

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

QUALITÉ DE VIE DE PARENTS D'ADULTES PRÉSENTANT UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
NADIA MOUSSA

JANVIER 2024

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

Cette thèse n'aurait pu voir le jour sans l'investissement considérable de plusieurs personnes. Avant toute chose, je tiens à remercier les participants de cette étude; les vingt familles, les vingt parents, les vingt adultes ayant un TSA. Sans pouvoir vous nommer, je remercie chacun d'entre vous pour votre accueil, riche d'échanges et d'engagements. Je vous suis redevable.

J'aimerais ensuite remercier ma directrice de thèse, Dre Nathalie Poirier. Merci pour ta guidance et ton encadrement durant mes six années de doctorat. Merci pour tes nombreux conseils et tes encouragements continuels dans les moments les plus difficiles, comme dans les plus beaux. Tu m'as permis de vivre l'expérience la plus intense de ma vie, mais ô combien gratifiante ! Un merci tout particulier à toutes mes collègues du Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Merci d'avoir accordé une attention ponctuelle et incessante à mes travaux de recherche et de m'avoir permis d'améliorer le contenu de cette thèse. Je souhaite aussi remercier une collègue spéciale, « ma moitié du doc », Amélie. Merci d'avoir persévéré avec moi et pour toutes ces journées où tu as su être mon foyer d'inspiration pour enfin atteindre cette finalité. Mes sincères remerciements à Hugues, toi seul as su alléger la lourdeur de mes tâches de recherche.

J'aimerai aussi exprimer ma gratitude à mes amies, Fatima et Zena, merci de m'avoir permis de décrocher, en prenant soin de toujours m'encourager à reprendre lorsqu'il le fallait. Merci à Catherine, ma superviseuse clinique, une collègue qui a su tout de suite devenir une amie. Merci pour le temps et l'énergie que tu as investis en moi. Merci d'avoir cru en moi, bien avant mon entrée au doctorat, lorsque tu as accepté de me déléguer des tâches de recherche, me permettant de me familiariser avec ce que c'est qu'un projet de recherche doctoral, pour aujourd'hui actualiser le mien. Je ne cesserai jamais d'apprendre de toi, tant sur le plan professionnel, que personnel.

Je veux aussi prendre le temps de remercier ceux qui ont été les piliers de mon bien-être, ma famille. Merci à mes sœurs, Lara et Maria, qui ont su me faire rire à travers ce long parcours, qui m'ont appris à me laisser aller et à ne pas me prendre trop au sérieux. Mille mercis à mon père, Mohamad, qui a su me soutenir pendant toutes ces années avec calme et patience. Un merci tout spécial à ma mère, la grande majorité de cette thèse a été écrite à tes côtés. Même dans les moments les plus difficiles, tu as su être ma source de motivation. Finalement, merci à mon mari, Jafar, qui est à mes côtés depuis le début de mon parcours universitaire. Merci de m'avoir tenu la main jusqu'à la ligne d'arrivée. Merci de continuer d'être mon partenaire à bien des égards, mais surtout, merci de n'avoir jamais douté de moi.

DÉDICACE

À Georges, sans qui le monde de l'autisme me serait encore
inconnu.

AVANT-PROPOS

Cette thèse comporte quatre chapitres; le premier présente la recension des écrits justifiant les objectifs retenus, le deuxième chapitre se compose d'un article portant sur l'influence du niveau de sévérité de l'adulte ayant un TSA sur la qualité de vie de son parent, le troisième est composé d'un article portant sur les caractéristiques transactionnelles qui influencent la qualité de vie de parents d'adultes présentant un TSA et le quatrième et dernier chapitre porte sur la discussion générale suite aux résultats obtenus dans la présente étude. L'objectif est de déterminer l'effet du diagnostic de TSA sur la qualité de vie de parents d'adultes en mettant en évidence leurs perceptions concernant l'influence de ce diagnostic sur leur qualité de vie.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	ii
DÉDICACE.....	iii
AVANT-PROPOS	iv
TABLE DES MATIÈRES.....	v
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE	3
1.1 Trouble du spectre de l'autisme	3
1.1.1 Critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme	3
1.2 Déficience intellectuelle	4
1.3 Altérations du langage.....	4
1.4 Niveaux de sévérité	5
1.5 Qualité de vie.....	6
1.5.1 Qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA	7
1.6 Théorie de Lazarus et Folkman.....	7
1.6.1 Stress perçu	8
1.6.2 Contrôle perçu.....	8
1.6.3 Soutien social perçu	9
1.6.4 Stratégies d'adaptation	10
1.7 Objectifs.....	11
CHAPITRE 2 QUALITÉ DE VIE DE PARENTS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME SELON LEUR NIVEAU DE SÉVÉRITÉ	12
2.1 Résumé	13
2.2 Abstract	14
2.3 Introduction.....	15
2.3.1 Niveaux de sévérité	16
2.3.2 Déficience intellectuelle	18
2.3.3 Altération du langage	18
2.3.4 Qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA	18

2.3.5	Objectif	19
2.4	Méthode	19
2.4.1	Participants	19
2.4.2	Instruments	20
2.5	Analyse de données	24
2.5.1	Devis de recherche et plan d'analyse des données	24
2.6	Résultats	24
2.6.1	Description du niveau de sévérité des participants	24
2.6.2	Liens entre le niveau de sévérité de l'adulte présentant un TSA et la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA	25
2.7	Discussion	25
2.8	Conclusion et implications pour l'intervention	30
2.9	Références	31
CHAPITRE 3 LES CARACTÉRISTIQUES TRANSACTIONNELLES INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME		36
3.1	Résumé	37
3.2	Abstract	38
3.3	Introduction	39
3.3.1	Trouble du spectre de l'autisme	39
3.3.2	Caractéristiques d'un adulte qui présente un TSA	39
3.3.3	Qualité de vie	40
3.3.4	Qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA	40
3.3.5	Variables transactionnelles	41
3.4	Objectif	44
3.5	Méthode	44
3.5.1	Participants	44
3.5.2	Instruments de mesure	44
3.5.3	Procédure	46
3.6	Analyse de données	46
3.6.1	Devis de recherche et plan d'analyse des données	46
3.6.2	Résultats	47
3.7	Discussion	49
3.7.1	Qualité de vie	49
3.7.2	Variables transactionnelles	50
3.8	Conclusion	54
3.9	Références	55
CHAPITRE 4 DISCUSSION GÉNÉRALE		60

4.1 Principaux résultats	60
4.2 Discussion des résultats.....	61
4.2.1 Fonctionnement de l'adulte	62
4.3 Score global de qualité de vie.....	66
4.3.1 Domaines de la qualité de vie	68
4.3.2 Stress perçu	70
4.3.3 Contrôle perçu.....	72
4.3.4 Soutien social perçu	73
4.3.5 Stratégies d'adaptation	74
4.4 Apports et limites de l'étude	75
CONCLUSION	77
APPENDICE A AFFICHE RÉSUMANT LE PROJET ET SOLLICITANT LA PARTICIPATION DES PARENTS PAR L'ENTREMISE D'UN TIERS.....	78
APPENDICE B FICHE SIGNALÉTIQUE.....	79
APPENDICE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LE PARENT	85
APPENDICE D FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR L'ADULTE AYANT UN TSA.....	89
APPENDICE E VERSION FRANÇAISE DE LA CLCS DE COUSSON-GÉLIE (1997), ADAPTATION DE CAPPE, BOBET ET ADRIEN (2009).....	93
APPENDICE F ALES DE FERGUSON <i>ET AL.</i> (1999), VALIDÉE PAR CAPPE <i>ET AL.</i> (2017)	94
APPENDICE G VERSION FRANÇAISE DE LA WCC-R DE COUSSON-GÉLIE (1997), ADAPTATION DE CAPPE, BOBET ET ADRIEN (2009).....	95
APPENDICE H QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU DE KOLECK <i>ET AL.</i> (2003), ADAPTATION DE CAPPE, BOBET ET ADRIEN (2009).....	97
APPENDICE I ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA.....	99
APPENDICE J CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE	106
APPENDICE K ACCUSÉ DE RÉCEPTION POUR L'ARTICLE I.....	107
APPENDICE L ACCUSÉ DE RÉCEPTION POUR L'ARTICLE II	108
RÉFÉRENCES.....	109

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Corrélations entre les domaines de la qualité de vie et les variables transactionnelles.....	48
--	----

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
TCC	Thérapie cognitivo-comportementale
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se manifeste par la présence de déficits sur le plan de la communication sociale et des comportements restreints et répétitifs. Les parents d'un adulte ayant un TSA jouent un rôle déterminant et une grande partie liée aux prestations de soins incombe aux parents. Ainsi, il est essentiel de se questionner sur leur qualité de vie. Le premier objectif de cette thèse vise à décrire la qualité de vie de ces parents et à vérifier si celle-ci est influencée par le niveau de sévérité de l'adulte présentant un TSA. Le second vise à préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) sont associées à la qualité de vie du parent. L'échantillon de cette étude est composé de 20 adultes ayant un TSA et de leur parent. Trois instruments ont été utilisés auprès des adultes présentant un TSA dans le but d'évaluer leur fonctionnement intellectuel non verbal et leurs habiletés de langage expressif et réceptif. Sept questionnaires ont été remplis par leur parent, soit une fiche signalétique, un questionnaire qui permet d'évaluer les comportements adaptatifs de l'adulte, l'Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA et quatre questionnaires portant sur les variables transactionnelles mentionnées précédemment. Selon les résultats obtenus, la mesure du comportement adaptatif est la seule significativement corrélée avec la qualité de vie du parent. De plus, des corrélations significatives, positives et négatives, sont obtenues entre le score global de qualité de vie et les variables transactionnelles. Plus les parents perçoivent le diagnostic de leur enfant majeur comme un défi et plus ils ont tendance à utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problèmes. Ainsi, moins le diagnostic de leur enfant d'âge adulte affecte leur épanouissement personnel. Plus ces parents jugent avoir une disponibilité et une satisfaction adéquate de leur réseau social, moins de répercussions du diagnostic de TSA s'observent sur leurs activités quotidiennes, ainsi que sur leurs relations familiales et professionnelles. Cette étude a permis d'améliorer les connaissances sur l'effet du niveau de sévérité de l'adulte présentant un TSA sur la qualité de vie de leur parent tout en soulignant l'importance de considérer les variables transactionnelles pour comprendre la qualité de vie de ces parents en vue de leur proposer des interventions qui visent à l'améliorer.

Mots-clés : Trouble du spectre de l'autisme, parents, adultes, qualité de vie, variables transactionnelles

INTRODUCTION

Au Canada, la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) est en constante augmentation depuis quelques années, touchant environ 1 personne sur 94 (Ofner *et al.*, 2018). Selon les récentes statistiques du rapport de l'Agence de santé publique du Canada (Ofner *et al.*, 2018), cette prévalence est estimée à 1,6 %, étant quatre à cinq fois plus élevée chez les garçons que chez les filles. Malgré son émergence précoce, le TSA persiste tout au long de la vie et implique une restructuration des tâches familiales (Cappe *et al.*, 2012).

Ainsi, les parents d'un enfant ayant un TSA occupent une place centrale puisqu'une grande partie des soins et du stress liée aux prestations de ces derniers leur incombe, ce qui exerce une influence négative sur leur bien-être (Holmes *et al.*, 2018; Rutherford *et al.*, 2019). Les études rapportent une augmentation du stress parental (Kuhaneck *et al.*, 2015; Watson *et al.*, 2013) et une réduction de leur qualité de vie, tant sur le plan de la santé physique que mentale (Karst et Van Hecke, 2012). Les parents doivent s'ajuster en employant diverses stratégies d'adaptation pour faire face à leur réalité (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Il importe de mentionner qu'à mesure que ces parents vieillissent, leurs préoccupations liées à la parentalité de leur enfant ayant un TSA se superposent avec leur propre vieillissement.

Malgré l'importance des tâches que doivent effectuer les parents d'adultes présentant un TSA, la littérature scientifique s'est surtout concentrée sur la qualité de vie des parents d'enfants et d'adolescents présentant ce trouble neurodéveloppemental (Abouzeid et Poirier, 2014; Benson, 2012; Cappe *et al.*, 2018; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014; Poirier *et al.*, 2018; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Par conséquent, cette présente étude s'intéresse à la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA.

Cette étude se base sur un modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (Bruchon-Schweitzer, 2002) issu du domaine de la psychologie de la santé. Elle a pour objectifs de (1) vérifier si la qualité de vie de ces parents est influencée par le niveau de sévérité de l'adulte ayant un TSA et (2) préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) sont associées à la qualité de vie de son parent.

Le premier chapitre de cette thèse présente une définition du TSA et les critères diagnostiques. Par la suite, la déficience intellectuelle et l'altération du langage et les niveaux de soutien sont détaillés. Puis, une

description du profil des parents participant à la présente étude et leur qualité de vie, selon le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer (2002), ainsi que les caractéristiques transactionnelles sont explicitées. Le chapitre 2 présente l'article portant sur l'influence du niveau de sévérité de l'adulte ayant un TSA sur la qualité de vie des parents. Le chapitre 3 présente le second article qui porte sur les caractéristiques transactionnelles qui influencent la qualité de vie des parents. Finalement, le quatrième et dernier chapitre fait un retour sur les résultats et comprend une discussion générale, les apports et les limites de l'étude ainsi qu'une conclusion.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Trouble du spectre de l'autisme

Selon la cinquième version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (American Psychiatric Association [APA], 2015), le TSA est un trouble neurodéveloppemental défini par des critères diagnostiques qui comprennent les déficits de la communication et de l'interaction sociale combinés à des schémas de comportements, d'activités ou d'intérêts restreints et répétitifs (APA, 2015). Ces symptômes doivent être présents dès la petite enfance et doivent occasionner une altération significative du fonctionnement global (APA, 2015). La réorganisation familiale à la suite du diagnostic de l'enfant et les effets cumulatifs des facteurs de stress quotidiens en lien avec le TSA se répercutent sur la qualité de vie des parents (Marsack et Samuel, 2017).

1.1.1 Critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme

Le premier critère diagnostique du TSA renvoie à un déficit persistant sur le plan de la réciprocité sociale ou émotionnelle (APA, 2015). Ce déficit réfère à un manque d'habiletés conversationnelles et des difficultés lors de l'approche sociale. Des altérations des comportements de communication non verbaux sont également notées. Ces derniers se traduisent par un manque de coordination entre la communication verbale et non verbale, des altérations du contact visuel, du langage corporel, de la gestuelle et des expressions faciales (APA, 2015).

Le deuxième critère diagnostique du TSA fait référence au caractère restreint et répétitif des comportements, des activités et des intérêts de l'individu. Ces comportements se traduisent par une utilisation atypique des objets ou du langage, une rigidité face au changement, des intérêts anormaux quant à leur intensité et à leur but et finalement, des particularités sensorielles face aux stimuli sensoriels présents dans l'environnement. Mises à part les stéréotypies, les personnes ayant un TSA peuvent être préoccupées par certains rituels qui se traduisent par des séquences d'actions organisées selon un ordre fixe et qui doivent être reproduits à des moments précis de la journée (APA, 2015).

1.2 Déficience intellectuelle

Selon la cinquième version traduite et révisée du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (*Diagnostic and Statistical Manual [DSM-5]*), la déficience intellectuelle (déficit intellectuel ou trouble du développement intellectuel) se caractérise par un fonctionnement intellectuel général et adaptatif quotidien inférieur à la moyenne et qui débute pendant la période développementale (APA, 2015). Par exemple, un adulte ayant une déficience intellectuelle présente des déficits physiques et sensoriels, peine à prendre des décisions simples concernant ses activités domestiques, de loisirs ou professionnelles et sa surveillance demeure indispensable lors des activités quotidiennes (p. ex., les repas, l'habillage, la toilette) (APA, 2015). D'une autre part, les déficits liés au fonctionnement adaptatif traduisent des difficultés à répondre aux exigences tel qu'attendu pour une personne du même âge sur le plan personnel, social, scolaire et professionnel (APA, 2015). Par exemple, l'adulte ayant une déficience intellectuelle peut avoir de la difficulté à utiliser le langage à des fins de communication avec son entourage (p. ex., partager ses désirs et ses émotions), à lier des relations (p. ex., amicales et amoureuses), à comprendre le langage écrit (p. ex., les nombres, le temps, l'argent, la lecture, etc.) et à répondre aux exigences d'un emploi (p. ex., horaire, transport, tâches).

Des recherches montrent une fréquente association entre la déficience intellectuelle et le TSA (Adrien *et al.*, 2016; Murad *et al.*, 2014). Au cours de leur développement, les adultes ayant un TSA et une déficience intellectuelle ont besoin d'aide pour la plupart de leurs activités et requièrent une surveillance obligatoire (APA, 2015). Selon l'étude de Taggart *et al.* (2012), la famille constitue la principale source de soutien pour ces adultes, et ce, tout au long de leur vie. Pour les parents, il s'agit d'un rôle crucial qui affecte néanmoins leur propre santé, tant sur le plan physique que mental (Faubert et Goupil, 2019).

1.3 Altérations du langage

Les altérations du langage constituent un aspect important du TSA, ce pour quoi une précision quant au degré de ces altérations est requise lors du diagnostic (APA, 2015). Chez les adultes ayant un TSA de niveau modéré à sévère, les déficits du langage comprennent des retards cliniquement significatifs sur le plan de la compréhension du langage (versant réceptif) et de son expression (versant expressif) (Girolamo et Rice, 2022). De plus, des atypies quant à l'utilisation de mots et de phrases stéréotypées et d'écholalie (immédiate et/ou différée) sont également relevées chez ces adultes (Girolamo et Rice, 2022). Chez les adultes ayant un TSA de niveau plus léger, les déficits du langage renvoient plutôt à une altération de la composante pragmatique du langage, soit une interprétation littérale des énoncés, ainsi que la présence

d'atypies en ce qui a trait à la prosodie, au débit et à l'intonation du langage. Ces altérations causent des difficultés à comprendre l'ironie, l'humour, le sarcasme (Magiati *et al.*, 2014). En bas âge, les parents d'enfants ayant un TSA de niveau modéré à sévère rapportent qu'ils sont plus préoccupés par les retards de langage, tandis que chez ceux dont l'enfant a un TSA de niveau plus léger, leurs premières inquiétudes étaient en lien avec la présence de troubles du comportement chez l'enfant, de rituels stéréotypés, de comportements restreints et de difficultés sur le plan moteur (Howlin, 2003). Une étude rapporte aussi que les habiletés verbales lors de la période de développement constituent des prédicteurs quant à l'évolution du niveau de sévérité à l'âge adulte chez les personnes ayant un TSA (p.ex., en termes d'amitiés, d'emploi et de vie autonome) (Magiati *et al.*, 2014).

1.4 Niveaux de sévérité

L'expression clinique de ce trouble neurodéveloppemental varie grandement. Le DSM-5 décrit trois niveaux de sévérité qui reposent sur le soutien associé aux besoins de la personne ayant un TSA, et ce, sur les plans de la communication sociale et des comportements répétitifs et restreints.

Un adulte ayant un TSA de niveau 3 a besoin d'une aide très importante. En effet, il montre des déficits graves des compétences communicationnelles, autant verbales que non verbales, ce qui altère de manière significative son fonctionnement global. Par exemple, il n'utilise que quelques mots compréhensibles, initie un contact social de façon atypique, et ce, pour répondre à un besoin dans la plupart des cas. Sur le plan comportemental, il présente d'importantes rigidités et est inflexible face aux routines, ce qui cause une détresse significative lorsque ses activités quotidiennes sont soumises à des changements, ce qui limite sévèrement son fonctionnement quotidien (Gorlin *et al.*, 2016). La présence d'activités stéréotypées (p. ex., gestuelles, sonores, verbales), ainsi que des troubles du comportement sont également relevés chez les adultes de niveau plus sévère (Gorlin *et al.*, 2016).

Un adulte ayant un TSA de niveau 2 a besoin d'une aide importante (APA, 2015). Il utilise des phrases simples et sa communication verbale est surtout sous forme d'écholalie et/ou de langage idiosyncrasique, limitant ses habiletés d'expression (APA, 2015). Il a des contacts sociaux en grande partie limités à ses intérêts restreints (p. ex., peut toujours parler des mêmes sujets) (APA, 2015). Son environnement nécessite des repères visuels et doit être adapté à ses difficultés sensorielles (p. ex., aversion aux bruits ambiants, à des odeurs, des lumières intenses, à certaines textures de vêtement, etc.) (Degenne-Richard *et al.*, 2014). En général, l'adulte ayant un TSA de niveau modéré a besoin d'une supervision constante (Gorlin *et al.*, 2016).

Un adulte ayant un TSA de niveau 1, soit le niveau léger, a besoin d'une aide (APA, 2015). Bien que le fait que plusieurs symptômes liés au TSA s'atténuent avec le temps chez l'adulte ayant un TSA de niveau léger, notamment en ce qui a trait aux comportements restreints et répétitifs, les défis rencontrés sur le plan de la communication sociale sont omniprésents et durables (Tincani et Bondy, 2015). En effet, il a du mal à comprendre les émotions des autres et manque souvent de nuances quant au contact visuel, le langage corporel, le respect de la proximité physique ou les expressions faciales. Il n'a pas de retards de langage notable, est en mesure de s'exprimer par des phrases complètes (Gadke *et al.*, 2016), mais rencontre des difficultés sur le plan des habiletés langagières pragmatiques (Tincani et Bondy, 2015). Par exemple, il a de la difficulté à s'engager dans une conversation réciproque, à apporter des contributions pertinentes à un sujet, à poser des questions de clarification, à utiliser des stratégies appropriées pour attirer l'attention ou interrompre, puis à comprendre l'humour ou le sarcasme. En général, il rencontre aussi des difficultés lors des transitions (p. ex., lorsqu'il doit passer d'une activité à une autre ou d'un lieu à un autre). De plus, il a des problèmes d'organisation et de planification qui limitent son autonomie et affectent son fonctionnement global (p. ex., difficultés à planifier de manière stratégique des actions, à organiser son matériel ou à gérer son temps) (Gadke *et al.*, 2016).

Le niveau de sévérité du TSA s'appuie sur l'ampleur des difficultés de communication sociale et des comportements restreints et répétitifs (APA, 2015). Ainsi, les personnes présentant un TSA constituent un groupe hétérogène tant par la sévérité des altérations du fonctionnement global que par la présence ou l'absence de comorbidités, la présence d'une déficience intellectuelle associée et le degré d'altération du langage (APA, 2015).

1.5 Qualité de vie

La définition la plus communément citée demeure celle publiée par l'OMS en 1993. Selon cette définition, la qualité de vie réfère à la perception qu'un individu a de sa place dans la vie considérant ses objectifs. Ainsi, ses préoccupations peuvent être influencées par sa santé physique, psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et son environnement. Il est établi que plusieurs indicateurs exercent une influence, soit positive ou négative, sur la qualité de vie d'une personne. Les indicateurs de la qualité de vie comprennent les facteurs économiques (ressources financières), individuels (convictions personnelles), psychologiques (accomplissements personnels) et sociaux (relations sociales) (Dardas et Ahmad, 2014). La perception de la qualité de vie est variable et est influencée par des changements émotionnels suivant les événements stressants et les jugements relatifs à la façon dont chacun vit sa

réalité (Dardas et Ahmad, 2014). Pour les parents d'adultes ayant un TSA, il existe un manque évident d'études portant sur les indicateurs qui peuvent prédire leur qualité de vie.

1.5.1 Qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA

Plusieurs changements sont observés chez les familles où il y a un enfant présentant un TSA, notamment sur le plan des loisirs, du travail, de la santé physique et mentale, des relations sociales, amicales, familiales et de couple (Cappe, Bobet et Adrien, 2009; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Bien que les études portant sur la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA soient encore en développement, il existe des études qui montrent que la qualité de vie de ces parents est inférieure à celle des parents d'adultes ayant un développement typique (Kuhlthau *et al.*, 2014; Rutherford *et al.*, 2019). Plus spécifiquement, les parents d'adultes ayant un trouble du développement, dont un TSA, présentent plus de symptômes dépressifs, une moins bonne santé physique et des capacités fonctionnelles plus faibles que les parents d'un adulte sans trouble du développement (Wong *et al.*, 2020). D'autres domaines de la vie sont affectés négativement chez ces parents, tels que la satisfaction conjugale, l'état matrimonial et la santé financière (Parish *et al.*, 2015). En effet, la très grande majorité des adultes ayant un TSA vivent avec leur parent étant donné qu'ils doivent être supervisés par leur famille pour la plupart en tout temps (Wong *et al.*, 2020), ce qui nécessite un investissement considérable de la part des parents pouvant se répercuter sur leur qualité de vie (Cappe *et al.*, 2012). Ainsi, la prestation de soins associée au fait d'avoir un adulte présentant un TSA a un effet négatif sur les indicateurs de la qualité de vie considérant le temps consacré, ce qui entrave la vie des parents (Dardas et Ahmad, 2014).

