encourir de pénalité sous aucune forme. Bien qu'il soit important de répondre à toutes les questions lors des entrevues, je peux refuser de répondre à une question ou exiger que l'enregistreuse soit momentanément fermée si je ne me sens pas à l'aise avec une question en particulier. Je suis libre de me retirer de ce projet de recherche à tout moment et de demander que mes entrevues ne soient pas incluses dans l'étude. Le fait de me retirer en cours de projet n'affectera pas d'une manière ou d'une autre les services que je reçois.

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

#### *Anonymat et confidentialité*

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

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

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

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

*Plaintes ou questions relatives aux responsabilités de chercheur*

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

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

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

- Oui  
 Non

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

Merci de votre collaboration !

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

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph. D. Chercheure principale  
Professeure au Département de sociologie Université du Québec à Montréal (UQAM)  
Téléphone : (514) 987-3000 poste 2534 [desrivieres.catherine@uqam.ca](mailto:desrivieres.catherine@uqam.ca)

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

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

ANNEXE K  
CERTIFICAT ÉTHIQUE (VOLET ENFANT)



No du certificat: A-140084

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE**

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

Protocole de recherche

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

**Unité de rattachement** : Département de sociologie

**Équipe de recherche** :

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

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

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

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

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel que soumis au CIÉREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comité<sup>1</sup>.

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

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

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

13 juillet 2015

\_\_\_\_\_  
Éric Dion, Ph.D.  
Professeur  
Vice-président

\_\_\_\_\_  
Date d'émission initiale du certificat

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

ANNEXE L  
CERTIFICAT ÉTHIQUE (VOLET ADOLESCENT)



No du certificat : 1918\_e\_2017

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE**

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, a examiné le protocole de recherche suivant et jugé qu'il est conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par la Politique no 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (décembre 2015).

Protocole de recherche

**Chercheuse principale :** Catherine Des Rivières-Pigeon

**Unité de rattachement :** Département de sociologie

**Équipe de recherche :**

**Professeurs :** Nathalie Poirier (UQAM); Elsa Galerand (UQAM); Hélène Belleau (INRS)

**Étudiantes réalisant un projet doctoral ou postdoctoral :** Marie-Hélène Ayotte; Marie Brien-Bérard

**Titre du protocole de recherche :** *Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un Trouble du spectre de l'autisme (TSA)*

**Sources de financement (le cas échéant):** CRSH

**Durée du projet :** 3 ans

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées au comité. Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité.

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

Le présent certificat d'éthique est valide jusqu'au **30 juin 2018**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificat<sup>i</sup>.

\_\_\_\_\_  
Éric Dion, Ph.D.  
Professeur  
Président

6 juin 2017

\_\_\_\_\_  
Date d'émission initiale du certificat

<sup>i</sup> <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/modifications-apportees-a-un-projet-en-cours.html>

<sup>ii</sup> <http://recherche.uqam.ca/ethique/humains/rapport-annuel-ou-final-de-suivi.html>

## BIBLIOGRAPHIE

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Altieri, M. J. et Kluge, S. v. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- Altieri, M. J. et von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142-152. <https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5<sup>e</sup> éd.). American Psychiatric Publishing.
- Ashby, K. J. et Burgoyne, C. B. (2008). Separate financial entities?: Beyond categories of money management. *The Journal of Socio-Economics*, 37(2), 458-480. <https://doi.org/10.1016/j.socec.2006.12.035>
- Aylaz, R., Yılmaz, U. et Polat, S. (2012). Effect of Difficulties Experienced by Parents of Autistic Children on Their Sexual Life: A Qualitative Study. *Sexuality and Disability*, 30, 395-406. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9251-3>
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E. et Baghdadli, A. (2013). Separation of parents raising children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613-624. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9338-0>
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 51(9), 702-714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>