1.6 Théorie de Lazarus et Folkman

La théorie de Lazarus et Folkman sur le stress et l'adaptation (1984) stipule que certaines variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies d'adaptation face au stress) influencent l'état comportemental, émotionnel et cognitif d'une personne. Bien que ce modèle n'ait pas été créé spécifiquement en contexte de TSA, il se révèle utile, car il fournit un cadre pour examiner la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA en tenant compte d'un certain nombre d'éléments, notamment le stress psychologique, l'évaluation cognitive et l'adaptation (Bruchon-Schweitzer, 2002; Lazarus et Folkman, 1984; Untas *et al.*, 2012).

Plus spécifiquement, ce modèle explique que les variables transactionnelles et la qualité de vie peuvent être influencées directement par les antécédents personnels et environnementaux de la personne (p. ex.,

le fait d'avoir vécu d'autres événements stressants). De plus, cette théorie définit l'adaptation comme étant « les efforts cognitifs et comportementaux nécessaires dans le processus de gestion des demandes qui sont évaluées par la personne comme étant au-dessus de ses forces ». Cette théorie repose sur une approche transactionnelle du stress stipulant qu'un individu ne subit pas passivement une situation stressante, mais élabore des stratégies d'adaptation pour assurer la gestion du stress qui compromet sa qualité de vie (Untas *et al.*, 2012).

1.6.1 Stress perçu

Lazarus et Folkman (1984) définissent le stress psychologique comme « une relation entre la personne et les ressources qui est évaluée par la personne comme dépassant ses ressources et mettant en danger son bien-être ». Selon leur théorie, l'évaluation cognitive fait référence à la façon dont une personne perçoit une situation ou une expérience, comme le fait d'être parent d'un adulte qui présente un TSA. En effet, certains parents évaluent leur expérience comme étant positive et stimulante, tandis que d'autres peuvent rapporter le contraire dans des situations similaires et perçoivent celle-ci comme étant négative et nuisible à leur bien-être. D'une part, si le parent perçoit son expérience de manière positive, il a tendance à la percevoir comme étant un « défi », alors que si celle-ci génère des émotions plus négatives (p. ex., honte, colère, peur), il a tendance à la percevoir comme une « perte » ou une « menace ». À la suite de l'évaluation cognitive, le parent tente de rechercher différentes stratégies d'adaptation pour gérer cette perte ou cette menace, ou au contraire, cherche à savoir comment il peut tirer bénéfice de cette situation, bien que celle-ci lui apparait comme étant « stressante ». C'est alors qu'il peut, par exemple, envisager de changer sa situation, de l'accepter, de la fuir, de rechercher plus d'informations sur le sujet ou de rechercher du soutien social. Enfin, la capacité du parent à faire face à sa situation, ainsi qu'à la réalité de son quotidien dans le contexte du vieillissement, est grandement influencée par cette capacité à s'adapter à cette situation stressante (Rutherford *et al.*, 2019). Ainsi, la qualité de vie et le stress parental sont des concepts étroitement liés.

1.6.2 Contrôle perçu

Le contrôle perçu se traduit par certains traits de personnalité (p. ex., traits pessimistes ou optimistes) et certaines croyances selon lesquels une personne considère qu'une situation qui l'affecte résulte de ses actions (facteurs internes) ou de celles des autres (facteurs externes) (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Les parents d'adultes ayant un TSA ont des inquiétudes et des incertitudes quant à l'avenir de leur enfant, ce qui affecte leur sentiment de contrôle sur la situation (Marsack-Topolewski et Graves, 2020). L'étude de

Palazzolo et Arnaud (2015) mentionne que les personnes qui ont un sentiment de contrôle décrit comme étant faible sont plus sensibles aux stress environnementaux. Ainsi, les personnes qui se considèrent elles-mêmes comme n'ayant aucun contrôle sur une situation stressante sont plus vulnérables quant aux influences du stress de la vie quotidienne. Inversement, celles qui perçoivent que leur sentiment de contrôle repose sur des facteurs internes (p. ex., leurs compétences, leur motivation ou leur personnalité) se sentent moins menacées par les changements qui les entourent et sont en mesure de supporter un imprévu ou un changement dans leur situation quotidienne.

1.6.3 Soutien social perçu

Le soutien social est reconnu comme un élément important pour pallier le processus de stress et un prédicteur d'une bonne santé physique et mentale (Ozbay *et al.*, 2007). Cette même étude d'Ozbay *et al.* (2007) souligne que les modèles théoriques du soutien social spécifient deux dimensions importantes : (1) une dimension structurelle, qui comprend la taille du réseau social et la fréquence des interactions sociales et (2) une dimension fonctionnelle avec des aspects émotionnels (p. ex., bénéficier de l'empathie des autres) et instrumentaux (p. ex., obtenir une aide financière ou des services de répit). Bien que ces deux dimensions soient importantes, l'étude montre que la qualité des relations (dimension fonctionnelle) est un meilleur prédicteur d'une meilleure qualité de vie que la quantité de relations (dimension structurelle) (Ozbay *et al.*, 2007).

Les familles qui prennent soin d'un enfant présentant un TSA sont à risque d'être isolées sur le plan social (Marsack et Hopp, 2019). De ce fait, la plupart des recherches examinant le soutien social se penchent surtout sur celui des parents d'enfants ayant un TSA, laissant de côté l'effet de ce même soutien chez les parents d'adultes ayant un TSA. Des résultats similaires sont rapportés dans les études portant sur les parents d'adultes ayant un TSA, mentionnant que ces derniers sont à risque d'exclusion sociale du fait qu'ils ont un enfant handicapé et ainsi, ne partagent pas des expériences parentales similaires avec leurs pairs (Marsack et Perry, 2018; Marsack-Topolewski, 2020). En effet, les parents d'adultes présentant un TSA subissent une exclusion sociale accrue et sont confrontés à des obstacles pour l'accès aux soutiens sociaux existants dans leur entourage (Marsack et Perry, 2018).

L'étude de Marsack-Topolewski (2020) offrant un aperçu des réseaux de soutien social chez les parents d'adultes ayant un TSA révèle que de nombreux parents participent à des groupes de soutien pour le TSA, ont recours à des services en psychiatrie, des suivis psychologiques et de l'aide financière, mais aussi au

soutien émotionnel de leur entourage (un réseau de membres de la famille, d'amis, de voisins, de collègues et de gens de la communauté) et informationnel de la part des professionnels qui œuvrent auprès de la famille. Cette même étude souligne l'importance que les intervenants qui travaillent avec des parents d'adultes ayant un TSA afin de connaître les différents services de soutien social disponibles pour les aider à trouver les services nécessaires.

De nombreux adultes ayant un TSA requièrent des soins de la part de leurs parents, et ce, toute leur vie. À mesure que leurs parents vieillissent et développent eux-mêmes des problèmes de santé, le soutien social est essentiel (Marsack et Hopp, 2019). La littérature scientifique existante soutient les avantages d'un soutien social informel pour les familles et les parents de personnes ayant un TSA (Marsack et Samuel, 2017). Les parents d'adultes signalent eux aussi que leurs réseaux de soutien social sont affectés par le fait que leurs familles, amis et collègues ne savent pas à quoi s'attendre d'un adulte présentant un TSA (Marsack et Perry, 2018). Les soutiens sociaux formels et informels atténuent de nombreuses difficultés auxquels ces familles sont confrontées (Marsack et Perry, 2018) et peuvent ainsi avoir des effets bénéfiques sur la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA. Par exemple, la présence d'un réseau de soutien social informel de la part d'amis et de membres de la famille a été associée à une diminution de leur niveau de stress et un bien-être perçu plus élevé (Marsack et Samuel, 2017; Pozo *et al.*, 2014).

1.6.4 Stratégies d'adaptation

Selon Lazarus et Folkman (1984), les stratégies d'adaptation sont définies comme étant l'ensemble des stratégies utilisées par la personne pour faire face à une situation menaçante ou stressante (p. ex., stress quotidien associé au fait d'être parent d'un adulte ayant un TSA) en mobilisant des ressources plutôt que de subir passivement celle-ci (Untas *et al.*, 2012). Trois types de stratégies d'adaptation sont sous-jacentes à cette théorie, soit les stratégies centrées sur la résolution de problèmes, celles centrées sur les émotions, puis celles centrées sur la recherche de soutien social (Lazarus et Folkman, 1984).

Les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème visent à agir directement sur la situation stressante et ainsi, réduire ou éliminer le stress qui y est associé (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Par exemple, le parent demande conseil à un professionnel pour réduire le stress lié à la planification de l'avenir de leur enfant devenu adulte (Marsack-Topolewski et Wilson, 2021). Les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion visent à agir sur l'émotion induite par la situation stressante (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Par exemple, le parent exprime ses inquiétudes et ses incertitudes quant à l'avenir de son

enfant à un ami pour réduire son stress (Beighton et Wills, 2017). Enfin, la recherche de soutien social vise à obtenir l'aide et l'appui de l'entourage afin de faire face aux difficultés quotidiennes engendrées par leur réalité (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). En effet, la constance d'un soutien social formel ou informel réduit le niveau de stress, d'anxiété et de dépression des parents, tout en améliorant leur bien-être quotidien (Marsack-Topolewski et Wilson, 2021). L'utilisation de stratégies d'adaptation s'avère utile pour réduire la charge des parents.

Selon Marsack-Topolewski et Wilson (2021), l'utilisation des stratégies d'adaptation constitue un prédicteur d'une qualité de vie satisfaisante puisqu'elles permettent de réduire le stress généré par une situation perçue comme menaçante. Enfin, il importe de décrire l'évolution que chaque individu fait d'une situation donnée et ainsi, considérer celle-ci selon sa propre perception (stress perçu) et selon ses ressources disponibles (contrôle perçu et soutien social perçu) (Cappe *et al.*, 2010; Lazarus et Folkman, 1984).

1.7 Objectifs

L'objectif général de cette étude est de vérifier si la qualité de vie de ces parents est influencée par le niveau de sévérité de l'adulte ayant un TSA. Le premier article de cette thèse porte sur ce sujet. Un autre objectif est de préciser les façons dont les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et le TSA de l'adulte sont associés à la qualité de vie de son parent. Le second article de la thèse porte sur ce sujet. En somme, cette thèse soumise sous la forme de deux articles permet de décrire le lien entre le niveau de sévérité de l'adulte présentant un TSA et la qualité de vie de parents et de cerner les variables transactionnelles qui influencent la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA.

CHAPITRE 2
QUALITÉ DE VIE DE PARENTS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME
SELON LEUR NIVEAU DE SÉVÉRITÉ

Nadia Moussa, Nathalie Poirier et Émilie Cappe

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

Article soumis en 2022 à la revue *Enfance, Famille, Génération*

2.1 Résumé

Considérant la complexité de vivre auprès d'une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), il apparaît important de se questionner sur la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA. Cette étude vise à décrire la qualité de vie de ces parents et à vérifier si la qualité de vie de ces parents est influencée par le niveau de sévérité de l'adulte présentant un TSA. L'échantillon de cette étude est composé de 20 adultes ayant un TSA et de leur parent. Trois instruments ont été utilisés auprès des adultes présentant un TSA dans le but d'évaluer leur fonctionnement intellectuel non verbal et leurs habiletés de langage expressif et réceptif. Trois questionnaires ont été remplis par leur parent dans le cadre d'un entretien individuel, soit une fiche signalétique, le système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes – Deuxième Édition et l'Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA. Cette étude a permis de mettre en évidence la présence de liens significatifs relativement au fonctionnement adaptatif de l'adulte et la qualité de vie de son parent. Les résultats selon lesquels la mesure du comportement adaptatif était la seule significativement corrélée avec la qualité de vie du parent peuvent avoir des implications pour les interventions qui visent à favoriser l'indépendance à l'âge adulte. Cette étude a permis d'améliorer les connaissances sur l'effet du niveau de sévérité de l'adulte présentant un TSA sur la qualité de vie de son parent.

Mots-clés : Trouble du spectre de l'autisme, adultes, parents, qualité de vie

2.2 Abstract

Considering the complexity of living with a person with autism spectrum disorder (ASD), it seems important to question the quality of life of parents of adults with ASD. This study aims to describe the quality of life of these parents and to verify whether the quality of life of these parents is influenced by the level of functioning of the adult with ASD. The sample of this study is composed of 20 adults with ASD and their parent. Three instruments were used with adults with ASD to assess their non-verbal intellectual functioning and their expressive and receptive language skills. Three questionnaires were completed by their parent during an individual interview, namely an identification sheet, the Adaptative Behavior Assessment System – Second Edition and the Scale of quality of life for parents of children with ASD, which was adapted for adults. This study has highlighted the presence of significant links with respect to the adaptive functioning of the adult and the quality of life of his parent. Findings that the adaptive behavior measure was the only one significantly correlated with parent quality of life may have implications for intervention programs that aim to promote independence in adulthood. This study has improved knowledge on the effect of the level of functioning of adults with ASD on the quality of life of their parent.

Keywords: Autism spectrum disorder, adults, parents, quality of life

2.3 Introduction

Malgré l'intérêt croissant suscité par le trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹, une rareté des articles scientifiques est remarquée en lien avec les parents d'enfants d'âge adulte qui présentent un TSA. Pourtant, la famille joue un rôle déterminant dans la vie de ces adultes aux prises avec des besoins particuliers. Au Québec, l'article 1 de la loi sur l'instruction publique stipule que les élèves handicapés au sens de la loi, soit ceux qui présentent une déficience ou une incapacité significative et persistante pouvant affecter l'accomplissement de leurs activités quotidiennes, dont un TSA, peuvent fréquenter l'école à partir de 4 ans jusqu'à 21 ans. Pour les parents, cela peut avoir des répercussions sur leur qualité de vie. En effet, cela coïncide avec l'entrée de leur enfant majeur dans l'âge adulte, une période durant laquelle les préoccupations de ces parents sont principalement en lien avec l'avenir de l'adulte (travail, éducation, loisirs, vie communautaire, etc.) et deviennent plus importantes puisqu'il est délaissé par les instances éducatives, sociales et de santé (Chatenoud *et al.*, 2014). Selon un rapport spécial publié par le Protecteur du citoyen (2012) portant sur les services aux jeunes et aux adultes présentant un TSA, il y a une insuffisance des services de répit et de soutien résidentiel pour ces adultes, dont ceux qui ne peuvent intégrer le marché de l'emploi et qui ont besoin d'activités de jour. En effet, ces parents doivent planifier avec les services publics pour que l'adulte ayant un TSA soit intégré à des activités professionnelles et sociales. Sinon, les parents n'ont donc d'autre choix que de se tourner vers les services privés en engageant des intervenants à leurs frais pour prendre soin de leur jeune adulte ou bien de laisser de côté leur emploi, ce qui accroît leurs difficultés, notamment financières (Fourcade *et al.*, 2015).

Selon la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5), le TSA est un trouble neurodéveloppemental défini par des critères diagnostiques qui comprennent les déficits de la communication et de l'interaction sociale et la présence de schémas de comportements, d'activités ou d'intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2015). Les symptômes en lien avec chacun de ces critères doivent être présents dès les premières étapes du développement de l'enfant et doivent occasionner une altération significative de son fonctionnement global (APA, 2015). Malgré son émergence précoce, le TSA persiste tout au long de la vie et implique une restructuration des tâches familiales (Cappe *et al.*, 2012). Cette restructuration familiale et la charge quotidienne de soins liée au TSA de l'enfant se répercutent sur la qualité de vie des parents (Cappe *et al.*, 2012). En effet, la présence de

¹ Cette appellation (trouble du spectre de l'autisme) et son acronyme (TSA), utilisés dans l'édition du DSM-5, seront employés majoritairement dans ce texte afin de favoriser la compréhension des lecteurs et d'alléger ce texte.

comportements agressifs, étranges et/ou inappropriés mène à la stigmatisation de l'adulte qui présente un TSA peut créer un malaise dans différentes situations sociales, limitant l'accès de leurs parents à un soutien social (McStay *et al.*, 2014). Les difficultés de communication, tant verbale que non verbale, et de socialisation sont susceptibles d'engendrer des malentendus, de la frustration et des difficultés sur le plan comportemental entre l'adulte ayant un TSA et ses parents, affectant ainsi leur relation (Brien-Bérard et des Rivières-Pigeon, 2020). À long terme, tout le cycle de l'évolution familiale se trouve perturbé, car ces adultes, toujours à la charge de leur parent, ont du mal à accéder à des études postsecondaires, obtenir un emploi, acquérir une autonomie financière, quitter le nid familial ou devenir parents (Bernard et Goupil, 2012; Delorme, 2021). Contrairement à ceux qui ont un développement typique, les inquiétudes souvent rapportées par des parents d'adultes ayant un TSA concernent l'avenir de l'adulte lorsqu'ils ne seront plus là (Bernard et Goupil, 2012; Delorme, 2021).

Plusieurs études ont surtout mis en lumière les difficultés vécues par les parents d'enfants présentant un TSA, dont leur stress quotidien, leur isolement social, mais aussi ceux en lien avec leur vie professionnelle inexistante ou partielle (Abouzeid et Poirier, 2014; Benson, 2010; Brobst *et al.*, 2009; Cappe, Bobet et Adrien, 2009; Cappe, Wolff et Adrien, 2009; Cappe *et al.*, 2012, 2018). Pourtant, s'occuper d'un adulte ayant un TSA pose des défis importants aux parents en matière de prestation de soins (Barker *et al.*, 2011). Les études montrent que les parents d'adultes ayant un TSA présentent les mêmes problèmes que les familles typiques, mais, en plus, elles sont exposées à une surcharge quotidienne de travail et de soins, ce qui résulte en des taux de stress significativement plus élevés que ceux des parents d'adultes présentant d'autres troubles (Bitsika *et al.*, 2013; Dabrowska et Pisula, 2010; Hayes et Watson, 2013; Pozo et Sarriá, 2015). En effet, l'exposition à un stress chronique engendre ainsi l'épuisement émotionnel et physique de ces parents (Lunsky *et al.*, 2017). Dans ces familles, les parents vivent également beaucoup d'isolement et le taux de divorce et de séparation est plus élevé comparativement aux autres parents dont l'enfant présente un développement typique (Chamak, 2019; Hartley *et al.*, 2010).

2.3.1 Niveaux de sévérité

Le niveau de sévérité du TSA s'appuie sur l'ampleur des difficultés de communication sociale et des comportements restreints et répétitifs (APA, 2015). Par exemple, une personne ayant un TSA de niveau 3 a besoin d'une aide très importante (APA, 2015). En effet, l'adulte ayant des déficits graves des compétences communicationnelles, autant verbales que non verbales, n'utilise que quelques mots compréhensibles, initie un contact social de façon atypique en grande partie limité à ses intérêts restreints

(Howlin *et al.*, 2013). Sur le plan comportemental, il est rigide, a du mal à se détacher de ses routines, pouvant occasionner une détresse significative si ses activités quotidiennes sont soumises à des changements. De façon générale, il utilise des phrases simples, en combinaison avec une communication non verbale inhabituelle. Son environnement nécessite des repères visuels, dont un outil de communication et doit être adapté à ses difficultés sensorielles. L'utilisation de consignes simples avec cet adulte est de mise. En général, il présente des rigidités alimentaires, des particularités du sommeil et a besoin d'une supervision de ses activités quotidiennes tout au long de sa vie (Howlin *et al.*, 2013).

Une personne ayant un TSA de niveau 2 a besoin d'une aide importante (APA, 2015). L'adulte utilise des phrases simples, mais sa communication verbale est surtout sous forme d'écholalie et ses contacts sociaux sont en grande partie limités à ses intérêts restreints en combinaison avec une communication non verbale inhabituelle. Il est autonome lors de certaines activités quotidiennes comme s'alimenter, mais ne peut préparer ses repas seul ou compléter certaines étapes de son hygiène sans qu'un adulte soit présent pour le superviser. Il peut avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (Marsack-Topolewski et Graves, 2020).

Une personne ayant un TSA de niveau 1 a besoin d'une aide (APA, 2015). Selon Howlin *et al.* (2013), l'adulte ayant un TSA de niveau 1 peut être en mesure de s'exprimer par des phrases complètes, mais peine à avoir des contacts sociaux réciproques. Il a du mal à développer des relations amicales et amoureuses. Il peut aussi rencontrer des difficultés avec les interactions sociales sur le lieu de travail, la résolution de problèmes en milieu social (p. ex., lorsqu'il est submergé par un conflit ou un stress au travail) et lors des changements de routines, amenant des défis aux superviseurs et aux collègues qui s'attendent à ce que cette personne fonctionne de manière autonome (Lindsay *et al.*, 2021). De plus, il parle formellement ou utilise un volume, un ton ou des inflexions inappropriés. L'adulte ayant un TSA de niveau 1 peut occuper un emploi, mais ce dernier doit être adapté à ses caractéristiques et à ses besoins, tel qu'un environnement de travail calme, flexible, qui priorise les échanges par écrit et qui minimise les contacts sociaux (p. ex., tâches exigeant un traitement de l'information systématique comme l'analyse de données, le développement web, la traduction ou les tâches répétitives) (Lindsay *et al.*, 2021). En raison de tels défis, les adultes ayant un TSA, même avec une forme légère, ont souvent du mal à trouver et à conserver un emploi (Marsack-Topolewski et Graves, 2020). En ce qui concerne le lieu de résidence, de 50 à 60 % des adultes ayant un TSA vivent au domicile familial et doivent donc être encadrées par leur famille (Farley *et al.*, 2009; Levy et Perry, 2011).

2.3.2 Déficience intellectuelle

Selon le DSM-5, la déficience intellectuelle (déficit intellectuel ou trouble du développement intellectuel) se caractérise par un déficit sur le plan du fonctionnement intellectuel général et du fonctionnement adaptatif quotidien, et ce, en comparaison avec la population générale du même âge, genre et niveau socioculturel (APA, 2015). Plusieurs recherches montrent que la déficience intellectuelle et le TSA sont fréquemment associés (Adrien *et al.*, 2016; Murad *et al.*, 2014). Le niveau d'efficacité intellectuelle et la présence ou non de langage affectent de manière significative le cheminement d'une personne, son autonomie et son évolution sur le plan social et cognitif (Perrin et Maffre, 2013).

2.3.2.1 Fonctionnement adaptatif

Le fonctionnement adaptatif est défini comme étant l'ensemble des comportements qui permettent l'exécution des activités de la vie quotidienne essentielles à une autonomie (APA, 2015). Selon le DSM-5, cela réfère aux divers comportements que la personne va faire pour assurer, par exemple, ses soins personnels, ses déplacements et ses activités sociales. En d'autres mots, c'est la capacité de la personne à prendre soin d'elle-même, ce qui retentit sur sa trajectoire développementale (Perrin et Maffre, 2013).

2.3.3 Altération du langage

Les altérations qualitatives de la communication constituent un aspect important du TSA, ce pour quoi une précision quant au degré de l'altération du langage est également requise lors du diagnostic d'autisme (APA, 2015). La personne présentant un TSA est considérée non verbale en cas d'absence de langage intelligible ou bien verbale lorsqu'elle utilise des mots isolés ou quelques phrases (APA, 2015). Les déficits du langage comprennent des lacunes dans l'acquisition du langage fonctionnel sur le plan de sa compréhension (réceptif) et de son expression (expressif) (Girolamo et Rice, 2022). Une étude rapporte aussi que les habiletés verbales lors de la période de développement constituent des prédicteurs quant au niveau de soutien requis à l'âge adulte chez les personnes ayant un TSA (Magiati *et al.*, 2014).