- Belleau, H. et Proulx, R. (2011). Le revenu familial, un concept vague et insidieux : analyse critique et historique des relations économiques familiales. *Revue internationale Enfances, Familles, Générations*, 15, 78-109.
- Benson, P. R. et Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675-1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1198-9>
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. Dans T. A. Revenson, K. Kayser et G. Bodenmann (dir.), *Couples coping with stress : Emerging Perspective on Dyadic Coping*. American Psychological Association
- Bodenmann, G., Falconier, M. K. et Randall, A. K. (2019). *Dyadic Coping: A Collection of Recent Studies*. Frontiers in Psychology.
- Bodenmann, G., Randall, A. K. et Falconier, M. K. (2016). Coping in couples : The Systemic Transactional Model (STM). Dans M. K. Falconier, A. K. Randall et G. Bodenmann (dir.), *Couples Coping with Stress : A Cross-Cultural Perspective* (p. 5-22). Routledge.
- Boulet, M. et Le Bourdais, C. (2017). Partage des rôles dans les couples à deux revenus et satisfaction de l'équilibre travail-famille selon le genre. *Cahiers de recherche sociologique*, (63), 111-131.
- Bluth, K., Roberson, P. N., Billen, R. M., et Sams, J. M. (2013). A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention. *Journal of family theory & review*, 5(3), 194-213.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. et Clarke, V. (2020). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 1-25. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A. et Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858-865. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.03.005>
- Brien-Bérard, M. et Rivières-Pigeon, C. d. (2020). Comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA : proposition d'un modèle écosystémique. *Revue québécoise de psychologie*, 41(3), 131-156.

- Brien-Bérard, M., Rivières-Pigeon, C. d. et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R. et 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.  
<https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development : Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B. et Jensen, J. (2020). A Dyadic Model of Stress, Coping, and Marital Satisfaction Among Parents of Children With Autism. *Family Relations*, 69, 138-150.  
<https://doi.org/10.1111/fare.12375>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et 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. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Cidav, Z., Marcus, S. C. et Mandell, D. S. (2012). Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623.  
<https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Conger, R. D., Conger, K. J. et Martin, M. J. (2010). Socioeconomic Status, Family Processes, and Individual Development. *Journal of Marriage and Family*, 72, 685-704. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00725.x>
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue canadienne de santé mentale communautaire / Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.  
<https://doi.org/10.7870/cjcmh-2013-021>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A. et Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222.  
<https://doi.org/10.1177/1362361312472261>
- Dabrowska, A. et 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). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

- Dailly, F. et Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique : comment font face les parents ? *Pratiques psychologiques*, 17, 329-340.
- de Lange, É. (2015). *Étude exploratoire sur les changements dans les occupations et les rôles des membres d'une famille dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme: une étude de cas* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. Cognitio. <http://depote.uqtr.ca/7717/1/031078070.pdf>
- Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste : difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Chicoutimi]. Constellation. <http://constellation.uqac.ca/2749/1/030569616.pdf>
- des Rivières-Pigeon, C. (2019). *Autisme : Ces réalités sociales dont il faut parler*. Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014a). *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec ?* Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014b). L'emploi, le travail et « l'ouvrage ». Dans C. d. Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 33-52). Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerland, E. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec : Portrait de la situation. Dans C. d. Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 11-30). Presses de l'Université du Québec.
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H.-M., Vanasse, A., Noiseux, M., Pelletier, É., Renaud, J., St-Laurent, D. et Lesage, A. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec. *The Canadian Journal of Psychiatry / La Revue Canadienne de Psychiatrie*, 63(4), 231-239.
- Dionne, C., Joly, J., Paquet, A., Rivard, M. et Rousseau, M. (2012). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*.

[http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/11326/448958/PC\\_DionneC\\_rapport+2013\\_ICI+portrait+implantation/275e6161-0c12-46ae-a246-aac58a7c9e65](http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/11326/448958/PC_DionneC_rapport+2013_ICI+portrait+implantation/275e6161-0c12-46ae-a246-aac58a7c9e65)

- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M. J. et Cappe, E. (2020). Couples' Experiences of Parenting a Child After an Autism Diagnosis: A Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
- Dudley, C., et Emery, J. C. (2014). The value of caregiver time: Costs of support and care for individuals living with autism spectrum disorder. *SPP Research Paper*, (7-1). <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2379633>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. et Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Erel, O. et Burman, B. (1995). Interrelatedness of Marital Relations and Parent-Child Relations: A Meta-Analytic Review. *Psychological Bulletin*, 118(1), 108-132.  
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.118.1.108>
- Favez, N. (2013). La satisfaction conjugale. Dans *L'examen clinique du couple: Théories et instruments d'évaluation* (p. 151-170). Madraga.
- Fincham, F. D. et Rogge, R. (2010). Understanding Relationship Quality: Theoretical Challenges and New Tools for Assessment. *Journal of Family Theory & Review*, 2(4), 227–242. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2010.00059.x>
- Finkel, E. J. (2017) *The All-or-Nothing Marriage : How the Best Marriage Work*. Dutton.
- Finkel, E. J., Hui, C. M., Carswell, K. L. et Larson, G. M. (2014). The Suffocation of Marriage: Climbing Mount Maslow Without Enough Oxygen. *Psychological Inquiry*, 25(1), 1-41. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2014.863723>
- Flippin, M. et Crais, E. R. (2011). The Need for More Effective Father Involvement in Early Autism Intervention: A Systematic Review and Recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24-50.
- Folkman, S. et Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171.  
<https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotzky, B. et Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-

- based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1269-y>
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J. et Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>
- Graham, J. M., Liu, Y. J. et Jeziorski, J. L. (2006). The Dyadic Adjustment Scale: A Reliability Generalization Meta-Analysis. *Journal of Marriage and Family*, 68(3), 701–717.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631–642.
- Haggerty, B. B., Bradbury, T. N., et Karney, B. R. (2022). The disconnected couple: intimate relationships in the context of social isolation. *Current Opinion in Psychology*, 43, 24-29. <https://doi.org/10.1016/j.copsy.2021.06.002>
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O. et South, M. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1812-0>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M. et Greenberg, J. S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688-697. <https://doi.org/10.1037/a0029354>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. et Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. et Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.81>
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Otolara-Fadner, H. S. et Bussanich, P. M. (2014). Division of labor in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 63(5), 627-638. <https://doi.org/10.1111/fare.12093>

- Hartley, S. L., Papp, L. M., Blumenstock, S. M., Floyd, F. et Goetz, G. L. (2016). The Effect of Daily Challenges in Children With Autism on Parents' Couple Problem-Solving Interactions. *Journal of Family Psychology*, 30(6), 732–742.
- Hartley, S. L., Papp, L. M., Mihaila, I., Bussanich, P. M., Goetz, G. et Hickey, E. J. (2017). Couple Conflict in Parents of Children with versus without Autism: Self-Reported and Observed Findings. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 2152–2165. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0737-1>
- Hartley, S. L. et Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Barker, E. T. et Greenberg, J. S. (2011). Marital Quality and Families of Children with Developmental Disabilities. *Research in developmental disabilities*, (41), 1–29. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-386495-6.00001-1>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T. et 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- Henchoz, C. (2008). Le rôle de l'indépendance financière dans la construction du lien conjugal contemporain : L'analyse du processus d'individualisation des finances dans trois générations de couples. *Enfances, Familles, Générations*, (9). <https://doi.org/10.7202/029632ar>
- Hickey, E. J., Nix, R. L., et Hartley, S. L. (2019). Family emotional climate and children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(8), 3244-3256. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04037-6>
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. et Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Hirsch, K. H. et Paquin, J. D. (2019). “The Stress of the Situation has Changed us Both”: A Grounded Theory Analysis of the Romantic Relationship of Parents Raising Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 2673–2689. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01448-y>
- Hock, R. et Ahmedani, B. K. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298-304. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.06.002>

- Hock, R. M., Timm, T. M. et Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work, 17*(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>
- Hutton, A. M. et 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. <https://doi.org/10.1177/10883576050200030601>
- Ingersoll, B. et Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 337–344. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>
- Institut de la statistique du Québec. (2020). *Regard statistique sur la jeunesse. État et évolution de la situation des Québécois âgés de 15 à 29 ans, 1996 à 2018.* (Édition 2019). Institut de la statistique du Québec. [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/regardjeunesse-2020.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/regardjeunesse-2020.pdf)
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme* [63] [En ligne]. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS\\_InterventionsReadap\\_TraitementPharmaco\\_EnfantsAut.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_InterventionsReadap_TraitementPharmaco_EnfantsAut.pdf)
- Johnson, J. et Piercy, F. P. (2017). Exploring Partner Intimacy Among Couples Raising Children on the Autism Spectrum: A Grounded Theory Investigation. *Journal of marital and family therapy, 43*(4), 644-661. <https://doi.org/10.1111/jmft.12247>
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P. et Petalas, M. A. (2013). Gender Differences When Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A Multilevel Modeling Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(9), 2090–2098. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9>
- Karst, J. S. et Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review, 15*(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Keizer, R. et Schenk, N. (2012). Becoming a parent and relationship satisfaction: A longitudinal dyadic perspective. *Journal of Marriage and Family, 74*(4), 759-773. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.00991.x>
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T. et Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships.

- Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(7), 1069–1081.  
<https://doi.org/10.1007/s10802-008-9234-8>
- Kent, M. C. (2011). *Autism spectrum disorders and the family: A qualitative study* (publication n° 3459692) [Thèse de doctorat, Wright Institute Graduate School of Psychology]. Accessible par ProQuest Dissertations & Theses.
- Kiami, S. R. et Goodgold, S. (2017). Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*, 2017.  
<https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
- Knapp, J. A. (2004). *Raising a child with autism: The impact on the quality of marital relationships* (publication n° 3151489) [Thèse de doctorat, Walden University]. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Kousgaard, S. J., Boldsen, S. K., Mohr-Jensen, C. et Lauritsen, M. B. (2018). The effect of having a child with ADHD or ASD on family separation. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 53, 1391-1399.  
<https://doi.org/10.1007/s00127-018-1585-z>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Kwok, S., Cheng, L., Chow, B. W. Y. et Ling, C. C. Y. (2015). The Spillover Effect of Parenting on Marital Satisfaction Among Chinese Mothers. *Journal of Child and Family Studies*, 24(3), 772–783. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9888-x>
- LaRoche, G. et Rivières-Pigeon, C. d. (sous presse). From close connections to feeling misunderstood: How parents of children with autism spectrum disorder perceive support from family members and friends. *Canadian Journal of Family and Youth*.
- Lashewicz, B., Boettcher, N., Lo, A., Shipton, L. et Parrott, B. (2018). Fathers Raising Children with Autism Spectrum Disorder: Stories of Marital Stability as Key to Parenting Success. *Issues in mental health nursing*, 39(9), 786-794.  
<https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1466943>
- Lavoie, A. et Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec : Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*. Institut de la statistique du Québec.

- Le Bourdais, C. et Lapierre-Adamcyk, É. (2004). Changes in Conjugal Life in Canada: Is Cohabitation Progressively Replacing Marriage? *Journal of Marriage and Family*, 66(4), 929-942.
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
- Locke, H. J. et Wallace, K. M. (1959). Short marital adjustment and prediction tests : Their reliability and validity. *Marriage and Family Living*, 21(3), 251-255. <https://doi.org/10.2307/348022>
- Lord, C. et Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnostic, prevalence, and services for children and families. *Society for Research in Child Development*, 24(2), 1-21.
- Ly, A. R. (2013). *It's all in the family: Marital and coparenting quality in families of children with and without autism spectrum disorders* (publication n° 3523062) [Thèse de doctorat, University of California]. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Malboeuf, V. et Rivières-Pigeon, C. d. (2020). Mieux comprendre les trajectoires en emploi des mères d'adolescents autistes. *L'express*, 13.
- McNeill, T., Nicholas, D., Beaton, J., Montgomery, G., MacCulloch, R., Gearing, R. et Selkirk, E. (2014). The Coconstruction of Couples' Roles in Parenting Children With a Chronic Health Condition. *Qualitative Health Research*, 1-12. <https://doi.org/10.1177/1049732314540339>
- McStay, R. L., Trembath, D. et Dissanayake, C. (2014). Stress and 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(12), 3101-3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meadan, H., Stoner, J. B. et Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care*, 185(10), 1678-1694. <https://doi.org/10.1080/03004430.2015.1019876>
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 661-669.
- Ministère de la Famille du Québec. (2021). *Temps consacré à certaines activités, partage des tâches et difficultés associées à la conciliation travail-famille*.

<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Famille/chiffres-famille-quebec/chiffres-famille/Pages/temps-consacre-partage-taches-ctf.aspx>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille: plan d'action sur le Trouble du Spectre de l'Autisme 2017-2022*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>

Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press

Minuchin, S. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56(2), 289–302.

<https://doi.org/10.2307/1129720>

Myers, B. J., Mackintosh, V. H. et 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’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>

Noiseux, M. (2017). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique* [En ligne]. Longueuil, Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population.

Norris, S., Paré, J.-R. et Starky, S. (2006). *L'autisme infantile au Canada : Questions relatives à l'intervention comportementale*. Bibliothèque du Parlement.

<http://www.lop.parl.gc.ca/content/lop/ResearchPublications/prb0593-f.htm>

Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada 2018 : A report of the national autism spectrum disorder surveillance system*. Public Health Agency of Canada.

Ogston-Nobile, P. L. (2014). *The Division of Family Work among Fathers and Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder: Implications for Parents and Family Functioning* (publication n° 3620623) [Thèse de doctorat, Virginia Commonwealth University]. ProQuest Dissertations & Theses.