2.3.4 Qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA

Lorsque les personnes ayant un TSA atteignent l'âge adulte, elles continuent de requérir du soutien de la part de leurs parents (Chamak et Bonniau 2016; Lunsy *et al.*, 2017; Marsack-Topolewski, 2020). Par exemple, les adultes présentant un TSA ont un besoin de soutien à la communication verbale et non

verbale (outils alternatifs de communication), de méthodes d'apprentissage adaptées et de techniques de gestion des comportements difficiles au quotidien.

Dans son questionnaire portant sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA, Cappe, Bobet et Adrien (2009) identifient sept domaines qui se rapportent à la qualité de vie, soient : (1) « les activités quotidiennes »; (2) « les activités et relations professionnelles »; (3) « les activités et relations sociales »; (4) « les activités et relations familiales et de couple »; (5) « les activités et relations avec l'enfant ayant un TSA »; (6) « le bien-être psychologique »; (7) « l'épanouissement personnel ». Une étude portant sur l'influence des variables temporelles, développementales, émotionnelles et financières sur la qualité de vie des parents d'un enfant adulte ayant un TSA rapporte que ces derniers signalent des niveaux élevés de stress liés à la prestation de soins continus à leurs enfants majeurs (Marsack-Topolewski et Church, 2019). Par ailleurs, beaucoup de parents déplorent qu'une fois adulte, leur enfant soit laissé pour compte, ne recevant plus de services ni du réseau scolaire ni du réseau de la santé. Ces parents finissent par opter pour des résidences inadéquates aux besoins de leur enfant adulte ou sont contraints de vivre avec lui et d'investir la majorité de leur temps à s'en occuper (Khanlou *et al.*, 2017; Müller et Cannon, 2016). Il existe ainsi un stress associé aux interactions quotidiennes avec des adultes ayant un TSA, surtout lorsque des services (p. ex., d'accompagnement, d'activités de jour ou de répit) ne sont pas mis en place (Lunsky *et al.*, 2017).

2.3.5 Objectif

L'objectif premier de cette étude est de déterminer le niveau de qualité de vie des parents ayant un adulte présentant un TSA. Puis, comme sous-objectif, de vérifier si la qualité de vie de ces parents est influencée par le niveau de sévérité de l'adulte ayant un TSA.

2.4 Méthode

2.4.1 Participants

Les participants de cette étude sont 20 parents biologiques d'adultes présentant un TSA. Ces parents sont essentiellement des mères puisque l'échantillon est composé de dix-neuf mères et d'un seul père. Le critère d'inclusion de cette étude est d'être le parent biologique de l'adulte ayant un TSA âgé entre 18 et 35 ans. Les parents sont âgés en moyenne de 55,4 ans ($ET = 5,64$). De ces parents, seize sont en couple (mariés ou conjoints de fait) et quatre vivent seuls avec leur enfant. Tous les parents de cette étude habitent dans la région du Grand Montréal. Plus de la moitié d'entre eux ($n = 11$) présentent ou ont déjà présenté des problèmes de santé physique et/ou des troubles psychologiques (p. ex., dépression et

troubles anxieux) : $n = 6$, des troubles médicaux (p. ex., hypertension artérielle) : $n = 1$, des troubles de nature médicale et psychologique: $n = 4$.

Les adultes ayant un TSA sont âgés de 24,3 ans en moyenne ($ET = 3,60$) et ont reçu leur diagnostic de TSA vers l'âge de 6,2 ans (min : 2 et max : 23). Parmi ces derniers, 16 sont de sexe masculin et 4 sont de sexe féminin, représentant le ratio retrouvé dans les écrits quant à la prédominance masculine de ce trouble (APA, 2015). Quatre d'entre eux habitent seuls, alors que les autres habitent avec leurs parents. Seize d'entre eux ont entre 1 et 4 troubles associés (un trouble associé : $n = 8$, deux troubles associés : $n = 6$, trois troubles associés : $n = 1$, quatre troubles associés : $n = 1$). Les troubles médicaux associés sont la sclérose tubéreuse de Bourneville, la stéatose hépatique, l'anosmie et l'hyperthyroïdie ($n = 4$). Les troubles psychologiques tels que les troubles anxieux ($n = 1$) et les troubles neurodéveloppementaux tels que la déficience intellectuelle ($n = 4$) le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ($n = 6$), un trouble spécifique des apprentissages, tel que la dyslexie ($n = 1$), une dysphasie ($n = 5$) et la dyspraxie ($n = 2$). Quatre participants utilisent un outil de communication alternative.

Il importe de mentionner que les renseignements recueillis lors de l'étude étaient protégés sous clé, pour les documents en papier, et sous mot de passe, pour les documents électroniques pour la durée totale du projet. De plus, un code numérique a été attribué à chacun des participants afin de protéger leur anonymat et leur confidentialité. Seuls ces codes ont été employés pour l'identification des questionnaires et lors de l'entrée et de l'analyse des données.

2.4.2 Instruments

Les parents ont tous rempli une fiche signalétique. Par la suite, ils ont rempli un questionnaire pour l'évaluation du fonctionnement adaptatif de leur enfant majeur, soit le système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes – Deuxième Édition (ABAS-II), et l'Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Ensuite, trois instruments ont été administrés aux adultes présentant un TSA dans le but d'évaluer leur fonctionnement intellectuel non verbal et leur niveau de langage expressif et réceptif.

2.4.2.1 Fiche signalétique

La fiche signalétique a permis de recueillir des informations concernant la situation parentale (âge, santé, état matrimonial, etc.) et des caractéristiques sociodémographiques, soit des informations concernant l'adulte présentant un TSA (sexe, âge, lieu de vie, troubles associés, services reçus, etc.).

2.4.2.2 Les Matrices Progressives Standard

Les Matrices Progressives Standard (MPS) (Raven, 1941) constituent un outil standardisé d'évaluation du fonctionnement intellectuel non verbal. Plus précisément, il évalue la capacité de percevoir des figures sans signification, d'établir des relations entre elles et ainsi et de faire des déductions afin de réussir à identifier la portion manquante d'un schéma. La durée de passation est d'environ 40 minutes. Les MPS ont été standardisées par l'auteur sur un groupe de 5857 adultes âgés de 20 à 65 ans (Raven, 1948, cité dans Vanier, 1991). Raven (1977, cité dans Vanier, 1991) mentionne que la majorité des études sur la consistance interne ont rapporté un indice de consistance interne élevé. En effet, Burke (1972) rapporte des coefficients de fiabilité de 0,89 à 0,97 (selon l'âge) dans un groupe de plus de 500 adultes. Raven (1948, cité dans Vanier, 1991) a observé des coefficients de fiabilité de 0,83 à 0,93, les valeurs les plus élevées se retrouvant chez les personnes de 30 ans et moins. Comme cet outil est une mesure non verbale, il peut être utilisé auprès d'adultes ayant des retards cognitifs ou des troubles de langage (Vanier, 1991).

2.4.2.3 Système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes - Deuxième édition

Le système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes – Deuxième Édition (ABAS-II) (Harrison et Oakland, 2002) est un outil standardisé qui a été rempli par le parent de l'adulte et qui vise l'évaluation de ses comportements adaptatifs. Les trois principaux domaines de fonctionnement évalués par cet outil comprennent le raisonnement conceptuel (p. ex., *parle de ses buts réalistes en ce qui a trait à son éducation ou sa carrière à l'avenir; écrit des notes ou des listes pour se rappeler quelque chose; termine des tâches domestiques routinières en un temps raisonnable*), les interactions sociales (p. ex., *maintient un groupe d'amis stable; participe avec d'autres personnes, à des activités de divertissements communautaires comme un film ou un concert*) et le fonctionnement pratique (p.ex., *marche ou se promène à bicyclette seul dans le voisinage; nettoie régulièrement sa chambre ; obéit aux règles générales de sécurité à la maison, au travail ou dans les endroits publics; choisit des vêtements appropriés pour les journées froides ou chaudes*). Les compétences évaluées sont la communication, les acquis scolaires, la responsabilité individuelle, les loisirs, les aptitudes sociales, les ressources communautaires, la vie domestique et scolaire, la santé et la sécurité, l'autonomie, et le travail (Harrison et Oakland, 2002).

Précisément, le parent doit indiquer la fréquence du comportement chez l'adulte sur une échelle de type Likert allant de 0 à 3 (p. ex., *sort seul le jour*). Un score global de comportement adaptatif (*General Adaptive Composite*) s'exprime en scores standardisés. Cet instrument démontre une bonne validité due aux corrélations significatives entre les diverses échelles. Le coefficient de fidélité varie entre 0,97 et 0,99, ce qui témoigne d'une bonne fidélité également (Harrison et Oakland, 2002).

2.4.2.4 Test de vocabulaire expressif – Troisième édition

Le test de vocabulaire expressif – Troisième édition (EVT-3) (Williams, 2019) est un instrument qui évalue le vocabulaire expressif et la capacité à récupérer des mots chez les personnes âgées entre deux ans et demi et 90 ans, et ce, à l'aide de deux types d'items : les items d'étiquetage (p. ex., en nommant l'image d'un fruit, d'un objet courant ou d'un verbe) et les items de synonyme (en trouvant un mot qui a le même sens que « *Triste* ou *Énorme* »). Sachant que les personnes ayant un TSA peuvent présenter des déficits sur le plan du langage expressif (Kwok *et al.*, 2015), cet outil permet de situer le vocabulaire de l'adulte ayant un TSA en obtenant un équivalent d'âge. En ce qui a trait aux propriétés psychométriques de cet outil, une étude a révélé une excellente cohérence interne de 0,96 à 0,97, tout comme la fiabilité test-retest ($r_{\text{corrigé}} = 0,84$) pour un échantillon composé d'adultes âgés entre 18 à 25 ans.

2.4.2.5 Échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition

L'échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition (PPVT-5) (Dunn, 2019) est un instrument dont le but est d'évaluer le langage réceptif des personnes âgées entre deux ans et demi et 90 ans. Lors de la passation, l'adulte ayant un TSA doit pointer l'image qui illustre les mots prononcés par l'examineur (p. ex., montre-moi « *vide* » ou montre-moi « *l'athlète* »). Considérant les difficultés qui peuvent être présentes sur le plan de la compréhension du langage chez les personnes présentant un TSA (Kwok *et al.*, 2015), cet outil permet de situer le niveau du vocabulaire réceptif en obtenant un équivalent d'âge. En ce qui a trait aux mesures de fiabilité et de validité, celles-ci indiquent des corrélations moyennes à excellentes.

2.4.2.6 Qualité de vie

L'Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA vise à mieux concevoir la façon dont le TSA de l'adulte peut affecter le quotidien de ses parents dans diverses sphères de leur vie, et surtout, comment ils gèrent la situation actuellement (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Il permet de calculer sept sous-scores et un score global de qualité de vie compris entre 0 et 297 (Cappe *et al.*, 2012). Plus ce dernier est élevé, plus l'enfant ayant un TSA affecte la vie du parent (Cappe *et al.*, 2012). Ce questionnaire comporte 102 questions

auxquelles le parent doit indiquer son degré d'accord : 0 pour pas du tout d'accord, 1 pour pas d'accord, 2 pour d'accord et 3 pour tout à fait d'accord (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Ces questions se rapportent à sept domaines qui sont évalués dans ce questionnaire, soit : (1) « les activités quotidiennes » (p. ex., *Je suis gêné(e) dans mes activités et tâches domestiques (déplacements, courses, ménage, cuisine, etc.)*); (2) « les activités et relations professionnelles » (p. ex., *j'ai aménagé mes horaires de travail.*); (3) « les activités et relations sociales » (p. ex., *je suis gêné(e) ou blessé(e) par le regard des autres, certains de leurs comportements ou certaines paroles et remarques.*); (4) « les activités et relations familiales et de couple » (p. ex., *ma vie familiale est perturbée, conflictuelle ou difficile.*); (5) « les activités et relations avec l'enfant ayant un TSA » (p. ex., *j'éprouve du plaisir à passer du temps avec mon enfant.*); (6) « le bien-être psychologique » (p. ex., *je suis plus anxieux(se), plus angoissé(e), j'ai perdu ma tranquillité.*); (7) « l'épanouissement personnel » (p. ex., *je me sens plus compétent(e) dans mon rôle parental*) (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). La cohérence interne est satisfaisante (coefficients alpha de Cronbach respectivement égal à 0,91 et 0,76 et des corrélations moyennes entre les items respectivement égales à 0,37 et 0,30) (Cappe, Bobet et Adrien, 2009).

2.4.2.7 Procédure

Les participants ont été recrutés par l'entremise des réseaux sociaux, d'associations de parents d'adultes présentant un TSA et de cliniques privées offrant des services d'évaluation et/ou d'intervention auprès de cette clientèle. Les parents qui désirent participer ont manifesté leur intérêt envers cette étude en contactant l'expérimentatrice. Une fois les critères d'inclusion vérifiés, un entretien téléphonique est fixé avec les parents afin de leur expliquer en détail les objectifs de l'étude et les diverses procédures en lien avec l'étude.

Par la suite, les parents ont reçu par la poste une enveloppe qui comprend le formulaire de consentement, la fiche signalétique ainsi que deux questionnaires à compléter, soit le système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes - Deuxième édition (Harrison et Oakland, 2002) et l'Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA (Cappe, Bobet et Adrien, 2009).

Enfin, une rencontre auprès des adultes ayant un TSA, à leur domicile et en présence de leur parent, a eu lieu. Lors de cette dernière, les Matrices Progressives Standard (MPS) (Raven, 1941), le Test de vocabulaire expressif – Troisième édition (EVT-3) (Williams, 2019) et l'Échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition (PPVT-5) (Dunn, 2019) ont été effectués afin d'évaluer respectivement leur fonctionnement intellectuel non verbal et leurs habiletés sur le plan du langage expressif et réceptif.

2.5 Analyse de données

2.5.1 Devis de recherche et plan d'analyse des données

Le devis d'étude de cas multiples a été employé pour effectuer cette recherche. Tout d'abord pour répondre au premier objectif, des analyses descriptives des caractéristiques sociodémographiques des parents et de leur enfant majeur ont été effectuées à l'aide de fréquences, de moyennes et d'écarts-types. Ensuite, afin de répondre au sous-objectif, des corrélations de Pearson ont été réalisées entre l'échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA et les échelles de sévérité des symptômes, soit les Matrices Progressives Standard (MPS), le Test de vocabulaire expressif – Troisième édition (EVT-3), l'Échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition (PPVT-5) et le Système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes – Deuxième Édition (ABAS-II).

2.6 Résultats

2.6.1 Description du niveau de sévérité des participants

Sur le plan du fonctionnement intellectuel non verbal, 11 participants présentent des déficits significatifs (score inférieure au 8^e rang centile). Les habiletés cognitives non verbales des autres participants ($n = 9$) se situent entre la moyenne faible et la moyenne (entre le 9^e et 24^e rang centile). Sur le plan du langage expressif et réceptif, 14 participants présentent des déficits significatifs (score inférieure au 8^e rang centile). Les habiletés langagières des autres participants ($n = 6$) se situent entre la moyenne faible et la moyenne (entre le 9^e et 24^e rang centile). En moyenne, les participants avaient un niveau de langage expressif et réceptif très inférieur aux attentes compte tenu de leur âge (respectivement 9 ans 5 mois et 8 ans 11 mois).

Sur le plan du fonctionnement adaptatif, 13 participants présentent des déficits significatifs, alors que les autres participants se situent entre la moyenne faible et la moyenne. Parmi les 10 compétences évaluées (communication, ressources communautaires, acquis scolaires, vie domestique, santé et sécurité, loisirs, autonomie, responsabilité individuelle, aptitudes sociales et travail), les plus faibles réfèrent à celle du « travail » et des « acquis scolaires ». En effet, seulement quatre participants occupent un emploi rémunéré. En ce qui a trait aux acquis scolaires, ce domaine réfère aux habiletés de lecture et d'écriture de l'adulte ayant un TSA, mais aussi au fait de s'engager à suivre un sujet/événement courant qui l'intéresse en lisant des journaux, des livres ou d'autres ouvrages. En ce qui a trait à la plus évoluée, celle-ci réfère à la « vie domestique ». Concernant l'autonomie des participants, trois participants ne sont pas autonomes lors de l'hygiène personnelle, trois ne le sont pas lors des repas et 12 d'entre eux ne le sont

pas lors des déplacements quotidiens (p. ex., se promener seul en marchant, à bicyclette ou faire des achats dans le quartier).

2.6.2 Liens entre le niveau de sévérité de l'adulte présentant un TSA et la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA

Les résultats montrent que les parents d'adultes ayant un TSA ont un score global de qualité de vie se situant en dessous de la moyenne théorique à 116 (min : 42; max : 227). Une corrélation négative faible est établie entre le niveau de fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte qui présente un TSA et la qualité de vie globale du parent de ce dernier ($r(20) = -0,17$; $p = 0,468$). De plus, une corrélation négative de taille moyenne est établie entre le niveau de langage (réceptif et expressif) de l'adulte qui présente un TSA et la qualité de vie globale du parent de ce dernier ($r(20) = -0,32$; $p = 0,172$). En raison de la faible taille de l'échantillon, ces deux corrélations ne sont pas statistiquement significatives.

Une forte corrélation négative et significative est établie entre le niveau de fonctionnement adaptatif (*General Adaptive Composite*) de l'adulte qui présente un TSA et la qualité de vie globale du parent de ce dernier ($r(20) = -0,49$; $p = 0,030$). Plus spécifiquement, parmi les 10 compétences évaluées, celles qui semblent le plus fortement associées avec l'indice de qualité de vie globale englobent les acquis scolaires ($r(20) = -0,45$; $p = 0,048$), les ressources communautaires ($r(20) = -0,52$; $p = 0,020$) et les loisirs ($r(20) = -0,48$; $p = 0,034$). Précisément parmi les trois domaines évalués, soit le domaine conceptuel, social et pratique, le domaine le plus faible réfère au « domaine social ».

En ce qui a trait aux sous-échelles qui composent le score de qualité de vie globale, les résultats montrent que parmi les sept domaines qui la constituent, le plus affecté réfère à celui des activités quotidiennes, suivi de près par celui des relations familiales et de couple. Pour ce qui est du domaine qui est le moins affecté, celui-ci englobe les relations du parent avec l'adulte qui présente un TSA.

2.7 Discussion

Cette recherche a pour objectif global de déterminer le niveau de qualité de vie des parents ayant un adulte présentant un TSA. Plus spécifiquement, cette étude consiste à vérifier si leur qualité de vie en tant que parents d'un adulte ayant un TSA est influencé par le niveau de sévérité de ce dernier. Les résultats montrent que ces parents ont un score global de qualité de vie se situant en dessous de la moyenne théorique, ce qui signifie que les répercussions des symptômes du TSA sur leur qualité de vie sont moindres.

En effet, moins le score global est élevé à l'échelle de Qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA, moins l'adulte ayant un TSA affecte la vie quotidienne du parent en général (Cappe *et al.*, 2012).

Les résultats suggèrent que moins le niveau de fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte qui présente un TSA est élevé, plus la qualité de vie globale du parent est faible. En effet, la présence d'une déficience intellectuelle indique que la personne qui présente un TSA a aussi des déficits sur le plan de ses aptitudes intellectuelles, dont son raisonnement non verbal, mais aussi sur le plan des aptitudes adaptatives dans divers domaines (tels que la communication, la socialisation et les activités de la vie quotidienne) (Ponton *et al.*, 2020). Cela dit, plus leur fonctionnement intellectuel non verbal est faible, plus cela affecte la qualité de vie de leur parent, lui ajoutant une charge émotionnelle et financière. Les parents d'adultes ayant un TSA rapportent plusieurs besoins non satisfaits, soit le fait d'avoir des pauses vis-à-vis les soins à prodiguer à l'adulte ayant un TSA (p. ex., « *Pour faire des choses que j'aime ou pour passer du temps avec mon/ma partenaire* »), de l'aide avec la planification de l'avenir de l'adulte ayant un TSA (p. ex., « *Inquiétude de ce qui pourrait arriver à l'adulte ayant un TSA quand les parents seront trop vieux ou trop malades pour s'en occuper dans l'avenir* ») et l'accès aux informations sur les services disponibles pour l'adulte ayant un TSA (p. ex., formations ou services de répit) (Marsack-Topolewski et Church, 2019; Wilson *et al.*, 2021). La vie quotidienne du parent devient donc plus exigeante. Ce dernier doit assumer la responsabilité de son enfant majeur qui présente des incapacités sur le plan intellectuel, social et adaptatif, nécessitant un accompagnement continu de sa part.

Sur le plan du langage, l'interprétation de l'ensemble des résultats révèle que plus l'adulte présentant un TSA démontre un niveau de langage faible, tant sur le plan expressif que réceptif, plus le score global de qualité de vie de son parent est élevé, et donc plus le diagnostic de l'adulte affecte la vie quotidienne du parent (Cappe *et al.*, 2012). Ainsi, l'adulte qui présente un TSA présente des difficultés à comprendre et exécuter des consignes, avoir des échanges conversationnels et exprimer ses besoins clairement (Magiati *et al.*, 2014). Ces difficultés langagières interfèrent avec la communication verbale et non verbale entraînant des restrictions dans les activités communicatives et sociales de la vie quotidienne de l'adulte (telles que l'expression et la compréhension) et/ou dans la réussite scolaire (lecture, écriture et traitement de l'information) (Flapper et Schoemaker, 2013). De plus, dans la majorité des cas, le trouble n'est pas limité au domaine du langage et constitue plutôt un aspect d'un profil plus large de retard de développement couvrant plusieurs domaines, y compris le domaine intellectuel (p. ex., présence d'une déficience intellectuelle) (Flapper et Schoemaker, 2013). La littérature scientifique rapporte que

l'ensemble des soins liés à l'adulte ayant un TSA et des limites sur le plan langagier et/ou intellectuel exerce une influence négative sur la qualité de vie du parent, augmentant ainsi les soins requis par l'adulte et limitant par le fait même les relations de son parent, ses loisirs et même ses opportunités d'emploi, entraînant une insécurité financière et une peur de ce que l'avenir réserve à son enfant devenu majeur (Yoong et Koritsas, 2012). Les résultats concernant le niveau des habiletés langagières des adultes présentant un TSA montrent l'importance de mettre en place des interventions pour favoriser le langage verbal et non verbal, non seulement pendant la période de l'enfance, mais aussi pendant l'adolescence et l'âge adulte. Par exemple, à l'âge adulte, la personne qui présente un TSA de niveau 1 a besoin de développer les échanges conversationnels réciproques et ainsi, entretenir des relations d'amitié en travaillant le tour de rôle et le maintien d'un sujet de discussion. Ainsi, il est pertinent d'envisager des interventions en orthophonie pour améliorer le langage et la communication verbale et non verbale chez les adultes ayant un TSA. Plus spécifiquement, le recours à des services en orthophonie vise à favoriser le développement et la généralisation dans la vie quotidienne de la communication et des habiletés du langage, visant les aspects de communication et de langage pragmatique (p. ex., compréhension et application des conventions conversationnelles), mais aussi les interactions sociales (p. ex., pour être un interlocuteur efficace qui sait alterner les rôles, initier un thème et procéder à des réparations conversationnelles) (Laplace et Neveu, 2012). À l'âge adulte, la personne qui présente un TSA de niveau 2 ou 3, présente une altération significative de la communication et des interactions sociales a besoin de différents soutiens, dont le *Picture Exchange Communication System* (PECS). Cet outil réfère à un cartable de communication que la personne transporte avec elle dans ses différents milieux de vie pour communiquer en échangeant des images ou des mots (Vallart et Gicquel, 2017). Mis à part cet outil, il existe aussi d'autres formes de soutien, dont des applications numériques qui s'appuient sur les modalités visuelles et qui découlent des technologies innovantes dans le domaine de l'autisme (p. ex., *Basics*, *Progress* et *Preschool*) (Bourgueil *et al.*, 2015; Vallart et Gicquel, 2017).

En ce qui a trait aux sous-échelles qui composent le score de qualité de vie globale, les résultats montrent que parmi les sept domaines qui la constituent, ceux qui semblent être le plus affectés chez le parent par le TSA de l'adulte sont ceux qui réfèrent aux activités quotidiennes et aux relations familiales et de couple. Tout d'abord, celui qui se trouve à être le plus affecté chez le parent concerne les activités quotidiennes (p. ex., déplacements, courses, ménage, cuisine), telles que reflétées dans la littérature scientifique (Cappe, Bobet et Adrien, 2009; Hoefman *et al.*, 2014; Järbrink, 2007; Meirsschaut *et al.*, 2010). Pour ce qui est de celui qui réfère aux relations familiales et de couple, ce dernier est également en accord avec ce qui est

démonstré dans la littérature scientifique, puisque les études révèlent que ces parents vivent également beaucoup d'isolement et le taux de divorce et de séparation est plus élevé comparativement aux autres parents dont l'enfant ne présente pas de TSA (Chamak, 2019; Hartley *et al.*, 2010). De plus, ce taux de divorce et de séparation demeure élevé même durant l'adolescence et le début de l'âge adulte de leur enfant (Hartley *et al.*, 2010). Enfin, celui qui semble être le moins affecté englobe les relations avec l'adulte qui présente un TSA (p. ex., « *J'éprouve du plaisir à passer du temps avec mon enfant* »). Il est intéressant de constater que malgré le fait que la littérature scientifique rapporte que ces parents éprouvent un stress parental plus élevé et plus de difficultés que les parents d'adultes au développement normal, leur relation avec leur enfant majeur qui présente un TSA demeure le domaine le moins affecté de leur qualité de vie, du moins, tel que révélé par la présente étude. L'altération des habiletés langagières qui caractérisent le TSA ne semble pas empêcher les parents d'effectuer des activités agréables avec les adultes présentant un TSA, et surtout d'entretenir une relation satisfaisante avec l'adulte ayant un TSA. Ces résultats corroborent ceux des études qui ont conclu que la présence d'un trouble neurodéveloppemental tel que le TSA n'empêche pas le développement d'une relation d'attachement gratifiante entre les parents et leur enfant qui présente ce trouble (Lapointe, 2017; Uselli, 2018; Van Ijzendoorn *et al.*, 2007).

L'autonomie fonctionnelle de l'adulte qui présente un TSA constitue l'une des composantes principales du comportement adaptatif et affecte la qualité de vie du parent. Ainsi, les résultats de cette présente étude indiquent que plus le score global de comportement adaptatif est faible, plus la qualité de vie du parent est affectée par le TSA de l'adulte. Ces résultats semblent en accord avec la tendance selon laquelle la qualité de vie de ces parents varie selon leur perception du niveau de fonctionnement adaptatif de l'adulte (Cappe *et al.*, 2018). Ainsi, plus l'adulte détient de fortes compétences sur le plan des comportements adaptatifs, plus faibles sont les implications pour les parents et meilleure est leur qualité de vie (Magiati *et al.*, 2014). Il n'est donc pas surprenant de constater qu'un adulte qui peine à se déplacer seul dans le quartier, à faire ses propres achats, gérer ses finances, à communiquer ses désirs et ses pensées, et qui réside toujours au domicile familial, a forcément une incidence sur la qualité de vie de son parent, puisque cela engendre une surcharge de travail liée à une supervision constante des activités quotidiennes de l'adulte ayant un TSA (Ponton *et al.*, 2020). Ces résultats portent à croire que les adultes dont le fonctionnement adaptatif est plus faible sont plus susceptibles d'avoir besoin d'accompagnement spécialisé, ce qui accapare l'attention de leurs parents, puisqu'ils ont besoin d'aide lors de l'hygiène personnelle, des repas ou des déplacements. Les résultats montrent que les compétences les plus fortement associées avec l'indice de qualité de vie globale englobent les acquis scolaires, les ressources

communautaires et les loisirs. Par exemple, en lien avec les acquis scolaires, les adultes qui présentent un déficit en lien avec ce domaine rencontrent des difficultés sur le plan de la réussite scolaire, souvent dues à la présence d'un autre trouble neurodéveloppemental en comorbidité (p. ex., une déficience intellectuelle), ce qui affecte la qualité de vie de leur parent (Morin *et al.*, 2014). En ce qui a trait au domaine des ressources communautaires, ces adultes ont de la difficulté à s'intégrer socialement et à recourir aux différentes ressources disponibles au sein de leur communauté (p. ex., faire de petits achats, se débrouiller lors de leurs déplacements dans le quartier ou demander l'aide d'un commis au besoin en magasinant). En ce qui a trait au domaine des loisirs, ces adultes peinent à participer avec d'autres personnes à des activités de divertissement communautaires (p. ex., un film ou un concert), à planifier des activités amusantes pour les journées de congé et à organiser des activités de loisir pour un groupe d'amis ou des membres de la famille. Ces derniers auraient donc besoin d'avoir accès à des services d'activités de jour où ils seraient accompagnés pour accomplir certaines de ces activités citées précédemment et ainsi, diminuer par le fait même la prise en charge de l'adulte ayant un TSA à temps plein par le parent. Toutefois, un manque de ressources est constaté de la part des instances qui en sont responsables, ce qui entrave l'offre de ces services à cette population (Marsack-Topolewski et Church, 2019). Somme toute, moins l'adulte est autonome et plus il présente des difficultés sur le plan des acquis scolaires, des ressources communautaires et des loisirs, plus cela nécessite des soins, du temps et du soutien de la part de son parent au quotidien, ce qui constitue une source de stress et d'épuisement chez ce dernier (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Il est important de souligner les limites de cette étude. Tout d'abord, la petite taille de l'échantillon, tout comme la procédure utilisée pour recruter les participants, soit le recrutement par l'entremise des réseaux sociaux, d'associations de parents d'adultes présentant un TSA et de cliniques privées offrant des services d'évaluation et/ou d'intervention auprès de cette clientèle, font en sorte que les résultats ne peuvent représenter l'ensemble des parents de jeunes adultes présentant un TSA. Une autre limite potentielle de cette recherche concerne les normes employées lors de l'interprétation des questionnaires. En effet, il n'existe pas de normes québécoises ou canadiennes pour certains outils utilisés dans le cadre de cette étude. Toutefois, l'interprétation des questionnaires a été faite en fonction du sexe et de l'âge des participants, ce qui a tout de même permis une certaine représentativité de base. De plus, puisqu'un seul père a été recruté, les résultats représentent sans doute davantage la perception des mères que celle des parents. Malgré ces limites, les résultats de cette recherche constituent un apport aux connaissances actuelles sur les familles de jeunes adultes ayant un TSA, car la qualité de vie de ces parents demeure très peu documentée.

2.8 Conclusion et implications pour l'intervention

Pour conclure, les résultats selon lesquels la mesure du comportement adaptatif était la seule significativement corrélée avec la qualité de vie du parent peuvent avoir des implications pour les interventions qui visent à favoriser l'indépendance à l'âge adulte. En effet, la littérature scientifique montre que le domaine des compétences de la vie quotidienne est le plus étroitement lié à de meilleurs résultats rendus à l'âge adulte (Ayanouglou, 2012). La proposition d'une intervention axée spécifiquement sur les comportements adaptatifs, en complémentarité aux autres interventions dans le domaine du TSA (orthophonie, ergothérapie et psychologie) semble donc pertinente, si ce n'est que pour assurer une meilleure évolution sur le plan du fonctionnement adaptatif. Les résultats de cette recherche soulignent l'importance d'apporter à ces familles un service de soutien (p. ex., services de répit) afin qu'ils puissent s'adonner à d'autres activités quotidiennes (p. ex., tâches domestiques, déplacements, courses, ménage, cuisine) et entretenir leurs relations familiales et de couple (p. ex., temps pour m'occuper de ma famille et/ou de mes autres enfants et/ou avoir plus souvent des activités en couple le soir et/ou les fins de semaine). Les résultats soulignent également l'importance de mettre en place des stratégies et des services permettant aux enfants d'âge adulte qui présentent un TSA de développer leurs comportements adaptatifs et leurs habiletés langagières sur le plan réceptif et expressif. Promouvoir l'indépendance de l'adulte permettrait ainsi de diminuer l'influence de ses caractéristiques en lien avec le diagnostic de TSA sur sa qualité de vie du parent.

2.9 Références

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137. <https://doi.org/10.7202/1028014ar>
- Adrien, J.-L., Bernard, M.-A., Thiébaud, E., Gattegno, M. P., Blanc, R., Kaye, K., Contejean, Y., Mazetto, C., Nassif, M. C., Costa Coelho De Souza, M.-T., Nader-Grosbois, N., Seynhaeve, I., De La Iglesia Gutierrez, M., Parra, J.-S. O., Aiad, F., Sam, N., Belal, L., Fekih, L., Dionne, C., ... Bonnet-Brilhault, F. (2016). Profils de développement dans le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), avec ou sans déficience intellectuelle sévère. Implications pour l'évaluation et l'intervention. *Devenir*, 28(4), 255-272. <https://doi.org/10.3917/dev.164.0255>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd., J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq, trad.). Elsevier Masson.
- Ayanouglou, F. (2012). *Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective* [Thèse de doctorat, Université Paul Valéry-Montpellier III]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00817991/document>
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S. et Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental psychology*, 47(2), 551-561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>
- Bernard, M.-A. et Goupil, G. (2012). L'après-parents : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 31(1), 65-72. <https://doi.org/10.1017/S0714980811000602>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F. et Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9333-5>
- Bourgueil, O., Régnault, G. et Moutier, S. (2015). Création d'outils numériques pour personnes avec Trouble du spectre de l'autisme : de la recherche à la pratique, et vice versa. *Enfance*, 1(1), 111-126. <https://doi.org/10.4074/S001375451500107X>
- Brien-Bérard, M. et des Rivières-Pigeon, C. (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. <https://doi.org/10.7202/1075468ar>
- 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>
- Burke, H. R. (1972). Raven's progressive matrices: Validity, reliability, and norms. *The Journal of Psychology*, 82(2), 253-257. <https://doi.org/10.1080/00223980.1972.9923815>

- Cappe, É., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246. <https://doi.org/10.3917/psye.521.0201>
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>
- Cappe, É., Wolff, M. et Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement. Dans N. Nader-Grosbois (dir.), *Résilience, régulation et qualité de vie : concepts, évaluation et intervention* (p. 231-236). Presse universitaire de Louvain.
- 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>
- Chamak, B. (2019). L'autisme à Marseille Nord : inégalités territoriales, précarité et pénurie de services publics. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 67(5-6), 304-310. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.03.004>
- Chamak, B. et Bonniau, B. (2016). Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 1084-1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2656-6>
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. Éditions Nouvelles.
- 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), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Delorme, S. (2021). *Les rôles du père à l'aube de l'âge adulte de son fils ayant un trouble du spectre de l'autisme* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/14733/>
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec? Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Presses de l'Université du Québec.
- Dunn, D. M. (2019). *Peabody Picture Vocabulary Test* (5^e éd.). Pearson.
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., Block, H., Pingree, C. B., Ritvo, E. R., Ritvo, R. A. et Coon, H. (2009). Twenty - year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118. <https://doi.org/10.1002/aur.69>
- Flapper, B. C. T. et Schoemaker, M. M. (2013). Developmental coordination disorder in children with specific language impairment: Co-morbidity and impact on quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 756-763. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.014>

- Fourcade, C., Kruck, J. et Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 27(3), 365-375.
- Girolamo, T. et Rice, M. L. (2022). Language impairment in autistic adolescents and young adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 65(9), 3518-3530. https://doi.org/10.1044/2022_JSLHR-21-00517
- Harrison, P. L. et Oakland, T. (2002). *Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II)* (2^e éd.). Psychological Corporation.
- 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>
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J. et Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQoL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933-1945. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2066-1>
- Howlin, P., Moss, P., Savage, S. et Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.02.017>
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in Swedish municipality. *Autism*, 11(5), 453-463. <https://doi.org/10.1177/1362361307079602>
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A. et Weiss, J. (2017). Access barriers to services by immigrant mothers of children with autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239-259. <https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4>
- Kwok, E. Y. L., Brown, H. M., Smyth, R. E. et Cardy, J. O. (2015). Meta-analysis of receptive and expressive language skills in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 9, 202-222. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.008>
- Laplace, L. et Neveu, V. (2012). *Troubles de la communication chez les adultes avec autisme : enquête sur différents parcours de vie et prises en charge orthophonique de quatre adultes avec autisme* [Mémoire de maîtrise, Université Lille-II]. https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Mem_Ortho/2012/LIL2_SMOR_2012_043.pdf
- Lapointe, M. (2017). L'attachement des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme : proposition d'un modèle modérateur de l'insécurité d'attachement sur les comportements et symptômes perturbateurs. *Devenir*, 29(3), 153-169. <https://doi.org/10.3917/dev.173.0153>

- Levy, A. et Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>
- Lindsay, S., Osten, V., Rezai, M. et Bui, S. (2021). Disclosure and workplace accommodations for people with autism: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 43(5), 597-610. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1635658>
- Lunsky, Y., Hastings, R. P., Weiss, J. A., Palucka, A. M., Hutton, S. et White, K. (2017). Comparative effects of mindfulness and support and information group interventions for parents of adults with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1769-1779. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3099-z>
- Magiati, I., Tay, X. W. et Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 73-86. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>
- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A snapshot of social support networks among parental caregivers of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1111-1122. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04285-6>
- Marsack-Topolewski, C. N. et Church, H. L. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 145-156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- Marsack-Topolewski, C. N. et Graves, J. M. (2020). "I worry about his future!" Challenges to future planning for adult children with ASD. *Journal of Family Social Work*, 23(1), 71-85. <https://doi.org/10.1080/10522158.2019.1578714>
- 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>
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mother's experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>
- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96. <https://doi.org/10.7202/1028215ar>
- Müller, E. et Cannon, L. (2016). Parent perspectives on outcomes and satisfaction levels of young adults with autism and cognitive impairments. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 92-103. <https://doi.org/10.1177/1088357614528800>
- Murad, A., Fritsch, A., Bizet, É. et Schaal, C. (2014). L'autisme à l'âge adulte : aspects cliniques. *Annales médico-psychologiques*, 172(7), 577-586. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.07.010>

- Perrin, J. et Maffre, T. (2013). *Autisme et psychomotricité*. De Boeck Supérieur.
- Ponton, C., Poirier, N. et Cappe, É. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1). <https://oadd.org/wp-content/uploads/2020/05/V25N1-18-301-stress-des-parents-LT-OADD-001.pdf>
- Pozo, P. et Sarriá, E. (2015). Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*, 19(7), 805-813. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>
- Protecteur du citoyen. (2012). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen – 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
- Raven, J. C. (1941). Standardization of progressive matrices, 1938. *British Journal of Medical Psychology*, 19(1), 137-150. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1941.tb00316.x>
- Usuelli, C. (2018). *Une lecture systémique pour la prise en charge de l'autisme : l'impact du diagnostic sur la relation parent-enfant* [Mémoire de maîtrise, Université de Lausanne]. https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_S_27723.P001/REF.pdf
- Vallart, E. et Gicquel, L. (2017). Accompagner l'enfant porteur de TSA avec les outils numériques. *Soins Psychiatr*, 38(311), 30-33. <https://doi.org/10.1016/j.spsy.2017.04.009>
- Van IJzendoorn, M. H., Rutgers, A. H., Bakermans - Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., Van Daalen, E., Dietz, C., Naber, F. B. A., Buitelaar, J. K. et Van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x>
- Vanier, M. (dir.). (1991). *Matrices progressives standard*. Marie Vanier.
- Williams, K. T. (2019). *Expressive Vocabulary Test* (3^e éd.). Pearson.
- Wilson, K. P., Kaminski-Mainardi, A., Tenbus, J. et Marsack-Topolewski, C. N. (2021). Social communication supports and services for adults with ASD: Parents' perceptions of barriers and needs. *Journal of Family Social Work*, 24(2), 98-117. <https://doi.org/10.1080/10522158.2021.1887037>
- Yoong, A. et Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>

CHAPITRE 3

**LES CARACTÉRISTIQUES TRANSACTIONNELLES INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS
D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

Nadia Moussa, Nathalie Poirier et Émilie Cappe

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

Article soumis en 2023 à la *Revue internationale de l'éducation familiale*

3.1 Résumé

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se manifeste par la présence de déficits sur le plan de la communication sociale et de comportements restreints et répétitifs. Plusieurs auteurs se sont intéressés à l'effet de la sévérité des symptômes du TSA sur le stress vécu par les parents d'enfants ayant un TSA. En revanche, peu d'informations sont disponibles sur la qualité de vie de parents d'adultes ayant un diagnostic de TSA. L'objectif de cette recherche est de préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) sont associées à la qualité de vie du parent d'un enfant d'âge adulte présentant un TSA. Pour ce faire, 20 parents d'adultes présentant un TSA ont rempli cinq questionnaires. Des corrélations significatives, positives et négatives, sont obtenues entre le score global de qualité de vie et les variables transactionnelles. Les résultats indiquent que plus les parents perçoivent le diagnostic de leur enfant majeur comme un défi, plus ils ont tendance à utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problèmes et moins le diagnostic de leur enfant adulte affecte leur épanouissement personnel. Plus ces parents jugent avoir une disponibilité et une satisfaction adéquate de leur réseau social, moins de répercussions du diagnostic de TSA s'observent sur leurs activités quotidiennes, ainsi que leurs relations familiales et professionnelles. Cette étude permet de souligner l'importance de considérer les variables transactionnelles pour comprendre la qualité de vie de ces parents en vue de leur proposer des interventions adaptées à leurs besoins spécifiques.

Mots-clés : Trouble du spectre de l'autisme, qualité de vie, parents, adultes, variables transactionnelles

3.2 Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that is manifested by the presence of deficits in social communication and restricted and repetitive behaviors. Several authors have studied the effect of the severity of ASD symptoms on the level of stress experienced by parents of children and their quality of life, but little information is available on the quality of life of parents of adults with an ASD diagnosis. The objective of this study is to clarify how transactional characteristics (perceived stress, perceived control, perceived social support, coping strategies) and the particularities of the adults' ASD diagnosis influence the quality of life of their parent. To do this, 20 parents of adults with ASD completed five questionnaires. Significant positive and negative correlations are obtained between the global quality of life score and the transactional variables. Thus, the more parents perceive the diagnosis of the adult as a challenge and the more they tend to use coping strategies focused on problem solving, the less the diagnosis of the adult affects their personal development, therefore the better their quality of life. The more they perceive that they have a good availability and a good satisfaction of their social network, the fewer repercussions of the diagnosis of ASD are observed on their daily activities, as well as their family and professional relationships. This study highlights the importance of considering environmental and contextual variables to understand the quality of life of these parents to offer them interventions adapted to their specific needs.

Keywords: Autism spectrum disorder, quality of life, parents, adults, transactional characteristics

3.3 Introduction

3.3.1 Trouble du spectre de l'autisme

Selon la cinquième version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (American Psychiatric Association [APA], 2015), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est de nature neurodéveloppementale et se manifeste par la présence de déficits sur le plan de l'interaction et de la communication sociale ainsi que par la présence de comportements ou d'intérêts restreints et répétitifs. Ainsi, le niveau de sévérité du TSA s'appuie sur l'étendue des besoins de soutien dans ces deux domaines de symptômes. Bien que le TSA soit souvent diagnostiqué pendant la période de la petite enfance, les personnes diagnostiquées avec un TSA continuent de présenter des symptômes de leur diagnostic tout au long de leur vie (Chérif *et al.*, 2021; Marsack, 2016).

3.3.2 Caractéristiques d'un adulte qui présente un TSA

Les adultes présentant un TSA, mais ayant des symptômes plus légers (niveau 1), rencontrent une difficulté à interpréter ce que les autres pensent ou ressentent, les expressions faciales, le langage corporel ou les signaux sociaux. Ils peinent à maintenir une conversation et à réguler leurs émotions, ont des intérêts restreints et une tendance à adopter des comportements répétitifs ou routiniers (Howlin *et al.*, 2013). Chez ces adultes, les symptômes réfèrent plutôt à la présence de monologues fréquents sur le même sujet, une hypersensibilité aux sons ou aux odeurs qui ne semblent pas déranger les autres, la présence de comportements verbaux et moteurs répétitifs, des intérêts limités, une préférence pour les activités solitaires, une dépendance aux routines quotidiennes et une difficulté importante à faire face au changement (Keller *et al.*, 2020). Ainsi, la sévérité des symptômes spécifiquement associés au TSA peut affecter le niveau de sévérité qui réfère à l'aide requise par autrui (requiert une aide, une aide importante ou une aide très importante), ce qui affecte par le fait même la qualité de vie de son parent (Marsack, 2016).

Plus l'adulte ayant un TSA présente des symptômes sévères, plus ils entravent de manière significative son fonctionnement quotidien. En effet, Helles *et al.* (2017) rapportent que parmi l'échantillon de leur étude, les adultes ayant des symptômes plus sévères en lien avec leur diagnostic de TSA révèlent une dépendance face aux autres, des relations sociales plus limitées, ainsi qu'une plus grande difficulté à se trouver ou à maintenir un emploi comparativement aux adultes ayant des symptômes plus légers.

3.3.3 Qualité de vie

La qualité de vie est mentionnée comme étant un concept qui réfère à une expérience complexe telle que le fait d'élever un enfant aux besoins particuliers (Yamada *et al.*, 2012). Certains chercheurs ont étudié la qualité de vie selon une perspective multidimensionnelle (Cappe, Bobet et Adrien, 2009; Dardas et Ahmad, 2014; Schalock, 1996). Dardas et Ahmad (2014) tiennent compte de quatre domaines principaux de la qualité de vie : la santé physique (p. ex., l'autonomie, la force, la coordination), les sensations somatiques (p. ex., les symptômes et les douleurs), l'état psychologique (p. ex., les émotions, l'anxiété, la dépression) et les relations sociales (p. ex., relations amicales, familiales ou professionnelles) et le bien-être financier (p. ex., le revenu, l'emploi et la capacité à répondre à ses besoins sur le plan économique). Dans ses recherches, Schalock (1996) identifie huit dimensions fondamentales de la qualité de vie : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits. De leur côté, Cappe, Bobet et Adrien (2009) élaborent un questionnaire sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA dans lequel ils identifient sept domaines qui se rapportent à la qualité de vie, dont celui des activités quotidiennes, les activités et les relations professionnelles, les activités et les relations sociales, les activités et les relations familiales et de couple, les activités et les relations avec l'adulte qui présente un TSA, bien-être psychologique et épanouissement personnel.

Une étude américaine portant sur l'adaptation de mères d'enfants TSA rapporte que ces dernières s'ajustent aux difficultés à mesure que l'enfant vieillit, ce qui entraîne une diminution de leur anxiété, une augmentation de leur bien-être et une meilleure relation mère-enfant (Lounds *et al.*, 2007). D'ailleurs, cette même étude souligne que l'augmentation de la qualité de vie est attribuable à une diminution des problèmes de comportements chez leur enfant. Néanmoins, beaucoup de parents déplorent qu'une fois adultes, leurs enfants soient laissés pour compte, ne recevant plus de services ni du réseau scolaire ni du réseau de la santé. Par manque d'alternatives, ces parents finissent par opter pour des résidences inadéquates aux besoins de leur enfant ou bien ils sont contraints de vivre avec lui et d'investir la majorité de leur temps à s'en occuper, ce qui affecte inmanquablement leur qualité de vie.

3.3.4 Qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA

Les études montrent que la qualité de vie des parents est affectée par le fait d'avoir un adulte présentant un TSA, ce qui suggère que l'influence du TSA sur les familles persiste même lorsque leurs enfants grandissent et deviennent majeurs (Abramson, 2015; Rattaz *et al.*, 2017). L'étude d'Abramson (2015)

mentionne aussi que les effets du TSA sur le plan physique et émotionnel sont exacerbés à mesure que les parents vieillissent, puisque les défis liés à la parentalité de leurs enfants adultes ayant un TSA se chevauchent avec leurs besoins accrus en lien avec leur propre vieillissement (p. ex., baisse de leurs capacités physiques, apparition de certaines maladies associées à leur âge plus avancé). En effet, puisque le TSA est considéré comme étant un handicap qui touche tous les domaines de la vie, ce dernier augmente la charge des responsabilités quotidiennes en lien avec les soins de leur enfant qui passe de l'enfance à l'adolescence, puis à l'âge adulte (Cappe et Poirier, 2016). De plus, la perception du parent quant au niveau d'autonomie de l'adulte, ainsi que des changements dans l'organisation professionnelle et familiale du parent tendent à influencer la qualité de vie des parents (Cappe *et al.*, 2018).