Owen, J., Rhoades, G. K., Stanley, S. M. et Markman, H. J. (2011). The revised commitment inventory: Psychometrics and use with unmarried couples. *Journal of Family Issues*, 32(6), 820–841. <https://doi.org/10.1177/0192513X10385788>

Papp, L. M. et Hartley, S. L. (2019). Child-present and child-themed marital conflict in daily life of parents of children with and without autism spectrum disorder. *Developmental Psychology*, 55(1), 148-156. <https://doi.org/10.1037/dev0000631>

- Paris, V. et Blais, M. (2006). Crises et transformations des liens intimes : réflexion sur la passage de la société traditionnelle à la société moderne *Dialogue*, 3(173), 125-134.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. I. N. et Levert, M.-J. E. (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., Levert, M.-J. et Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259. <https://doi.org/10.1177/1367493509336684>
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L. et Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 27-35. <https://doi.org/10.1080/13668250802690930>
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : État des connaissances*. Presses de l'Université du Québec.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains. Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Le Protecteur du citoyen. <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/02-publication-thematique/protecteur/rapportTED2009.pdf>
- Protecteur du citoyen. (2012). *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*. [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_speciaux/2012-05-23\\_rapport\\_ted\\_2.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf)
- Putney, J. M., Greenlee, J. L. et Hartley, S. L. (2020). Use and Benefit of Dyadic Coping for Couple Relationship Satisfaction in Parents of Children with Autism. *Family Process*, 1-16. <https://doi.org/10.1111/famp.12617>
- Ramisch, J. (2012). Marriage and family therapists working with couples who have children with autism. *Journal of marital and family therapy*, 38(2), 305–316. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2010.00210.x>
- Ramisch, J. L., Onaga, E. et Oh, S. M. (2014). Keeping a Sound Marriage: How Couples with Children with Autism Spectrum Disorders Maintain Their Marriages. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 975-988. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9753-y>

- Reyns, T. A. (2005). *Relationship of Differentiation in Marital Satisfaction and Stress among Parents Raising a Child with Autism* (publication n° 3182124) [Thèse de doctorat, Alliant International University]. ProQuest Dissertations & Theses.
- Rivières-Pigeon, C. d., Noiseux, M. et Poirier, N. (2012). Augmentation de la prévalence du TED : Causes multiples? *L'express*, 5, 35-37.
- Rogge, N. et Janssen, J. (2019). The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2873–2900. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04014-z>
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton, G. et Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C. et Larcán, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with Autism Spectrum Disorder, Down Syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability*, 15(1), 19-37. <https://doi.org/10.1177/1362361312458039>
- Sharpe, D. L. et Baker, D. L. (2007). Financial Issues Associated with Having a Child with Autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28, 247-264. <https://doi.org/10.1007/s10834-007-9059-6>
- Siklos, S. et Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 28, 9-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., Clemons, T. E. et Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
- Silva, L. M. T. et Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 42(4), 566-574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S. et Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30-52. <https://doi.org/http://dx.doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/10.1016/j.rasd.2016.07.004>

- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S. et Falkmer, T. (2019). “We are in this together”: Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 39-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.011>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R. et Falkmer, T. (2017). Relationship Satisfaction and Dyadic Coping in Couples with a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3562–3573. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3275-1>
- Sim, A., Fristedt, S., Cordier, R., Vaz, S., Kuzminski, R. et Falkmer, T. (2019). Viewpoints on what is important to maintain relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 65, 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.008>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M. et Bishop, S. L. (2010). Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 40(2), 167-178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Snyder, D. K. (1997). *Marital Satisfaction Inventory, Revised (MSI-R)*.
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15-28. <https://doi.org/10.2307/350547>
- Stoddart, K. P. (2003). *Reported stress, personality, and mental health in parents of children with pervasive developmental disorders* (publication n° NQ78477) [Thèse de doctorat, University of Toronto]. ProQuest Dissertations Publishing.
- Tettamanti, M. (2016). Devenir parent en Suisse : une situation paradoxale. Dans Seismo (dir.), *Devenir parents, devenir inégaux : Transition à la parentalité et inégalités de genre* (p. 109-129).
- Tunali, B. et Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 25-34. <https://doi.org/10.1023/A:1017999906420>
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U. et Peter, C. S. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other

developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826. <https://doi.org/10.1177/1362361313512902>

- Weber, P. H. (2011). *A comparison of parental stress and marital/couple satisfaction as reported by parents raising children diagnosed with Pervasive Developmental Disorder: An online mixed methods study* (publication n° 3497863) [Thèse de doctorat, Texas Woman's University]. ProQuest Dissertations & Theses Global.
- Wei, X. et Yu, J. W. (2012). The Concurrent and Longitudinal Effects of Child Disability Types and Health on Family Experiences. *Maternal and Child Health Journal*, 16(1), 100-108. <https://doi.org/10.1007/s10995-010-0711-7>
- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L. et Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198. <https://doi.org/10.1177/1362361312458039>