Smith *et al.* (2010) suggèrent la présence d'une plus grande fatigue chez les mères d'adolescents et d'adultes ayant un TSA comparativement aux mères d'adolescents et d'adultes n'ayant pas d'handicap. D'autres études mentionnent que les parents qui prennent soin d'une personne ayant un TSA ont tendance à rapporter des niveaux plus élevés de détresse, tant sur le plan physique qu'émotionnel, comparativement à ceux qui prennent soin de personnes ayant d'autres troubles du développement (p. ex., trouble du développement du langage) (Hutchison *et al.*, 2016; Maddox *et al.*, 2017). Cette détresse provient souvent de plusieurs sources, y compris la dynamique familiale qui subit des changements, les soins continus de l'adulte ayant un TSA, les problèmes de comportement qui peuvent découler du trouble neurodéveloppemental et la présence de troubles concomitants (p. ex. présence d'une déficience intellectuelle) (Marsack, 2016). Les parents d'adultes qui présentent un TSA sont aussi confrontés à l'exclusion sociale et ont des expériences qui diffèrent de ceux dont les enfants parviennent à quitter le nid familial (Marsack et Perry, 2018).

Ainsi, il importe de mentionner qu'il existe plusieurs variables qui expliquent de quelle façon certaines personnes s'ajustent mieux que d'autres aux événements stressants quotidiens, affectant leur qualité de vie (Untas *et al.*, 2012).

3.3.5 Variables transactionnelles

3.3.5.1 Modèle intégratif de Bruchon-Schweitzer

Bruchon-Schweitzer (2002) présente un modèle intégratif basé sur la prémisse que la personne et son environnement s'influencent de manière réciproque. Son modèle inspiré de celui de Lazarus et Folkman (1984) stipule que certaines variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien

social perçu et stratégies d'adaptation face au stress) influencent l'état comportemental, émotionnel et cognitif de la personne, mais aussi son bien-être et son état de santé physique, d'où l'importance de considérer le rôle de ces facteurs transactionnels dans l'étude de la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA (Untas *et al.*, 2012).

3.3.5.2 Stress perçu

Le stress se définit comme « un processus dynamique où la personne et son contexte se transforment réciproquement » (Untas *et al.*, 2012). Ainsi, la personne évalue la situation stressante comme étant imposante, dépassant ses ressources et constituant une menace à sa qualité de vie (Lazarus et Folkman, 1984). Les parents d'enfants présentant un TSA rapportent un niveau de stress plus élevé comparativement aux autres parents dont l'enfant présente un développement typique (Schaaf *et al.*, 2011) ou ceux dont l'enfant a un autre type de handicap (Beaud et Quentel, 2011; Yamada *et al.*, 2012). Ce niveau de stress nettement supérieur à celui des autres parents est occasionné par la surcharge des soins quotidiens, ce qui influence inmanquablement leur qualité de vie, puisque ces parents vieillissent eux aussi (Marsack, 2016). En effet, plus les symptômes de leur enfant sont sévères, plus le stress parental est important (Marsack, 2016). Ainsi, le stress perçu s'avère être un effet modérateur sur la qualité de vie (Untas *et al.*, 2012).

3.3.5.3 Contrôle perçu

Certains parents de l'étude de Golse (2003) pensent qu'ils sont à l'origine de l'apparition du TSA de leur enfant et se culpabilisent à cet égard (Golse, 2003). Certains parents croient être en mesure d'influencer ou non le développement de leur enfant (Paquette, 2016). Les parents provenant de l'étude de Beighton et Wills (2017) et Paquette (2016), plus spécifiquement les mères, ont des croyances spirituelles quant à l'apparition du trouble ou de l'évolution du trouble de leur enfant et l'attribuent à un facteur externe qui ne relève pas de leur volonté. Par ailleurs, l'étude de Dunn *et al.* (2001) rapporte que les personnes qui subissent du stress et se considèrent elles-mêmes comme n'ayant aucun contrôle sur les événements sont plus susceptibles d'être affectées par les conséquences du stress de la vie quotidienne influençant leur qualité de vie.

3.3.5.4 Soutien social perçu

Les parents d'un enfant présentant un TSA rapportent qu'ils ont tendance à se retirer socialement pour diminuer leur stress, s'éloigner de leur communauté et éviter les incidents gênants tels que les crises de

leur enfant qui provoquent des regards et des commentaires de la part des autres (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013; Marsack-Topolewski, 2020). Pourtant, l'étude de Marsack et Perry (2018) définit le soutien social comme un mécanisme d'adaptation efficace pour faire face au stress quotidien engendré par le fait d'être parent d'un enfant présentant un TSA. Il est important de noter que certains parents peuvent se sentir isolés malgré le fait qu'ils reçoivent du soutien social (Cappe *et al.*, 2018), d'où la pertinence d'évaluer la disponibilité de leur soutien social, mais également leur satisfaction par rapport à ce dernier.

3.3.5.5 Stratégies d'adaptation

Selon Lazarus et Folkman (1984), les stratégies d'adaptation réfèrent à l'ensemble des stratégies que l'individu utilise pour faire face à une situation stressante, comme celle d'être parent d'un enfant ayant des incapacités. Parmi ces stratégies, il y a les stratégies d'adaptation centrées sur le problème, celles centrées sur l'émotion, puis celles qui consistent en la recherche de soutien social (Bruchon-Schweitzer, 2002; Cappe, Bobet et Adrien, 2009). La stratégie d'adaptation centrée sur le problème agit directement sur la situation qui occasionne un stress visant à la réduire ou l'éliminer (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Par exemple, il peut s'agir d'acquérir plus de connaissances sur le TSA afin de soutenir l'adulte à développer ses habiletés sociales. La stratégie d'adaptation centrée sur l'émotion vise à agir sur l'émotion induite par la situation qui engendre un stress (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Par exemple, le parent pourrait rechercher une compréhension plus favorable de la situation en se disant que l'adulte ayant un TSA l'aide à devenir une personne plus compatissante et plus tolérante (Beighton et Wills, 2017). Finalement, le troisième type de stratégie d'adaptation réfère à la « recherche de soutien social » qui vise à obtenir l'aide et l'appui d'autrui, que ce soit de la part des professionnels, des membres de la famille ou des collègues de travail (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Le fait d'utiliser des stratégies d'adaptation est un prédicteur d'une bonne qualité de vie (Cappe, Wolf et Adrien, 2009).

Ainsi, plusieurs études se sont penchées sur l'expérience des parents d'enfants ayant un TSA et sur l'influence de ce diagnostic sur leur vie (Abouzeid et Poirier, 2014; Cappe *et al.*, 2018; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014; Poirier *et al.*, 2018; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Cependant, peu de recherches ont étudié la réalité des parents d'adultes ayant un TSA. C'est pourquoi cette étude vise à décrire comment un tel diagnostic peut affecter la qualité de vie des parents dont l'enfant est rendu à l'âge adulte en fonction de leur stress perçu, de leur soutien social, de leur contrôle perçu ainsi que des stratégies d'adaptation auxquelles ils peuvent recourir.

3.4 Objectif

L'objectif est de préciser les façons dont les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) et le TSA de l'adulte sont associés à la qualité de vie de son parent.

3.5 Méthode

3.5.1 Participants

Les participants de cette étude sont 20 parents biologiques d'adultes présentant un TSA. Ces parents sont essentiellement des mères puisque l'échantillon de convenance est composé de dix-neuf mères et d'un seul père. Le critère d'inclusion de cette étude est d'être le parent biologique de l'adulte ayant un TSA âgé entre 18 et 35 ans. Les parents sont âgés en moyenne de 55,4 ans ($ET = 5,64$). De ces parents, seize sont en couple (mariés ou conjoints de fait) et quatre vivent seuls avec l'adulte ayant un TSA. Tous les parents de cette étude habitent dans la région du Grand Montréal. Tous ont eu recours à des services du secteur privé pour l'adulte ayant un TSA (p. ex., psychologie, neuropsychologie, orthophonie, psychoéducation, ergothérapie, etc.).

Les adultes ayant un TSA sont âgés de 24 ans en moyenne ($ET = 3,60$) et ont reçu leur diagnostic de TSA en moyenne à l'âge de 6,2 ans (min : 2 et max : 23). Parmi ces derniers, 16 sont de sexe masculin et 4 sont de sexe féminin, représentant le ratio retrouvé dans les écrits quant à la prévalence de ce trouble (APA, 2015). La moitié d'entre eux nécessitent un soutien (p. ex., pour trouver un emploi ou pour initier une interaction sociale) et se trouvent au niveau 1 alors que l'autre moitié nécessite une aide très importante (p. ex., lors des soins personnels, des déplacements et lors de la gestion des sensibilités sensorielles) et se situent aux niveaux 2 et 3. Quatre d'entre eux habitent seuls, alors que les autres habitent avec leurs parents.

3.5.2 Instruments de mesure

3.5.2.1 Stress perçu

Adaptée par Cappe, Bobet et Adrien (2009), la version francophone de l'*Appraisal of Life Events Scale* (ALES) (Ferguson *et al.*, 1999) est une échelle qui permet de mesurer le stress perçu en lien avec le fait d'être parent d'un enfant qui présente un TSA. Selon une échelle de type Likert, le stress perçu par le parent rapporte deux scores possibles. Ces scores se rapportent comme étant a) une menace et une perte ou b) un défi. Pour ce faire, le parent estime sa situation actuelle, soit son expérience de parent d'un adulte

ayant un TSA, en utilisant des adjectifs qui décrivent le mieux sa perception de celle-ci comme étant un « défi » (p. ex., agréable, stimulante, enrichissante, passionnante, instructive et/ou excitante) ou une « menace/perte » (p. ex., paniquante, inquiétante, destructrice, douloureuse, déprimante, malheureuse, effrayante, bouleversante et/ou insupportable). Selon Cappe, Bobet et Adrien (2009), la cohérence interne de ce questionnaire est satisfaisante (coefficients alpha de Cronbach se situant entre 0,88 et 0,83).

3.5.2.2 Contrôle perçu

Une échelle destinée à quantifier le contrôle perçu des patients atteints d'un cancer (*Cancer Locus of Control Scale* – CLCS) (Cousson-Gélie, 1997) a été adaptée par Cappe, Bobet et Adrien (2009) pour les parents ayant un enfant qui présente un TSA. Le contrôle perçu par le parent peut être déterminé pour trois aspects liés au TSA de leur enfant soit : a) leur degré de contrôle perçu en lien avec à l'apparition du TSA, b) l'évolution du développement de leur enfant et c) les croyances spirituelles en lien avec le TSA (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Selon Cappe, Bobet et Adrien (2009), la cohérence interne de cet outil est satisfaisante et les coefficients alpha de Cronbach sont de 0,75, 0,65 et 0,81.

3.5.2.3 Soutien social perçu

Le questionnaire de soutien social perçu (QSSP) (Koleck *et al.*, 2003) permet de déterminer le la disponibilité et la qualité du soutien social que le parent reçoit, soit le nombre de personnes sur qui le parent peut compter et son degré de satisfaction par rapport à l'aide obtenue (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Les dimensions « disponibilité » et « satisfaction » de cet instrument ont une cohérence interne satisfaisante et des coefficients alpha de Cronbach de 0,81 et 0,82 (Cappe, Bobet et Adrien, 2009).

3.5.2.4 Stratégies d'adaptation.

Le questionnaire *Ways of Coping Checklist-revised* (WCC-R), modifié par Cappe, Bobet et Adrien (2009), permet d'évaluer les stratégies d'adaptation qui sont utilisées par les parents afin de faire face au stress suscité par le TSA de leur enfant. Grâce à une échelle de type Likert, trois scores peuvent être établis selon le type de stratégies d'adaptation utilisées par le parent : stratégies centrées sur le problème, sur les émotions ou bien celles centrées sur la recherche de soutien social. Selon Cappe, Bobet et Adrien (2009), la cohérence interne des trois dimensions de ce questionnaire est satisfaisante et les coefficients alpha de Cronbach sont de 0,76, 0,73 et 0,76.

3.5.2.5 Qualité de vie

L'échelle de Qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA constitue un questionnaire qui vise à mieux concevoir la façon dont le TSA de l'adulte peut affecter le quotidien de ses parents dans diverses sphères de leur vie, et surtout, comment ces parents gèrent la situation actuellement (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Ce questionnaire permet de calculer un score global de qualité de vie compris entre 0 et 297 (Cappe *et al.*, 2012). Plus le score global est élevé, plus l'adulte ayant un TSA affecte la vie quotidienne du parent (Cappe *et al.*, 2012). Ce questionnaire comporte 102 questions auxquelles le parent doit indiquer son degré d'accord : 0 pour pas du tout d'accord, 1 pour pas d'accord, 2 pour d'accord et 3 pour tout à fait d'accord (Cappe, Bobet et Adrien, 2009). Dans son questionnaire portant sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA, Cappe, Bobet et Adrien (2009) identifient sept domaines qui se rapportent à la qualité de vie, permettant de calculer sept sous-scores, dont celui des (1) activités quotidiennes, (2) les activités et les relations professionnelles, (3) les activités et les relations sociales, (4) activités et les relations familiales et de couple, (5) activités et les relations avec l'adulte qui présente un TSA, (6) bien-être psychologique et (7) épanouissement personnel.

3.5.3 Procédure

Les participants ont été recrutés par l'entremise de cliniques privées offrant des services auprès de cette clientèle (p. ex., Clinique d'Approche Behaviorale en Autisme), des réseaux sociaux (p. ex., Facebook) et d'associations de parents d'adultes présentant un TSA. Les parents désirant participer ont manifesté leur intérêt envers cette étude en contactant la chercheuse. Une fois les critères d'inclusion vérifiés par la chercheuse, un entretien téléphonique est fixé avec les parents afin de leur expliquer en détail les objectifs et les diverses procédures en lien avec l'étude.

Par la suite, les parents ont reçu par la poste une enveloppe qui comprend le formulaire de consentement, la fiche signalétique ainsi que les cinq questionnaires standardisés pour l'évaluation de leur qualité de vie et des variables transactionnelles.

3.6 Analyse de données

3.6.1 Devis de recherche et plan d'analyse des données

Le devis de ce projet de recherche est de type quantitatif. Afin de déterminer les associations entre les processus transactionnels et la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA, des analyses de

corrélations ont été réalisées (Pearson). Celles-ci permettent de cerner les variables transactionnelles qui influencent la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA.

3.6.2 Résultats

Les résultats montrent une corrélation positive et significative entre le score de stress perçu « perte et menace » et le sous-score du domaine de la qualité de vie « épanouissement personnel » ($r = 0,65$). Pour ce qui est du score de stress perçu comme un « défi », une corrélation négative et significative est obtenue avec « l'épanouissement personnel » ($r = -0,78$).

Une corrélation négative et significative est relevée entre le score « sentiment de contrôle quant à l'évolution de l'adulte » et le sous-score « l'épanouissement personnel » ($r = -0,49$). À l'inverse, une corrélation positive et significative est observée entre le score « croyances spirituelles quant au TSA » et le sous-score « activités et relations sociales » ($r = 0,65$) et sur le score global de qualité de vie ($r = 0,50$).

Des corrélations négatives et significatives sont aussi obtenues entre le score « disponibilité » quant au soutien social perçu et les sous-scores « activités quotidiennes » ($r = -0,46$) et « activités et relations familiales » ($r = -0,56$). Des corrélations négatives et significatives sont également notées en lien avec le score « satisfaction » et les sous-scores « activités quotidiennes » ($r = -0,48$) et « les activités et les relations professionnelles » ($r = -0,49$). Finalement, les scores « disponibilité » et « satisfaction » quant au soutien social reçu ont un effet négatif et significatif sur le score global de qualité de vie ($r = -0,50$ et $r = -0,45$).

Les résultats montrent une corrélation négative et significative entre les stratégies d'adaptation centrée sur les « problèmes » et le sous-score qui réfère à « l'épanouissement personnel » ($r = -0,59$).

Les résultats montrent que les parents d'adultes ayant un TSA ont un score global de qualité de vie se situant en moyenne à 116 (min : 42; max : 227), ce qui signifie que les répercussions sur leur qualité de vie sont en dessous de la moyenne théorique (148,50). En effet, moins le score global est élevé à l'échelle de Qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA, moins l'adulte ayant un TSA affecte la vie quotidienne du parent en général (Cappe *et al.*, 2012). Des corrélations positives, négatives et significatives sont observées entre les variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies d'adaptation) et le score total de la qualité de vie, ainsi que les sept domaines qui le constituent.

Le Tableau 3.1 montre les corrélations entre le score global de la qualité de vie, les domaines de la qualité de vie et les variables transactionnelles.

Tableau 3.1 Corrélations entre les domaines de la qualité de vie et les variables transactionnelles

		Quotidien	Profession	Social	Famille	Adulte TSA	Bien-être psychologique	Épanouissement personnel	QDV total
Stress perçu	Perte/menace	0,07	-0,19	-0,27	-0,25	0,24	0,38	0,65**	0,04
	Défi	0,19	0,22	0,42	0,41	-0,08	0,02	-0,78**	0,18
Contrôle perçu	Apparition TSA	-0,32	-0,13	0,01	-0,01	-0,31	0,19	-0,06	0,07
	Évolution de l'adulte	-0,13	0,23	-0,06	0,01	-0,43	0,12	-0,49*	-0,11
	Croyances spirituelles	0,39	0,43	0,65**	0,46	0,24	0,21	-0,02	0,50*
Soutien social perçu	Disponibilité	-0,46*	-0,12	-0,33	-0,56*	-0,19	-0,18	-0,06	-0,50*
	Satisfaction	-0,48*	-0,49*	-0,31	-0,38	-0,27	-0,44	0,19	-0,45*
Stratégies d'adaptation	Problèmes	0,16	0,17	0,13	0,20	-0,21	-0,19	-0,59**	0,03
	Émotions	0,01	0,04	0,21	0,11	0,40	0,34	0,22	0,26
	Recherche soutien social	-0,02	0,13	-0,05	0,20	-0,19	-0,07	-0,38	-0,06

* La corrélation est significative au seuil bilatéral 0,05

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

3.7 Discussion

3.7.1 Qualité de vie

L'objectif de cette étude consiste à préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) influencent la qualité de vie de son parent. Les résultats montrent que ces parents ont un score global de qualité de vie se situant dans la moyenne. Ce résultat fait écho à ceux obtenus dans l'étude de Paquette *et al.* (2019) portant sur la qualité de vie des mères haïtiennes de garçons ayant un TSA et à celle de Belzil *et al.* (2020) portant sur celle des pères d'enfants présentant un TSA.

En ce qui a trait au contrôle perçu, plus le parent attribue des causes spirituelles à l'apparition du TSA de son enfant et à son évolution, plus le score global de qualité de vie est élevé et donc plus le TSA de l'adulte gêne la vie quotidienne du parent. Ainsi, le fait que le parent attribue l'apparition du TSA de leur adulte à un facteur externe indépendant de leur volonté exerce une influence négative sur sa qualité de vie. L'étude de Paquette (2016) appuie ce résultat puisque l'auteure rapporte que les parents qui expriment plus de croyances spirituelles concernant le TSA de leur enfant se perçoivent comme ayant moins de contrôle sur le développement de leur enfant. Les futures pistes d'intervention devront considérer les aspects qui sous-tendent les croyances spirituelles des parents dans l'approche des services de soutien auprès des familles puisque ces dernières influent sur leur perception de l'autisme et leur qualité de vie. De ce fait, cela montre l'utilité de mettre en place des services (p. ex., formations sur le TSA destinées spécifiquement aux parents) qui permettent aux parents d'acquérir des connaissances sur le TSA, pour ainsi augmenter chez ces parents la présence de pensées rationnelles qui se rapportent aux caractéristiques du trouble sur le plan cognitif, langagier, communicationnel. Ces formations, souvent offertes par des cliniques privées, visent à permettre aux parents de comprendre ce qu'est un TSA, quelles stratégies d'intervention sont à privilégier dépendamment des besoins de la personne à chaque étape de développement (enfance, adolescence, âge adulte). Le fait d'avoir toutes ces informations centralisées (p. ex., sur un site web), les rendant accessibles à tous les parents d'adultes ayant un TSA, pourrait les informer sur les services de formation, mais aussi sur l'éducation, l'emploi, la santé, les services résidentiels et de répit qui sont disponibles (Faubert et Goupil, 2019).

De façon générale, les scores de disponibilité et de satisfaction qui réfèrent au soutien social du parent, ainsi que le facteur qui reflète les croyances spirituelles de ce dernier ont tous les trois un effet significatif sur le score global de qualité de vie. Selon les résultats, plus le parent peut compter sur un nombre

important de personnes pour l'aider et plus il est satisfait de l'aide qu'il reçoit de son entourage, plus le score global de qualité de vie est faible et donc moins le TSA de l'adulte se répercute dans l'ensemble de la vie quotidienne du parent. Ainsi, le bien-être des parents dépend en partie de leurs ressources sociales et de leur satisfaction par rapport à celles-ci. Ce résultat est également en accord avec ce qui est démontré au sein de la littérature scientifique, puisque d'autres études révèlent que le fait de pouvoir compter sur un réseau social de soutien et d'aide est associé à une meilleure qualité de vie (Belzil *et al.*, 2020; McStay *et al.*, 2014; Weiss *et al.*, 2013).

3.7.2 Variables transactionnelles

Les variables transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) s'influencent entre elles et ont un effet sur la qualité de vie globale des parents d'adultes ayant un TSA.

3.7.2.1 Stress perçu

Les résultats obtenus indiquent que plus les parents d'adultes ayant un TSA perçoivent leur expérience comme étant une menace ou une perte, plus le diagnostic de TSA a des répercussions négatives sur leur qualité de vie, spécifiquement sur leur épanouissement personnel. Inversement, lorsque ces parents perçoivent leur expérience davantage comme étant un défi, moins leur épanouissement personnel en est affecté. Ainsi, les répercussions du diagnostic de TSA sont moindres chez les parents qui perçoivent leur expérience comme étant positive, telles que corroborées par les résultats obtenus dans l'étude de Cappe *et al.* (2018). Dans le même ordre d'idées, les résultats d'une étude réalisée par Belzil *et al.* (2020), montrent des constats similaires concernant le stress perçu selon lesquels plus les pères perçoivent le TSA de leur enfant comme étant une menace ou une perte, plus leur qualité de vie en est affectée. Cette étude portant exclusivement sur la perception des pères rapporte que la qualité de vie de ceux-ci est satisfaisante et préservée lorsqu'ils arrivent à percevoir le TSA de leur enfant comme un défi (Belzil *et al.*, 2020). Ainsi, il est intéressant d'outiller les parents lorsque leurs enfants deviennent majeurs sur les stratégies les plus efficaces pour faire face au stress induit par les caractéristiques du TSA spécifiquement à l'âge adulte. De plus, les études portant sur la prévisibilité d'une situation stressante soulignent que le fait de connaître les conditions dans lesquelles celle-ci se produira et de savoir à quoi cela ressemblera (p. ex., pronostic) a des effets réducteurs sur le stress que cette situation entraîne (p. ex., difficultés développementales en lien au diagnostic du TSA) (Peters *et al.*, 2017). Compte tenu du fait que les humains préfèrent généralement les événements prévisibles aux événements imprévisibles, plus les parents ont des informations sur l'évolution de leur enfant, plus ils sont confiants en leurs compétences pour soutenir ce dernier, plus ils

auront une vision positive et prévisible de leur expérience, la percevant comme un défi, ce qui améliorera leur qualité de vie, plus spécifiquement leur épanouissement personnel.

3.7.2.2 Contrôle perçu

En ce qui concerne le contrôle perçu des parents, il est observé que plus ces derniers s'impliquent dans le développement de leur enfant, plus ils perçoivent qu'ils ont un contrôle quant à son évolution. Leur perception de contrôle exerce aussi une influence sur leur épanouissement personnel en tant que parent. En effet, plus ils perçoivent qu'ils ont un contrôle quant à l'évolution de l'adulte présentant un TSA, moins leur épanouissement personnel est affecté par son diagnostic. Par ailleurs, l'étude de Borelle (2017) rapporte que de plus en plus, les parents sont considérés comme étant des « partenaires » par les professionnels de santé, augmentant ainsi leur responsabilité au sein de la trajectoire de vie de leur enfant. Ainsi, plus les parents se sentent compétents, plus ils auront tendance à s'impliquer auprès de leur enfant majeur en employant des interventions parentales adaptées (Borelle, 2017). Les résultats d'une étude réalisée par Paquette *et al.* (2019) montrent des constats similaires concernant le contrôle perçu puisque plusieurs mères qui composent l'échantillon de cette étude ont rapporté qu'elles ont pu favoriser le développement de leur enfant ayant un TSA. Ainsi, les données obtenues dans la présente étude corroborent celles de la littérature scientifique qui montre l'importance de l'implication des parents tout au long du développement de l'enfant et l'influence positive que cela peut avoir sur leur qualité de vie (Cappe *et al.*, 2012; Paquette, 2016; Poirier *et al.*, 2018). L'étude citée précédemment (Paquette *et al.*, 2019), montre aussi que le domaine des activités sociales, faisant partie des domaines de la qualité de vie des mères qui composent l'échantillon, est en effet affecté, mais à un moindre degré. Dans la présente étude, il est observé que plus les parents entretiennent des croyances spirituelles quant à l'apparition du trouble ou l'évolution de leur enfant, plus leurs relations sociales sont perturbées, ce qui influence leur qualité de vie de manière négative.

Il importe de mentionner que la totalité des parents composant l'échantillon de la présente étude s'est impliquée auprès de l'adulte ayant un TSA et a eu recours à des services du milieu privé au cours du développement de celui-ci (p. ex., psychologie, orthophonie, ergothérapie, etc.). Ceci renvoie à la nécessité des parents de faire preuve d'implication active dans le processus diagnostique et thérapeutique de leur enfant, puisque celle-ci est considérée comme étant un facteur important ayant un effet à long terme sur son développement (Chaidi et Drigas, 2020). L'accent est également mis sur l'importance de soutenir et d'éduquer les parents afin qu'ils puissent continuer à participer avec succès au développement

de leur enfant en intervention, même lorsqu'il est rendu à l'âge adulte (p. ex., le parent peut aider l'adulte à se trouver une activité de jour, un emploi ou en collaborant avec d'autres parents d'adultes ayant un TSA pour mettre sur pied des ressources d'hébergement).

3.7.2.3 Soutien social perçu

En ce qui concerne la disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu des parents, celles-ci ont également un effet sur des domaines qui se rapportent à la qualité de vie globale de ces derniers. En effet, plus les parents constatent que leur réseau social (membres de la famille proche et élargie, collègues de travail, amis et professionnels) est disponible pour eux, moins l'organisation de leur quotidien et leurs relations familiales sont affectées. Des résultats similaires sont obtenus dans l'étude de Belzil *et al.* (2020) qui portent exclusivement sur les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un TSA. Étant donné que l'échantillon de la présente étude est en très grande majorité composé de mères ($n = 19$), il est intéressant de voir que la perception des mères d'enfants majeurs ayant un TSA et des pères d'enfants ayant un TSA quant à la disponibilité du soutien social qu'ils reçoivent influence positivement ces domaines de la qualité de vie. Sur le plan de la satisfaction des parents quant à ce soutien social, plus ces derniers sont satisfaits du soutien social qu'ils reçoivent, moins ils ont de difficultés dans la gestion des activités quotidiennes et dans leurs relations professionnelles. Des effets similaires sont relevés dans l'étude de Cappe *et al.* (2018) qui indique que plus les parents, principalement les mères, sont satisfaits du soutien de leur entourage, plus leur qualité de vie est préservée. De plus, les résultats de Marsack et Samuel (2017) soulignent l'importance du soutien social informel chez les parents d'adultes ayant un TSA, soit le soutien offert en dehors des cadres formels (p. ex., par les professionnels de la santé ou des services sociaux) par des membres de la famille, des amis ou même d'autres parents qui partagent leur réalité. Ainsi, il semble que la perception des parents face à la disponibilité de leur entourage formel et informel influence des domaines liés à leur qualité de vie. Puisque les études montrent que de pouvoir compter sur un réseau social de soutien et d'aide est associé à une meilleure qualité de vie chez les parents (Benson, 2012; Hsiao, 2016; McStay *et al.*, 2014; Weiss *et al.*, 2013), il serait primordial de miser sur des mesures de soutien concrètes pour les parents d'adultes présentant un TSA. Il est donc important que les parents puissent être orientés vers des services qui leur permettent de partager leur expérience et d'avoir accès à celle d'autres parents en vue d'élargir leur réseau de soutien social informel.

3.7.2.4 Stratégies d'adaptation

Enfin, en ce qui a trait aux stratégies d'adaptation utilisées par les parents, les résultats montrent que lorsque ces derniers font appel à celles centrées sur les problèmes pour faire face à diverses situations stressantes, leur qualité de vie en est moins affectée, plus spécifiquement leur épanouissement personnel. L'étude Marsack-Topolewski et Wilson (2021) rapporte que l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes a produit des résultats positifs pour de nombreux parents d'adultes ayant un TSA. Selon cette étude, ce type de stratégie a permis de diminuer le stress chez ces parents grâce à des mécanismes internes (p. ex., autocompassion, conscience de soi, méditation et utilisation d'un journal de réflexion), mais aussi grâce à un soutien externe. En effet, les parents qui emploient des stratégies d'adaptation axées sur les problèmes peuvent rechercher des conseils ou un soutien pour eux de la part des professionnels de la santé pour réduire leur stress lié à la planification de l'avenir de leur enfant adulte. Toutefois, lorsque les parents utilisent les stratégies centrées sur les émotions ou sur la recherche de soutien social, aucun effet significatif n'est observé sur la qualité de vie de ces derniers ni sur aucun domaine en particulier. Ainsi, les professionnels qui œuvrent auprès de ces parents devraient les inciter à utiliser les stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes et non pas celles centrées que sur les émotions. Pour conclure, il serait aussi bénéfique pour ces parents de participer à des thérapies centrées sur les solutions en vue d'atténuer les schémas de pensée rigides qu'ils peuvent entretenir (p. ex. : « *Il n'y a rien que je puisse faire pour améliorer le développement de mon enfant adulte* »), modifier le schéma selon lequel le diagnostic de TSA de leur enfant majeur constitue un « problème » et ainsi, contribuer à leur épanouissement personnel (Turns *et al.*, 2016).

Il est important de souligner les limites de cette étude. Tout d'abord, la petite taille de l'échantillon, tout comme la procédure utilisée pour recruter les participants, fait en sorte que les résultats ne peuvent prétendre à représenter l'ensemble des parents de jeunes adultes ayant un TSA. Puisqu'un seul père a été recruté, les résultats reflètent sans doute davantage la perception des mères que celle des parents. De plus, cette étude n'a pas de groupe de comparaison. Il aurait été intéressant d'avoir un groupe de comparaison composé exclusivement de parents n'ayant pas eu recours à des services du secteur privé, mais plutôt des services du public de façon ponctuelle. Malgré ces limites, les résultats de cette recherche constituent un apport aux connaissances actuelles sur les familles de jeunes adultes ayant un TSA, car la qualité de vie de ces parents demeure très peu documentée.

3.8 Conclusion

En terminant, cette recherche a mis en évidence comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) influencent la qualité de vie de parents d'adultes ayant un TSA. En effet, elle constitue la première étude qui s'intéresse à l'influence des variables transactionnelles et la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA et plus spécifiquement à l'influence du TSA en utilisant un questionnaire sur la qualité de vie de parents ayant un enfant présentant un TSA. Cette étude a aussi mis en lumière les lacunes à combler dans la littérature scientifique concernant la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA et l'influence du trouble de leur enfant majeur sur leur qualité de vie. Ainsi, l'effet du diagnostic de TSA sur la qualité de vie des parents diminue lorsque ces derniers arrivent à percevoir le TSA de leur enfant comme un défi et lorsqu'ils affirment avoir une bonne disponibilité de leur soutien social. La compréhension de ces variables peut aider les intervenants à guider les familles dans l'accès et l'utilisation du soutien social formel et informel. De ce fait, il est primordial de promouvoir la vie sociale de ces parents et de les aider à trouver des stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes afin de les aider à faire face aux défis engendrés par le TSA de l'adulte. Finalement, il serait intéressant d'aller explorer les variables transactionnelles qui influencent la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA, mais n'ayant pas eu recours à des services du secteur privé et de comprendre l'effet des altérations du langage ou d'une déficience intellectuelle associée sur leur qualité de vie des lorsque leurs enfants sont rendus à l'âge adulte.

3.9 Références

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137. <https://doi.org/10.7202/1028014ar>
- Abramson, T. A. (2015). Older adults: The "Panini Sandwich" generation. *Clinical Gerontologist*, 38(4), 251-267. <https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1032466>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd., J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq, trad.). Elsevier Masson.
- Beaud, L. et Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques*, 169(2), 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.010>
- Beighton, C. et Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325-345. <https://doi.org/10.1177/17446295166560>
- Belzil, A., Poirier, N. et Cappe, C. (2020). Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue science et comportement*, 30(1), 29-41.
- Ben-Cheikh, I. et Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente : l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 189-205. <https://doi.org/10.7202/1019192ar>
- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Borelle, C. (2017). Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme. *Sociologie du travail*, 59(2). <https://doi.org/10.4000/sdt.751>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Cappe, É., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246. <https://doi.org/10.3917/psye.521.0201>
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales médico-psychologiques*, 174(8), 639-643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>

- Cappe, É., Wolff, M. et Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement. Dans N. Nader-Grosbois (dir.), *Résilience, régulation et qualité de vie : concepts, évaluation et intervention* (p. 231-236). Presse universitaire de Louvain.
- 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>
- Chaidi, I. et Drigas, A. (2020). Parents' involvement in the education of their children with autism: Related research and its results. *International Journal of Emerging Technologies in Learning*, 15(14), 194-203. <https://doi.org/10.3991/ijet.v15i14.12509>
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., Ayadi, H. et Moalla, Y. (2021). Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales médico-psychologiques*, 179(10), 907-911. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.12.019>
- Cousson-Gélie, F. (1997). *L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux : une étude semi-prospective en psychologie de la santé* [Thèse de doctorat, Université Bordeaux 2].
- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326-1333. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
- 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. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 9-32). Presses de l'Université du Québec.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. et Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. <https://doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- Faubert, Z. et Goupil, G. (2019). Perceptions de pères vivant avec un fils ou une fille adulte ayant une déficience intellectuelle sur la transition de l'après-parents. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 38(4), 468-480. <https://doi.org/10.1017/S0714980819000151>
- Ferguson, E., Matthews, G. et Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALE) scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 97-116. <https://doi.org/10.1348/135910799168506>
- Golse, B. (2003). Avec les parents d'enfants autistes : une aussi longue histoire... *Enfances & psy*, 21(1), 99-104. <https://doi.org/10.3917/ep.021.0099>
- Helles, A., Gillberg, I. C., Gillberg, C. et Billstedt, E. (2017). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism*, 21(4), 458-469. <https://doi.org/10.1177/1362361316650090>

- Howlin, P., Moss, P., Savage, S. et Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.02.017>
- Hsiao, Y.-J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: Roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122-130. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.008>
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B. et Winsler, A. (2016). Relations between parenting stress, parenting style, and child executive functioning for children with ADHD or autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644-3656. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>
- Keller, R., Chierigato, S., Bari, S., Castaldo, R., Rutto, F., Chiocchetti, A. et Dianzani, U. (2020). Autism in adulthood: Clinical and demographic characteristics of a cohort of five hundred persons with autism analyzed by a novel multistep network model. *Brain Sciences*, 10(7), 416. <https://doi.org/10.3390/brainsci10070416>
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M. et Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales médico-psychologiques*, 161, 809-815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. et Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[401:TACIAA\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[401:TACIAA]2.0.CO;2)
- Maddox, B. B., Trubanova, A. et White, S. W. (2017). Untended wounds: Non-suicidal self-injury in adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(4), 412-422. <https://doi.org/10.1177/1362361316644731>
- Marsack, C. N. (2016). *An examination of quality of life of parents of adult children diagnosed with autism spectrum disorder* [Thèse de doctorat, Wayne State University]. https://digitalcommons.wayne.edu/oa_dissertations/1461/
- Marsack, C. N. et Perry, T. E. (2018). Aging in place in every community: Social exclusion experiences of parents of adult children with autism spectrum disorder. *Research on Aging*, 40(6), 535-557. <https://doi.org/10.1177/0164027517717044>
- Marsack, C. N. et Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378-2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>
- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A snapshot of social support networks among parental caregivers of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1111-1122. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04285-6>

- Marsack-Topolewski, C. N. et Wilson, K. P. (2021). Coping strategies used by aging parental caregivers of adults with autism spectrum disorder. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 102(1), 119-132. <https://doi.org/10.1177/1044389420913121>
- 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>
- Paquette, G. (2016). *La qualité de vie et le processus de coping des mères de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme issues de la communauté haïtienne* [Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/8880>
- Paquette, G., Poirier, N. et Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 147-175. <https://doi.org/10.7202/1060010ar>
- Peters, A., McEwen, B. S. et Friston, K. (2017). Uncertainty and stress: Why it causes diseases and how it is mastered by the brain. *Progress in Neurobiology*, 156, 164-188. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2017.05.004>
- Poirier, N., Belzil, A. et Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 28(3), 141-151 <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.06.006>
- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H. et Baghdadli, A. (2017). Quality of life in parents of young adults with ASD: EpiTED cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2826-2837. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3197-y>
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G. et Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389. <https://doi.org/10.1177/1362361310386505>
- Schalock, R. L. (dir.). (1996). *Quality of life: Application to persons with disabilities* (vol. 2). American Association on Mental Retardation.
- 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 and Developmental Disorders*, 40(2), 167-178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Turns, B., Eddy, B. P. et Jordan, S. S. (2016). Working with siblings of children with autism: A solution - focused approach. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 37(4), 558-571 <https://doi.org/10.1002/anzf.1183>

- Untas, A., Koleck, M., Rascle, N. et Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, 57(2), 97-110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. et Lunskey, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310-1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T. et Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12(1), 119. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-119>

CHAPITRE 4

DISCUSSION GÉNÉRALE

Cette thèse permet de décrire le lien entre le diagnostic de TSA et la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA. Elle a pour objectifs de (1) vérifier si la qualité de vie de ces parents est influencée par le niveau de sévérité de l'adulte ayant un TSA et (2) préciser comment les caractéristiques transactionnelles (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies d'adaptation) sont associées à la qualité de vie de son parent. Elle est constituée d'un article intitulé *Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme selon leur niveau de sévérité*, puis d'un second intitulé *Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Ce dernier Cap présente une discussion qui reprend les principaux résultats observés selon les objectifs de la recherche. Les forces et les limites de la recherche sont aussi soulevées. Enfin, des considérations pour des recherches futures et sur le plan clinique sont abordées.

4.1 Principaux résultats

Les parents ($n = 20$) de cette étude, âgés en moyenne de 55,4 ans, ont tous, au moins un enfant d'âge adulte présentant un TSA (âge moyen de 24,3 ans) et proviennent tous de la région du Grand Montréal. La majorité des parents vivent avec un/une conjoint(e) ($n = 16$) et sont principalement des mères puisque l'échantillon est composé de dix-neuf mères et d'un seul père. Par ailleurs, plus de la moitié des parents ($n = 11$) présentent ou ont déjà présenté des problèmes de santé physique et/ou des troubles psychologiques (p. ex., dépression et troubles anxieux). Pour ce qui est des adultes ayant un TSA, seize d'entre eux ont des troubles associés. Parmi ces derniers, la grande majorité rapporte des troubles neurodéveloppementaux seulement ($n = 11$), alors que le reste mentionne avoir aussi des troubles médicaux et psychologiques ($n = 5$). Ils ont reçu leur diagnostic en moyenne à l'âge de 6,2 ans (min : 2; max : 23).

4.1.1. Qualité de vie

Il importe de rappeler que plus le score global de qualité de vie est élevé (max 297), plus le trouble de l'adulte affecte la vie du parent (Cappe *et al.*, 2012). Les parents de la présente étude ont un score de qualité de vie variant entre 42 (min) et 227 (max) et les résultats montrent une moyenne de 116 comme score global de qualité de vie. Ce score démontre une qualité de vie qui se situe en dessous de la moyenne théorique (148,50), signifiant que les répercussions des symptômes du TSA sur la qualité de vie de ces

parents sont moindres. En effet, moins le score global est élevé à l'échelle de Qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA, moins l'adulte ayant un TSA affecte la vie quotidienne du parent en général (Cappe *et al.*, 2012). Ainsi, l'incidence du diagnostic sur la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA (116) est moindre comparativement à celle rapportée par les pères d'enfants ayant un TSA (128) (Belzil *et al.*, 2020).

En ce qui a trait au niveau de sévérité de l'adulte qui présente un TSA, plus celui-ci est faible, plus la qualité de vie globale du parent est faible. Plus spécifiquement, plus le fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte, son niveau de langage (réceptif et expressif) et son score global de comportement adaptatif sont faibles, plus le score de qualité de vie du parent est élevé, donc plus le diagnostic de TSA affecte la qualité de vie du parent. En lien avec les domaines qui composent la qualité de vie globale, ceux qui réfèrent aux activités quotidiennes et aux relations familiales et de couples se révèlent comme étant les plus affectés chez les parents d'adultes ayant un TSA. À l'inverse, le domaine le moins affecté est celui qui englobe la relation du parent avec l'adulte présentant un TSA.

En lien avec les variables transactionnelles, des corrélations positives, négatives et significatives sont obtenues entre ces dernières (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies d'adaptation) et le score total de la qualité de vie, ainsi que les sept domaines qui le constituent. Plus spécifiquement, le score de stress perçu « perte et menace » et « défi », le score « sentiment de contrôle quant à l'évolution du développement de l'adulte » ainsi que les stratégies d'adaptation centrées sur le « problème » ont tous un effet significatif sur le score lié au domaine « épanouissement personnel » du parent. Des corrélations significatives sont notées entre le score global de qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA et ceux de « satisfaction » et de « disponibilité » en lien avec le soutien social perçu. Ces mêmes scores (satisfaction et disponibilité du soutien social perçu) ont aussi un effet significatif sur des domaines spécifiques de la qualité de vie, notamment ceux des « activités quotidiennes », des « activités et relations familiales » et des « activités et relations professionnelles ». Finalement, une corrélation significative est aussi observée entre le score « croyances spirituelles quant au TSA » et le domaine des « activités et relations sociales ».

4.2 Discussion des résultats

Le score global de la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA se situe dans la moyenne. Ceci indique que leur qualité de vie semble ainsi être préservée et satisfaisante, contrairement aux résultats

rapportés dans les études portant sur la qualité de vie des parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA (Abouzeid et Poirier, 2014; Belzil *et al.*, 2020; Cappe *et al.*, 2012; Findler *et al.*, 2016; Poirier *et al.*, 2018). Par ailleurs, l'étude de Cappe *et al.* (2012) rapporte que les parents d'enfants qui sont en couple ont globalement une meilleure qualité de vie que ceux qui ne le sont pas. Étant donné que la grande majorité des parents de cet échantillon sont en couple, cela peut expliquer le score global moyen associé à leur qualité de vie. Les résultats montrent aussi que les caractéristiques transactionnelles ont un effet significatif (positif ou négatif) sur le score de la qualité de vie global et sur certains domaines précis qui se rapportent à la qualité de vie.

4.2.1 Fonctionnement de l'adulte

La qualité de vie du parent est associée au niveau de sévérité de l'adulte présentant un TSA. Celui-ci englobe la présence ou pas d'une déficience intellectuelle, mais aussi le fonctionnement adaptatif de l'adulte et la présence ou pas d'une altération du langage chez ce dernier. Ainsi, l'effet du niveau de sévérité a des implications pour les interventions qui visent à favoriser l'indépendance à l'âge adulte et le développement des habiletés de langage réceptif et expressif.

4.2.1.1 Déficit intellectuel

Les résultats indiquent que plus le niveau de fonctionnement intellectuel non verbal de l'adulte qui présente un TSA est faible, plus la qualité de vie globale est faible également. En d'autres mots, les adultes qui, en plus de présenter un TSA, ont aussi des limitations significatives sur le plan de leur fonctionnement intellectuel non verbal font face à des difficultés considérables. La présence d'une déficience intellectuelle indique que la personne qui présente un TSA a non seulement des déficits de la communication et de l'interaction sociale combinés à des schémas de comportements, d'activités ou d'intérêts restreints et répétitifs (APA, 2015), mais aussi des déficits sur le plan de ses capacités intellectuelles et sur le plan des comportements adaptatifs (Ponton *et al.*, 2020). Les adultes ayant une déficience intellectuelle associée à leur TSA sont plus exigeants, moins coopératifs et présentent souvent des troubles de comportements importants et/ou des problèmes de santé mentale (M. Burke et Heller, 2016). Ces comportements décrits comme étant inadaptés sont liés à une plus grande charge de soins pour les parents, affectant leur qualité de vie (M. Burke et Heller, 2016). De plus, le fait que les adultes ayant un TSA contribuent moins aux tâches familiales et le fait qu'ils ont besoin de supervision constante interfèrent avec les autres activités familiales. Ainsi, les comportements difficiles chez les personnes ayant un TSA et la présence d'une déficience intellectuelle sont des obstacles à une éducation, une formation et un développement social efficace et

persistent souvent tout au long de l'âge adulte, ayant besoin de l'aide d'un parent tout au long de leur vie (Yoong et Koritsas, 2012). Lorsque les enfants sont jeunes, les parents ont l'énergie, la santé et l'endurance nécessaires pour s'occuper de leurs enfants, mais au fur et à mesure que leurs enfants atteignent l'âge adulte, leurs besoins en matière de soins changent, mais l'omniprésence du parent au quotidien demeure essentielle (Marsack-Topolewski et Church, 2019). Or, à mesure que les parents vieillissent, ils éprouvent des difficultés à prendre soin de l'enfant devenu adulte tout en prenant soin d'eux-mêmes (Hines *et al.*, 2014). Ces parents déplorent le manque de répit vis-à-vis les soins à prodiguer à l'adulte ayant un TSA, d'aide avec la planification de l'avenir de celui-ci et l'accès aux informations sur les services disponibles pour l'adulte ayant un TSA (Marsack-Topolewski et Church, 2019; Wilson *et al.*, 2021), d'où le besoin de leur fournir des services appropriés à leurs besoins. Ainsi, les interventions conçues pour remédier à ces comportements inadaptés doivent se poursuivre tout au long de la vie de ces personnes et celle de leurs parents en vue de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie (Faubert et Goupil, 2019) et ainsi, soulager leur quotidien en leur permettant d'investir du temps dans des activités qui ne sont pas liées aux soins de l'adulte ayant un TSA.

4.2.1.1.1 Comportements adaptatifs

L'autonomie fonctionnelle de l'adulte qui présente un TSA constitue l'une des composantes principales du comportement adaptatif et affecte la qualité de vie du parent. Ainsi, les résultats de cette présente étude indiquent que plus le score global de comportement adaptatif est faible, plus le TSA de l'adulte affecte la vie du parent. Ces résultats confirment la tendance selon laquelle la qualité de vie de ces parents varie en fonction de leur évaluation du niveau de fonctionnement adaptatif de l'adulte (Cappe *et al.*, 2018; Delorme, 2021). Ainsi, plus l'adulte détient de fortes compétences sur le plan des comportements adaptatifs (p. ex., autonomie lors de l'hygiène personnelle, lors des déplacements, lors des repas), plus faibles sont les implications pour les parents et meilleure est leur qualité de vie, puisque la surcharge de travail liée aux soins quotidiens de l'adulte est moindre (Magiati *et al.*, 2014).

Dans ce sens, l'étude de Delorme (2021) mentionne que les interventions qui favorisent l'exécution indépendante des activités de la vie quotidienne peuvent servir à alléger l'expérience du parent qui s'occupe d'un adulte ayant un TSA. Plus spécifiquement, les résultats de la présente étude montrent que les compétences les plus fortement associées avec l'indice de qualité de vie globale des parents englobent (1) les acquis scolaires (2) les ressources communautaires et (3) les loisirs. Moins l'adulte est capable de vivre de façon autonome et plus il présente des difficultés sur le plan des acquis scolaires, des ressources

communautaires et des loisirs, plus cela nécessite du temps, de l'énergie et de l'encadrement de la part de son parent au quotidien, ce qui constitue une source de stress et d'épuisement chez ce dernier (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

La mise en place d'une intervention visant à développer les habiletés de la vie quotidienne et parfaire certaines habiletés spécifiques, notamment sur le plan des acquis scolaires (p. ex., l'apprentissage de la lecture et de l'écriture), des ressources communautaires (intégration sociale, apprendre à gérer un budget pour faire de petits achats) et des loisirs (p. ex., un sport, des cours de cuisine, aller voir un film) permettrait de réduire l'effet du diagnostic de TSA sur la qualité de vie du parent tout en favorisant chez l'adulte l'acquisition de nouvelles compétences.

Concernant les ressources communautaires, certaines fondations, dont *Autisme Laurentides*, continuent de développer plusieurs services diversifiés pour répondre aux besoins des adultes ayant un TSA, mais ces derniers demeurent rares. Parmi ces services, il existe ceux qui englobent des activités de jour (p. ex., jeu de société, bibliothèque, etc.), des sorties dans la communauté (bistro, jeu de quilles, etc.), des plateaux d'apprentissage au travail, mais aussi des soirées-causeries pour les jeunes adultes ayant un TSA de niveau 1. Il existe aussi des applications (p. ex., *Social Handy – AMIKEO APPS*) conçues par des psychologues, neuropsychologues, orthophonistes et éducateurs qui s'appuient sur les modalités visuelles (p. ex., en prenant des photos de son environnement au quotidien) et qui permettent d'accroître l'autonomie des personnes ayant un TSA en lui donnant des repères concrets pour le guider, tant au domicile familial, que dans les transports, à l'école ou même dans les centres de loisirs.

En ce qui a trait aux acquis scolaires, puisque ces derniers sont associés à la qualité de vie du parent, l'apprentissage de la lecture et de l'écriture peut être transposé dans la vie quotidienne afin d'accroître la participation sociale de l'adulte ayant un TSA (p.ex., les connaissances de base sur les panneaux de signalisation, consulter une liste d'achats ou de tâches à accomplir quotidiennement). Ces habiletés sont donc nécessaires au bon fonctionnement de la vie quotidienne. Dans ce contexte, ces acquis permettent de fournir des repères à l'adulte présentant un TSA et visent à augmenter son autonomie lors des déplacements, diminuant l'encadrement requis de la part de son parent, ce qui, en retour, exerce une incidence sur sa qualité de vie.

Pour ce qui est des loisirs, Tincani et Bondy (2015) rappellent que les caractéristiques fondamentales du TSA, telles que les difficultés d'interactions sociales et de communication, les sensibilités quant aux informations sensorielles, la résistance au changement et les intérêts restreints, influencent négativement la façon dont un individu participe aux loisirs. Néanmoins, les auteurs précisent que chaque adulte présentant TSA possède des forces associées au TSA qui doivent être soigneusement prises en compte dans le processus de développement d'activités de loisirs et de facilitation de sa participation. Parmi celles-ci, ils donnent l'exemple de leur préférence pour la similitude (p. ex., faire des figurines d'argile de collections identiques), leur longue capacité d'attention pour les activités d'intérêt significatif (p. ex., construction de blocs, coloriage, peinture), leur mémoire à long terme précise et détaillée (p. ex., description des statistiques d'un sport), leur bonne mémoire pour les faits qu'ils trouvent intéressants (p. ex., films de science-fiction), leur habileté à apprendre en utilisant l'image globale (p. ex., comment assembler un treillis), leurs habiletés d'interprétation concrètes et littérales (p. ex., respect des règles d'un jeu de société), talents spécifiques en musique ou en art et leur persévérance à accomplir des tâches avec un début et une fin clairs (p. ex., jardinage). S'informer sur les intérêts et les forces l'adulte ayant un TSA par rapport à ses loisirs passés et présents est essentiel pour élaborer un plan de loisirs satisfaisant et équilibré et qui, comme démontré par la présente étude, aura une incidence positive sur la qualité de vie du parent.

4.2.1.2 Altération du langage

Sur le plan du langage, l'interprétation de l'ensemble des résultats révèle que plus l'adulte présentant un TSA démontre un niveau de langage faible (expressif et réceptif), plus le score global de qualité de vie de son parent est élevé, et donc plus le diagnostic de l'adulte affecte la vie quotidienne du parent. Tout comme la présence d'une déficience intellectuelle, la présence de difficultés langagières interfère avec la communication verbale et non verbale de l'adulte ayant un TSA, entraînant des restrictions dans les activités de la vie quotidienne, notamment en lien avec la réussite scolaire, sociale, professionnelle et personnelle (Flapper et Schoemaker, 2013). La littérature scientifique rapporte que l'ensemble des soins liés à l'adulte ayant un TSA et des limites sur le plan langagier et/ou intellectuel exerce une influence négative sur la qualité de vie du parent (Yoong et Koritsas, 2012). Ce résultat est en effet corroboré, non seulement par l'étude de Yoong et Kortitsas (2012), mais aussi par la présente étude, puisque le niveau d'encadrement et d'énergie requis par le parent limite les loisirs du parent et même ses opportunités d'emploi, entraînant une insécurité financière et une peur de ce que l'avenir réserve à sa progéniture ayant des limitations considérables. Les résultats concernant le niveau des habiletés langagières des adultes

présentant un TSA montrent l'importance de mettre en place des interventions pour favoriser le langage verbal et non verbal à l'âge adulte, et ce, dépendamment du niveau de sévérité de ce dernier. Par exemple, un adulte présentant un TSA de niveau 1 a besoin d'aide pour maintenir une conversation, des relations d'amitié et un sujet de discussion, alors que pour un adulte qui présente un TSA de niveau 2 ou 3 et qui peine à communiquer ses besoins, la mise en place d'un soutien à la communication est de mise (Vallart et Gicquel, 2017).

L'étude récente de Friedman *et al.* (2019) rapporte que la diversité du vocabulaire constitue un facteur prédicteur de l'indépendance professionnelle et le fait d'avoir des amitiés. Malheureusement, la littérature scientifique comprend très peu d'études portant sur les capacités de langage verbal chez les adultes ayant un TSA, limitant la compréhension de celles-ci et la mise en place d'interventions visant à promouvoir ces habiletés chez cette population (Friedman *et al.*, 2019). En revanche, une quantité importante de recherches est consacrée à l'étude du développement du langage chez les enfants ayant un TSA, comme révélé par la recension exhaustive d'Eigsti *et al.* (2011). Pourtant, il existe un besoin substantiel d'une mise en œuvre des moyens de communication pour accroître les compétences interpersonnelles et aboutir à de meilleures expériences sociales, familiales et professionnelles pour les adultes ayant un TSA, en vue d'exercer une incidence positive sur la qualité de vie de leur parent. L'étude du lien qui existe entre les compétences conversationnelles au-delà de l'enfance et l'indépendance professionnelle, ainsi que les liens d'amitié chez les adultes ayant un TSA peuvent éclairer l'importance des compétences de communication à l'âge adulte et l'influence de ces dernières sur la qualité de vie de son parent. Pour ce faire, l'accès à des services en orthophonie spécifiques aux besoins des adultes ayant un TSA, individualisés selon leur niveau de sévérité, paraît essentiel. Ces services visent à favoriser le développement et la généralisation dans la vie quotidienne de la communication et des habiletés du langage, tant sur le plan réceptif qu'expressif, considérant que le langage continue d'être malléable à l'âge adulte et peut être amélioré par l'intervention (Meuris *et al.*, 2015).

4.3 Score global de qualité de vie

Selon les résultats de la présente étude, plus le parent peut compter sur un nombre important de personnes pour l'aider et plus il est satisfait de l'aide qu'il reçoit de son entourage, plus le score global de qualité de vie est faible et donc moins le trouble se répercute dans l'ensemble de la vie quotidienne du parent. Ainsi, le bien-être des parents dépend en partie de leurs ressources sociales et de leur satisfaction par rapport à celles-ci. Plusieurs études révèlent que le fait de pouvoir compter sur un réseau social de

soutien et d'aide est associé à une meilleure qualité de vie (Belzil *et al.*, 2020; McStay *et al.*, 2014; Weiss *et al.*, 2013). Ainsi, à mesure que ces parents vieillissent, ce soutien se révèle essentiel, puisque leur santé décline, tout comme l'accès aux systèmes de soutien social informel est réduit, alors que leur charge demeure constante ou augmente (Marsack et Perry, 2018). La réduction du soutien social informel résulte en moins d'aide de la part de la famille et des amis pour gérer les besoins d'un adulte ayant un TSA, tandis que certains coûts associés aux soins de l'adulte (soins médicaux, paiements de soins de relève, transport, etc.) augmentent avec le temps (Marsack et Hopp, 2019). Tel que reflète l'étude récente de Marsack et Hopp (2019), considérant les exigences des parents vieillissants d'adultes ayant un TSA, une attention accrue aux besoins de ce groupe est justifiée. Plus précisément, l'augmentation des réseaux de soutien social informel pour les parents d'adultes ayant un TSA est bénéfique pour réduire les effets de la charge des soignants.

À l'inverse, plus le parent attribue des causes spirituelles à l'apparition du TSA de son enfant et à son évolution, plus le score global de qualité de vie est élevé et donc plus le TSA de l'adulte gêne la vie quotidienne du parent. Ainsi, le fait que le parent attribue l'apparition du TSA de leur adulte à un facteur externe indépendant de leur volonté exerce une influence négative sur sa qualité de vie. Ce résultat est contradictoire à ce qui est rapporté dans des études antérieures portant sur la spiritualité et l'adaptation psychologique. Auparavant, la spiritualité était identifiée comme étant un mécanisme d'adaptation lié à l'adaptation psychologique au stress (Pargament *et al.*, 1998). Dans les études qui datent d'il y a plus de deux décennies, les membres de la communauté religieuse formaient un soutien psychologique et émotionnel pour les parents (Skinner *et al.*, 2001). Bien que certains parents de cette étude aient parlé de croissance spirituelle, c'était l'un des aspects positifs les moins signalés. Dans la culture moderne, les familles qui adhèrent à une attitude fataliste selon laquelle l'individu ne peut modifier le cours des événements, tels que les manifestations du TSA de son enfant, sont moins enclines à consulter un professionnel et plus susceptibles de rechercher des traitements alternatifs (Colbert *et al.*, 2017). L'étude de Paquette (2016) rapporte que les parents qui expriment plus de croyances spirituelles concernant le TSA de leur enfant se perçoivent comme ayant moins de contrôle sur le développement de leur enfant. Considérer les aspects qui sous-tendent les croyances spirituelles des parents dans l'approche des services de soutien auprès des familles paraît essentiel puisque ces dernières influent sur leur perception de l'autisme et leur qualité de vie. De ce fait, cela montre l'utilité de guider les parents vers des formations d'apprentissage à distance, sur une plateforme virtuelle, selon leurs disponibilités. Faciliter l'accès à ces formations permet aux parents d'acquérir des connaissances sur les caractéristiques du TSA, mais aussi

sur les pratiques favorisant l'autonomie de l'adulte ayant un TSA et différentes façons de l'optimiser. L'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme offre des formations de ce type pour guider les parents à adapter leurs interventions, mais aussi les enseignements et l'environnement de l'adulte présentant un TSA. Ainsi, cela permet d'augmenter chez les parents la présence de pensées rationnelles qui se rapportent aux caractéristiques du trouble sur le plan cognitif, langagier et communicationnel. D'autres formations sont accessibles pour les parents abordant différents sujets liés au TSA, notamment sur le site web du service national et gratuit d'information et d'orientation concernant le TSA (www.autismeinfoservice.fr), de la Fédération québécoise de l'autisme ou d'Autisme Montréal.

4.3.1 Domaines de la qualité de vie

Plus précisément, en ce qui a trait aux sous-échelles qui composent le score de qualité de vie globale, les résultats montrent que parmi les sept domaines qui la constituent, ceux qui sont le plus affectés chez le parent par le TSA de l'adulte sont ceux qui réfèrent (1) aux activités quotidiennes et (2) aux relations familiales et de couple. Concernant le domaine des activités quotidiennes, celui-ci comprend les déplacements, les courses, le ménage, la cuisine, entre autres. Plusieurs études corroborent ce même résultat rapportant que plusieurs compromis doivent être faits aux routines quotidiennes, ce qui gêne le parent et affecte sa qualité de vie (Cappe, Bobet et Adrien, 2009; Hoefman *et al.*, 2014; Järbrink, 2007; Meirsschaut *et al.*, 2010). En effet, compte tenu du fait que les parents sont surtout perturbés dans les activités quotidiennes, il apparaît essentiel de pouvoir leur offrir des services de répit pour soulager leur quotidien (p. ex., pour qu'ils puissent allouer du temps aux tâches quotidiennes comme les courses, le ménage et la cuisine, sans devoir se préoccuper de superviser l'adulte qui présente un TSA (Cappe *et al.*, 2010). De tels services permettent au parent d'être plus disponible une fois l'adulte est de retour au foyer familial et peuvent ainsi se concentrer sur ses besoins à lui, une fois leurs tâches quotidiennes complétées.

Pour ce qui est de celui des relations familiales et de couple, les études révèlent que les parents d'adultes ayant un TSA rapportent un niveau d'implication élevé, bien que leur enfant soit rendu à l'âge adulte, et que cela exerce indéniablement une influence sur leur couple (Marsack et Perry, 2018). Des entretiens avec des parents d'adultes ayant un TSA mentionnent que les domaines affectés réfèrent surtout à la répartition et à la gestion des responsabilités quotidiennes (p. ex., soins omniprésents de l'adulte ayant un TSA), à l'absence d'un conjoint dans les rôles, au manque d'intimité et de temps de qualité, puisqu'ils ont l'impression de ne pas pouvoir quitter la maison, sortir avec des amis ou faire des sorties seuls

spontanées de dernière minute, ayant peut de déstabiliser la routine de l'adulte (Marsack et Perry, 2018). Ainsi, le taux de divorce et de séparation rapporté chez les parents d'enfants ayant un TSA demeure élevé même durant l'adolescence et le début de l'âge adulte (Hartley *et al.*, 2010). L'étude de Cappe *et al.* (2018) mentionne que chez les mères d'enfants ayant un TSA fréquentant le primaire et le secondaire, le domaine des relations familiales et de couple fait aussi partie des domaines de la qualité de vie les plus touchés. En effet, il semble que les répercussions spécifiques à ce domaine sont relevées autant chez les mères d'enfant, que d'adolescents et même d'adultes ayant un TSA. Il serait bénéfique de développer des services d'accompagnement parental, même après que les jeunes présentant un TSA aient atteint l'âge adulte, pour ainsi guider les parents à naviguer à travers leur réalité et ainsi améliorer leur qualité de vie. Ces services pourraient s'inspirer de l'étude de Picard *et al.* (2020) qui vise à mieux connaître les services reçus et les besoins de soutien exprimés par les parents d'adolescents ayant une déficience intellectuelle en vue de mettre en place un programme de soutien créé sur mesure à partir de ce qu'ils ont exprimé lors de l'étude (p.ex., gardiennage, répit, entraînement aux habiletés parentales, soutien pour la gestion des comportements problématiques, conseils pour adapter le domicile, etc.). Ainsi, le fait de connaître les besoins spécifiques des parents d'adultes ayant un TSA va permettre de mieux planifier le soutien à leur offrir en fonction des besoins qu'ils auront eux-mêmes ciblés.

Tel que révélé par la présente étude, le domaine qui englobe la relation avec l'adulte qui présente un TSA demeure le domaine le moins affecté parmi les sept domaines qui composent le score global de qualité de vie. L'étude de Poirier *et al.* (2018) qui porte sur la qualité de vie des mères d'enfants ayant un TSA fréquentant une classe spéciale au primaire et au secondaire révèle que les domaines les moins touchés pour les mères dont l'enfant fréquente le primaire sont celui des activités et les relations professionnelles, alors que pour celles dont l'enfant fréquente le secondaire, ce sont les domaines de l'épanouissement personnel et les relations avec le jeune. Il est intéressant de constater que lorsque l'enfant vieillit (adolescence et âge adulte), la relation avec ce son parent s'améliore au fil du temps. En ce sens, les déficits sur le plan des habiletés langagières, mais aussi sur le plan intellectuel et adaptatif souvent associées TSA, n'entravent pas le développement d'une bonne relation avec l'adulte présentant un TSA, limitant les répercussions sur la qualité de vie du parent. Ces résultats corroborent ceux de plusieurs études mentionnant que la présence d'un trouble neurodéveloppemental tel que le TSA ou le trouble du développement intellectuel (déficience intellectuelle) n'empêche pas le développement d'une relation d'attachement positive entre les parents et l'enfant qui présente le trouble (Faubert et Goupil, 2019; Lapointe, 2017; Uselli, 2018). Les divergences entre les parents d'enfants et ceux d'adolescents et de

jeunes adultes peuvent également être liées à l'adaptation des parents tout au long du développement de leur enfant. En effet, une étude portant sur l'adaptation de mères d'enfants TSA rapporte que ces dernières s'ajustent aux difficultés à mesure que l'enfant vieillit, ce qui résulte par une diminution de leur anxiété, une augmentation de leur bien-être et une meilleure relation mère-enfant (Lounds *et al.*, 2007). D'ailleurs, cette même étude souligne que l'augmentation du bien-être serait attribuable à une diminution des problèmes de comportements chez leur enfant au fur et à mesure que celui-ci grandit. Bien que la prestation de soins à l'adulte qui présente un TSA comporte son lot de défis et affecte profondément le cours de la vie familiale, il est démontré que la réciprocité émotionnelle et tangible dans les soins constitue un avantage, voire une récompense, pour les parents vieillissants qui s'occupent de l'adulte ayant un TSA (Marsack et Perry, 2018 ; Marsack-Topolewski, 2020). Ainsi, leur implication continue dans le développement de leur enfant, bien que ce dernier soit rendu à majeur, contribue à renforcer leurs liens, mais aussi à occasionner des changements chez certains parents, notamment l'accès à une plus grande patience et l'apport d'une nouvelle perspective (p. ex., sensibilisation accrue auprès des personnes qui ont des besoins particuliers) (Marsack et Perry, 2018).

Toutefois, ce même résultat est contradictoire à celui obtenu dans l'étude de Delorme (2021) qui porte sur les pères d'adultes et qui révèle que l'absence d'intérêt commun limite la compréhension de l'adulte ayant un TSA par son parent et par le fait même les occasions d'entretenir une relation satisfaisante avec ce dernier. Il est intéressant de voir que lorsque l'échantillon est composé presque exclusivement de mères, comme celui de la présente étude, cela constitue un facteur de protection d'une relation satisfaisante avec l'adulte ayant un TSA.

4.3.2 Stress perçu

La présente étude tout comme celle de Belzil *et al.* (2020) et de Cappe *et al.* (2018) démontre que la qualité de vie des parents est davantage affectée lorsqu'ils perçoivent le diagnostic de l'adulte présentant un TSA comme étant une « menace » ou une « perte ». Alors qu'aucun effet n'est observé sur le score global de qualité de vie chez les parents qui perçoivent le diagnostic de TSA comme un « défi » dans l'étude de Cappe *et al.* (2018) portant sur les enfants, l'étude actuelle conclut que le fait de percevoir le diagnostic de l'adulte comme étant un « défi » limite les répercussions possibles du TSA sur leur niveau de qualité de vie, plus spécifiquement le domaine portant sur « l'épanouissement personnel ». Depuis environ deux dernières décennies, la littérature scientifique reconnaît de plus en plus les contributions positives, plutôt que l'effet négatif, qu'un enfant ayant des besoins particuliers (p.

ex., une déficience intellectuelle) apporte à la famille (Hastings et Taunt, 2002). Cela dit, seules quelques études se penchent sur l'aspect positif découlant d'un événement ou une circonstance indésirable évoque malgré tout des résultats positifs dans la vie, dont prendre soin d'une personne ayant des incapacités (Helff et Glidden, 1998; Rapanaro *et al.*, 2008). Les auteurs d'études portant sur les soignants de personnes âgées ayant une démence constatent que ceux qui signalent des aspects positifs reliés aux soins de la personne ayant le trouble cognitif ont une meilleure perception de leur santé, rapportent moins de symptômes dépressifs et une meilleure compétence en matière de prestation de soins (Irwin *et al.*, 2015). Afin de développer des stratégies plus efficaces pour faire face au diagnostic et à ces conséquences quotidiennes, il est intéressant d'outiller les parents afin qu'ils puissent percevoir le diagnostic de TSA de l'adulte comme un défi. Par conséquent, les intervenants qui accompagnent les parents peuvent, par exemple, les inciter à décrire un aspect positif comme les réalisations de l'adulte, si minimes soient-elles, ou de nommer un accomplissement de ce dernier, soit quelque chose qu'il pensait ne jamais accomplir. Dans l'étude de Beighton et Wills (2017), les parents décrivent comment, en s'occupant d'un enfant ayant un TSA, ils découvrent qui sont leurs « vrais amis » et décrivent les amitiés avec d'autres parents qui avaient eux aussi des enfants aux besoins particuliers comme « profondes » et « spéciales » en raison du lien qui les unit et de la réalité qu'ils partagent avec ces derniers. Dans cette même étude, plusieurs parents reconnaissent être devenus plus patients et tolérants, surtout envers les autres personnes qui, comme leur enfant, sont vulnérables ou handicapées. Ils décrivent aussi comment les personnes qui rencontrent leur enfant aux prises avec des difficultés considérables ont non seulement acquis une compréhension du trouble en soi (p. ex., TSA ou déficience intellectuelle), mais ont également appris à voir au-delà du handicap. Les résultats de la présente étude suggèrent que les parents de cette étude ont trouvé une signification positive dans les événements stressants d'avoir un enfant d'âge adulte ayant un TSA et que le fait de pouvoir identifier des thèmes positifs quant à la cause perçue du stress limite les répercussions possibles du TSA sur leur épanouissement personnel.

Puisque les répercussions du diagnostic de TSA sont moindres chez les parents qui perçoivent leur expérience comme étant positive, soit comme un défi à relever, comparativement à ceux qui la voient de manière plus négative, soit comme une perte ou une menace, il est aussi intéressant d'accroître la prévisibilité quant au pronostic du diagnostic de TSA selon le niveau de sévérité de l'adulte ayant un TSA (Peters *et al.*, 2017). Ainsi, le fait que les intervenants qui œuvrent auprès de parents d'enfants, d'adolescents ou d'adultes ayant un TSA considèrent ces « aspects positifs » favorise les sentiments de contrôle et de maîtrise et génère un affect positif (bonheur, joie, contentement) (Folkman et Moskowitz, 2000).

4.3.3 Contrôle perçu

En ce qui concerne le contrôle perçu des parents, il est observé que plus ces derniers perçoivent qu'ils ont un contrôle quant à l'évolution de l'adulte présentant un TSA, moins leur épanouissement personnel est affecté par le diagnostic. Ainsi, la présente étude obtient des résultats similaires à la littérature scientifique en ce qui a trait à l'importance de l'implication parentale dans le développement de leur enfant (Belzil *et al.*, 2020; Cappe *et al.*, 2012; Delorme, 2022). Un obstacle, comme le fait de ne pas pouvoir accéder aux services pour leur enfant, motive les parents ayant une grande efficacité personnelle à déployer davantage d'efforts pour poursuivre et obtenir ces services et exercer un contrôle sur leur vie, condition préalable à une adaptation centrée sur les problèmes (Beighton et Wills, 2017). Ainsi, les données obtenues dans la présente étude corroborent celles de la littérature scientifique qui montre l'importance de l'implication des parents tout au long du développement de l'enfant et l'influence positive que cela peut avoir sur leur qualité de vie (Cappe *et al.*, 2012; Paquette, 2016; Poirier *et al.*, 2018). Il importe de mentionner que la totalité des parents composant l'échantillon de la présente étude s'est impliquée auprès de l'adulte ayant un TSA et a eu recours à des services du milieu privé au cours du développement de celui-ci (p. ex., psychologie, orthophonie, ergothérapie, etc.). L'étude récente de Chaidi et Drigas (2020) mentionne que, selon une déclaration du ministère de l'Éducation et des Sciences de Grande-Bretagne, « répondre efficacement aux besoins des personnes ayant des troubles du développement dépend de la pleine implication des parents. La relation entre eux et les professionnels de la santé et de l'éducation est cruciale pour le développement de l'enfant. Les parents ont besoin d'informations et d'orientations claires pour soutenir les efforts des professionnels, alors qu'il est impossible pour les professionnels de répondre aux besoins sans une connaissance précieuse des parents sur leur enfant ». Ainsi, l'importance de soutenir et d'éduquer les parents afin qu'ils puissent continuer à participer avec succès au développement de leur enfant demeure essentielle, même après sa transition vers l'âge adulte. Ils peuvent fournir les informations nécessaires sur la vie quotidienne, le développement et le parcours de l'enfant, participer activement au traitement, soutenir le processus thérapeutique et éducatif et jouer un rôle de premier plan dans la revendication des droits de l'adulte ayant un TSA (Chaidi et Drigas, 2020). En d'autres mots, les parents sont des « experts » de leur enfant, ils le connaissent mieux que quiconque et peuvent apporter toutes les informations utiles à son éducation et son approche thérapeutique de leur enfant, ce qui contribue par le fait même à augmenter leur sentiment de contrôle perçu, ayant en retour une incidence positive sur leur qualité de vie.

Il existe des formations qui visent à augmenter les connaissances des parents en ce qui a trait au TSA, mais aussi en matière d'interventions et d'innovations pour ainsi augmenter leur sentiment de compétences parentales. Il est donc important que les parents puissent partager leur expérience et d'avoir accès à celle d'autres parents. Ces services leur permettent de développer leur réseau social, de diminuer leur culpabilité quant à l'apparition du trouble et d'avoir des pensées plus rationnelles.

4.3.4 Soutien social perçu

En ce qui concerne la disponibilité et la satisfaction du soutien social perçu des parents, celles-ci ont également un effet sur des domaines de la qualité de vie globale de ces derniers. Sur le plan de la disponibilité quant à ce soutien social, les parents constatent que leur réseau social (membres de la famille proche et élargie, collègues de travail, amis et professionnels) est disponible pour eux, moins l'organisation de leur quotidien et leurs relations familiales sont affectées. Sur le plan de la satisfaction des parents quant à ce soutien social, plus ces derniers sont satisfaits du soutien social qu'ils reçoivent, moins ils ont de difficultés dans la gestion des activités quotidiennes et dans leurs relations professionnelles. Ainsi, il semble que la perception des parents face à la disponibilité et à la satisfaction de leur entourage formel et informel influence des domaines liés à leur qualité de vie.

Les résultats de la présente étude, tout comme ceux retrouvés dans plusieurs autres études, montrent que de pouvoir compter sur un réseau social de soutien et d'aide est associé à une meilleure qualité de vie chez les parents (Benson, 2012; Hsiao, 2016; McStay *et al.*, 2014; Weiss *et al.*, 2013). Par conséquent, il apparaît primordial de miser sur des mesures de soutien concrètes pour les parents d'adultes présentant un TSA afin d'accroître leur soutien social informel (p. ex., par les professionnels de la santé ou des services sociaux) et formel (membres de la famille, des amis ou même d'autres parents qui partagent leur réalité). Pour ce faire, il importe de sensibiliser davantage la population sur la réalité des parents d'adultes présentant un TSA en favorisant une meilleure compréhension aux caractéristiques variables du TSA (p. ex., par l'entremise de capsules vidéo et de documentaires télévisuels tels que la série *Autiste, bientôt majeur, Autiste, maintenant majeur* ou *Autisme au quotidien*). Il est aussi possible d'organiser des journées de sensibilisation dans les écoles et dans les milieux de travail pour informer la population générale et éviter que des clichés ou des préjugés soient véhiculés en lien avec les personnes ayant un TSA.

Plusieurs études insistent sur l'importance de briser l'isolement social des parents d'adultes ayant un TSA (Belzil *et al.*, 2020; Cappe, Bobet et Adrien, 2009; Delorme et Goupil, 2022; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014).

L'étude d'Elfert (2014), dont l'échantillon est composé exclusivement de pères d'enfants présentant un TSA, révèle que la fréquentation d'un groupe de soutien leur a permis de réaliser qu'ils ne sont pas les seuls à vivre cette réalité, se sentant pas jugés par les autres parents du groupe. L'organisme à but non lucratif *Autisme Montérégie*, qui constitue une association régionale spécialisée en TSA mandatée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour soutenir les personnes ayant un TSA et leur famille pour le secteur de la Montérégie, organise des groupes d'échange pour parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes ayant un TSA. Ces groupes sont conçus pour que les parents puissent échanger entre eux sur les difficultés qu'ils traversent, voir comment d'autres parents surmontent certaines périodes sensibles, dont la transition vers l'âge adulte, et de rompre leur isolement, tout en disposant du soutien d'un(e) intervenant(e). Pour l'année dernière (2022), les rencontres ont eu lieu sur une plateforme virtuelle, étaient d'une durée d'environ une heure et demie et se sont échelonnées sur une période d'environ neuf semaines.

4.3.5 Stratégies d'adaptation

Les résultats de la présente étude montrent que lorsque les parents d'adultes ayant un TSA font appel aux stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes pour faire face à diverses situations stressantes, leur qualité de vie en est moins affectée, plus spécifiquement leur épanouissement personnel. Ce résultat concorde avec celui rapporté dans l'étude de la récente de Marsack-Topolewski et Wilson (2021) concernant les résultats positifs pour de nombreux parents d'adultes ayant un TSA à la suite de l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes. S'efforcer d'atteindre de nouveaux objectifs et prendre le contrôle sont des stratégies d'adaptation axées sur les problèmes qui reposent sur la capacité des parents à tirer parti de son expérience personnelle et de l'expertise qu'il a accumulées pour exercer un contrôle sur sa vie (Beighton et Wills, 2017). Toutefois, lorsque les parents utilisent les stratégies centrées sur les émotions ou sur la recherche de soutien social, aucun effet significatif n'est observé sur la qualité de vie de ces derniers ni sur aucun domaine en particulier. En vue de promouvoir l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes, il serait aussi bénéfique pour ces parents d'utiliser la réévaluation positive (également appelée restructuration cognitive positive et recherche d'avantages) qui est la stratégie la plus couramment utilisée (Beighton et Wills, 2017). Comme mentionné précédemment, la réévaluation positive permet au parent de percevoir son expérience comme un défi, ce qui constitue une façon de voir et de vivre les événements stressants et les émotions qui y sont associées afin de trouver des alternatives plus positives (p. ex., adopter un mode de pensée selon lequel « il y a des choses plus importantes dans la vie », « quelque chose de bien pire pourrait arriver » ou « trouver un bon côté des choses »). Par conséquent, des interventions professionnelles ou thérapeutiques doivent être envisagées

pour aider les parents à développer des stratégies d'adaptation efficaces axées sur le problème, puisqu'il est démontré que celles-ci augmentent les émotions positives (Beighton et Wills, 2017), améliorant le bien-être émotionnel et physique puisqu'elles permettent de faire face au stress chronique (Folkman et Moskowitz, 2000). Cela inclut des thérapies psychologiques, car une réévaluation positive sous-tend de nombreuses formes de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) qui consiste à remplacer les pensées négatives par des pensées plus rationnelles, permettant d'améliorer le bien-être des parents. Bien que son efficacité pour les parents d'adultes ayant un TSA n'ait pas encore été évaluée, les programmes de TCC sont reconnus pour aider les gens dans la population générale à modifier leurs pensées, leurs comportements et leurs stratégies d'adaptation qui sont parfois inappropriés et/ou inefficaces, et ainsi, contribuer à leur épanouissement personnel (Beighton et Wills, 2017). Depuis le début de la pandémie de COVID-19, les psychologues cliniciens et les psychiatres du monde entier ont recours à la télésanté, définie comme la prestation de soins de santé mentale à distance (p. ex, par téléphone ou plateformes de vidéoconférence) (Kalvin *et al.*, 2021). Ainsi, les parents d'adultes ayant un TSA peuvent, selon leur disponibilité, avoir recours à ce genre de thérapies. Bien qu'ils doivent superviser l'adulte ayant un TSA, au moins cette nouvelle alternative leur évite de devoir le faire garder et ils peuvent ainsi demeurer au domicile familial pour la durée de la rencontre.

4.4 Apports et limites de l'étude

L'échantillon de cette étude est composé exclusivement de parents d'adultes présentant un TSA, et c'est pourquoi celle-ci se démarque dans la littérature scientifique. Ainsi, cette étude novatrice apporte des données importantes dans un domaine peu étudié jusqu'à ce jour, malgré le stress lié aux prestations de soins qui incombe à ces parents. Toutefois, certaines limites sont à considérer. Tous les parents qui composent l'échantillon ont eu recours à des services du secteur privé (p. ex., psychologie, neuropsychologie, orthophonie, psychoéducation, ergothérapie, etc.). Ainsi, ces parents ont une aisance financière pour se procurer divers services. D'autre part, plusieurs relances (courriels/appels) ont dû être faites pour que les parents remplissent l'ensemble des questionnaires de cette étude étant donné que leur motivation était difficile à solliciter. Malheureusement, cinq familles se sont désistées pendant la phase d'expérimentation de cette recherche (quatre mères et un père). Afin de contrer la difficulté de recrutement envisagé, l'étendue d'âge des adultes présentant un TSA a été élargie jusqu'à l'âge de 34 ans pour inclure un participant additionnel. La pandémie de COVID-19, a forcé l'expérimentatrice à envoyer une enveloppe des questionnaires aux participants à leur domicile familial afin que ces derniers puissent les remplir, ce qui a pris énormément de temps, soit environ un an, avant qu'elle puisse récupérer toutes

les enveloppes et ce, malgré plusieurs relances pour venir les récupérer elle-même. Lors de la cotation des questionnaires, plusieurs réponses manquantes ont été relevées et d'autres rappels aux parents ont été nécessaires pour y remédier. Rétrospectivement, la complétion des questionnaires lors d'une entrevue clinique en personne avec les parents aurait permis de détailler davantage leurs réponses et éviter les données manquantes ainsi que les nombreuses relances de courriels et de rappels. Finalement, puisqu'un seul père a été recruté, les résultats représentent sans doute davantage la perception des mères que celle des parents. Un groupe composé exclusivement des conjoints des mères aurait permis l'obtention de résultats encore plus substantiels. De ce fait, les deux groupes auraient rempli les mêmes questionnaires rapportant différentes perceptions malgré leur même réalité, telle que révélée par la littérature scientifique récente sur le vécu des pères ayant un enfant ou un adulte présentant un TSA (Belzil *et al.*, 2020; Delorme et Goupil, 2022).

CONCLUSION

Cette étude a mis en évidence que le diagnostic de TSA a des répercussions sur la qualité de vie des parents selon leur perspective. Selon les données de cette étude, pour favoriser la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA, il s'avère important de miser sur les variables transactionnelles suivantes : percevoir le diagnostic de l'adulte ayant un TSA comme étant un défi, s'impliquer dans le développement de leur enfant devenu adulte, accroître la disponibilité et leur satisfaction quant au soutien social reçu et développer des stratégies d'adaptation efficaces axées sur le problème (p. ex., thérapies centrées sur les solutions, TCC, réévaluation positive). Étant donné le manque de recherche sur cette population vieillissante, d'autres études doivent se concentrer sur les besoins des parents et sur les moyens pour alléger leur charge, leur offrir du soutien informel et les soutenir alors qu'ils s'efforcent de répondre, non seulement aux besoins de l'adulte ayant un TSA, mais aux leurs également.

APPENDICE A

AFFICHE RÉSUMANT LE PROJET ET SOLLICITANT LA PARTICIPATION DES PARENTS PAR L'ENTREMISE D'UN TIERS

PROJET DE RECHERCHE DOCTORAL SOUS LA DIRECTION DE

Dre Nathalie Poirier, Ph.D.

LABO TSA, UQÀM

**ÊTES-VOUS PARENT D'UN ADULTE AUTISTE
ÂGÉ ENTRE 21 ET 30 ANS ? NOUS SOMMES À
LA RECHERCHE DE DYADE PARENT-ENFANT !**

LES PARTICULARITÉS DE L'AUTISME RENDENT DIFFICILE
LE PASSAGE À L'ÂGE ADULTE.

PEU D'ÉTUDES SCIENTIFIQUES S'INTÉRESSENT À CETTE
TRANSITION CHEZ LES ADULTES PRÉSENTANT UN TSA ET
À L'IMPACT DE CETTE TRANSITION SUR
LEUR QUALITÉ DE VIE.

CONSIDÉRANT LA COMPLEXITÉ DE VIVRE AUPRÈS D'UNE
PERSONNE AYANT UN TSA, IL APPARAÎT ÉGALEMENT
IMPORTANT DE SE QUESTIONNER SUR LA QUALITÉ DE VIE
DES PARENTS DES ADULTES PRÉSENTANT UN TSA.



UNE BONNE PARTIE DE L'ÉTUDE PEUT SE FAIRE EN LIGNE EN CE
MOMENT DE DISTANCIATION SOCIALE. CONTACTEZ-NOUS :

MOUSSA.NADIA@COURRIER.UQAM.CA

LAMPRON.AMELIE.2@COURRIER.UQAM.CA



APPENDICE B
FICHE SIGNALÉTIQUE



Fiche signalétique

Identification pour l'expérimentateur

Nom de l'expérimentateur :

Date de l'expérimentation :

Lieu de l'expérimentation :

Codification (#) :

Le parent

Identification du parent

Téléphone du parent :

Courriel du parent :

Préférence pour communication subséquente : ☐ Téléphone ☐ Courriel

Adresse à la maison :

Sexe du parent :

☐ Masculin ☐ Féminin

Parent :

☐ Biologique ☐ Adoptif

Âge du parent :

Origine ethnique :

Lieu de résidence :

État civil du parent :

- ☐ Célibataire
- ☐ Conjoint de fait
- ☐ Marié
- ☐ Séparé/Divorcé
- ☐ Veuf

Scolarité (dernier niveau complété) :

- ☐ Secondaire
- ☐ Diplôme d'études professionnelles (DEP)
- ☐ Diplôme d'études collégiales (DEC)
- ☐ Universitaire : ☐ Baccalauréat ☐ Maîtrise/DESS ☐ Doctorat

Quel est votre travail?

Combien d'heures par semaine travaillez-vous?

Souffrez-vous présentement de problèmes de santé physique ou psychologique? Si oui, lesquels?

Avez-vous, dans le passé, souffert de problèmes de santé physiques ou psychologiques? Si oui, lesquels?

L'enfant

Sexe de l'enfant :

- ☐ Masculin ☐ Féminin

Quelle est la date de naissance de l'enfant?

Quel âge votre enfant a-t-il?

Quelle est la langue maternelle de votre enfant?

Votre enfant a reçu un diagnostic de TSA?

☐ Oui ☐ Non

À quel âge ce diagnostic a-t-il été émis?

Quel type de professionnel a émis le diagnostic?

Votre enfant a-t-il d'autres diagnostics médicaux ou psychologiques? Si oui, lesquels et quel type de professionnel a émis les diagnostics?

Une possibilité d'observer des difficultés potentielles non dépistées ou diagnostiquées est-elle possible? Si oui, lesquelles?

Votre enfant prend-il une médication incluant les vitamines et les suppléments? Si oui, laquelle?

Si oui, votre enfant est-il autonome dans la prise de sa médication?

☐ Oui ☐ Non

Votre enfant bénéficie-il d'autres services (ergothérapie, physiothérapie, psychoéducation, travail social, etc.)? Si oui, lesquels?

Votre enfant vit-il au domicile familial ? Si oui, combien de personnes vivent au domicile familial? Si non, où demeure-il et avec qui?

Votre enfant est-il verbal ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, comment s'exprime-il ?

☐ Mots isolés ☐ Phrases ☐ Langage courant

A-t-il un outil de communication alternatif ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, comment communique-t-il ?

☐ Mots écrits à la main ☐ Mots écrits à l'ordinateur
☐ Pictogrammes/Photos ☐ Objets ☐ Autre

Votre enfant est-il propre ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, précisez.

☐ De jour ☐ De nuit ☐ En tout temps

Votre enfant est-il autonome dans son hygiène personnelle (p. ex., brosser ses dents, prendre sa douche, etc.) ?

☐ Oui ☐ Non

Votre enfant est-il autonome lors des repas (p. ex., faire chauffer son repas seul, préparation de repas simples, etc.) ?

☐ Oui ☐ Non

Votre enfant est-il autonome lors de ses déplacements (p. ex., utiliser seul le transport en commun) ?

☐ Oui ☐ Non

Votre enfant a-t-il des occupations de jour/loisirs ? Si oui, lesquelles ?

Votre enfant fait-il des tâches ménagères? Si oui, lesquelles?

Votre enfant est-il capable de respecter un horaire?

☐ Oui ☐ Non

Difficultés liées à l'alimentation

Votre enfant a-t-il des préférences alimentaires? Si oui, lesquelles?

Votre enfant a-t-il des aversions alimentaires? Si oui, lesquelles et touchent-elles un seul type d'aliment ou des familles d'aliments entières ayant des caractéristiques similaires?

Votre enfant a-t-il de la difficulté avec la texture des aliments, leur couleur, leur odeur, leur goût, leur présentation dans l'assiette ou leur emballage, leur température ou encore leur nouveauté? Si oui, lesquels?

Votre enfant refuse-t-il de s'alimenter? Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur, des nausées et des vomissements? Si oui, lesquels?

Votre enfant a-t-il un répertoire restreint d'aliments? Si oui, quels sont ces aliments?

Votre enfant ingère-t-il des substances non comestibles (p. ex., papier, savon, tissu, cheveux, terre, etc.) ? Si oui, lesquelles?

Difficultés liées au sommeil

Votre enfant présente-il des difficultés liées au sommeil telles que la résistance au couché, l'insomnie (difficulté à s'endormir), la parasomnie (comportements anormaux durant le sommeil, p.ex., le somnambulisme), l'hypersomnie et des difficultés à se réveiller? Si oui, lesquelles?

Votre enfant se sent-il endormi/fatigué durant la journée? Si oui, rarement, parfois, souvent ou toujours?

Votre enfant se réveille-il durant la nuit? Si oui, rarement, parfois, souvent ou toujours? Si oui, que fait-il lorsqu'il se réveille?

Votre enfant fait-il des cauchemars? Si oui, rarement, parfois, souvent ou toujours?

APPENDICE C

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LE PARENT



Titre de la recherche en cours

Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme

Chercheure responsable du projet

Nadia Moussa, B.Sc.

Doctorante en neuropsychologie/psychologie de l'éducation, (Psy.D./Ph.D.)

Adresse courriel : moussa.nadia25@hotmail.com

Téléphone : (514) 655-3370

Direction de recherche

Dre Nathalie Poirier, Ph.D.

Psychologue, neuropsychologue, professeure et directrice de recherche

Laboratoire sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Préambule

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et les personnes avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Buts généraux des projets

Le premier objectif de cette recherche est de vérifier si la qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA est influencée par le niveau de sévérité du trouble de ce dernier. Le deuxième objectif de cette étude est de vérifier si la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA est influencée par les variables transactionnelles suivantes : le stress perçu, le contrôle perçu ainsi que le soutien social perçu, et les stratégies d'adaptation face au stress.

Tâches demandées

Votre participation consiste à compléter avec la chercheuse, trois questionnaires psychologiques et une fiche signalétique qui va permettre de recueillir des informations socio-démographiques sur votre enfant

et votre situation familiale. Les trois questionnaires psychologiques nous permettront de recueillir des informations sur les comportements adaptatifs et le profil sensoriel de votre enfant, puis d'évaluer votre qualité de vie. Une durée de passation de **15 minutes** est prévue pour la fiche signalétique, **30 minutes** pour le système d'évaluation des comportements adaptatifs pour adultes – Deuxième Édition (ABAS-II) (Harrison et Oakland, 2002) et **2 heures** pour l'ensemble de l'Échelle de qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA (Cappe, Bobet et Adrien, 2009) composée de 5 questionnaires. **Une durée totale de 2h45 est prévue pour l'ensemble des tâches du parent.** L'étude se déroulera en une rencontre à votre domicile, ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal, selon votre préférence.

Moyens de diffusion

Les résultats de ce projet de recherche seront publiés dans le cadre d'une thèse doctorale et d'articles scientifiques qui seront soumis à des revues savantes. La thèse sera également disponible sur Archipel : <https://archipel.uqam.ca/>. Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

En plus du fait que votre participation contribuera à l'avancement des connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte et sur la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA, un rapport décrivant les forces et faiblesses de votre enfant associées à son profil cognitif, comportemental et psychologique d'une valeur de \$1,200 vous sera remis et expliqué, ainsi qu'une liste de ressources d'aide à consulter en cas de besoin. Il n'y a pas de risque important associé à votre participation à cette étude, mais l'ensemble des tests qui seront administrés et les questionnaires à remplir sont d'une durée entre 5 et 6 heures, ce qui peut être long comme durée de la participation. Vous pourriez choisir de le faire en 2 rencontres pour éviter une fatigue trop importante. Il y a également un risque de vivre une anxiété causée par la situation d'expérimentation, mais une liste de ressources d'aide à consulter sera remise au parent en cas de besoin si une détresse est occasionnée lors de l'expérimentation ou lors la remise du rapport.

- I. Association de parents de l'enfance en difficulté (APED)
1050, boulevard Curé-Poirier Ouest, Suite 100
Longueuil, Québec, J4K 2E4
- II. La travailleuse sociale associée au dossier de l'adulte qui présente un TSA provenant du CLSC ou bien leur intervenant pivot pourrait également constituer une ressource pour aider les participants en cas de besoin.

Anonymat et confidentialité

Les renseignements recueillis lors de l'étude sont confidentiels. Les renseignements sont protégés sous clé, pour les documents en papier, et sous mot de passe, pour les documents électroniques pour la durée totale du projet. Seule la personne responsable du projet, sa direction de recherche et les personnes ayant un accès privilégié (p. ex., assistant de recherche) auront accès à ceux-ci. De plus, un code numérique sera attribué à chacun des participants afin de protéger leur anonymat et leur confidentialité. Seuls ces codes seront employés pour l'identification des questionnaires et lors de l'entrée et de l'analyse des données. L'identité réelle des participants, en combinaison avec leur code numérique, se trouvera sur le formulaire de consentement et sur la fiche signalétique, qui seront gardés à l'intérieur d'un classeur dans un bureau, tous deux fermés à clé.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet de recherche est entièrement libre et volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte. Vous demeurez libre de suspendre ou de retirer votre participation à tout moment de l'étude. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique que vous acceptez que la responsable du projet utilise aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis. Aucune information permettant de vous identifier ne sera divulguée.

Compensation

Votre participation à ce projet de recherche n'est pas rémunérée. En guise de remerciement pour votre participation à ce projet, un rapport décrivant les forces et faiblesses de votre enfant associées à son profil cognitif, comportemental et psychologique d'une valeur de \$1,200 vous sera remis et expliqué, ainsi qu'une liste de ressources d'aide à consulter en cas de besoin. Ce dernier vous sera remis par la chercheuse principale et aura été supervisé par une psychologue clinicienne expérimentée.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter les personnes responsables des projets pour toutes questions additionnelles portant sur la recherche et sur votre participation. Le comité d'éthique de la recherche pour le projet étudiant impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE des sciences humaines : Julie Sergent, au sergent.julie@uqam.ca ou (514) 987-3000 poste 3642.

Remerciements

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

Signature du participant

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

Je souhaite être informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles : • Oui • Non

Nom et prénom, en lettres moulées

Téléphone

Adresse courriel

Signature du participant

Date

Signature de la personne responsable du projet

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

Signature de la personne responsable – Nadia Moussa, B. Sc.

Date

APPENDICE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR L'ADULTE AYANT UN TSA



Titre de la recherche en cours

Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme

Titre de la recherche en cours

Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme

Chercheure responsable du projet

Nadia Moussa, B.Sc.

Doctorante en neuropsychologie/psychologie de l'éducation, (Psy.D./Ph.D.)

Adresse courriel : moussa.nadia25@hotmail.com

Téléphone : (514) 655-3370

Direction de recherche

Dre Nathalie Poirier, Ph.D.

Psychologue, neuropsychologue, professeure et directrice de recherche

Laboratoire sur les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM)

Préambule

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et les personnes avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Buts généraux des projets

Le premier objectif de cette recherche est de vérifier si la qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA est influencée par le niveau de sévérité du trouble de ce dernier. Le second objectif de cette étude est de vérifier si la qualité de vie des parents d'adultes ayant un TSA est influencée par les variables transactionnelles suivantes : le stress perçu, le contrôle perçu ainsi que le soutien social perçu, et les stratégies d'adaptation face au stress.

Tâches demandées

Votre participation consiste à collaborer à trois tests psychologiques, soit le test de vocabulaire expressif – Troisième édition (EVT-3), l'échelle de vocabulaire en images Peabody – Cinquième édition (PPVT-5) et les Matrices Progressives Standard (MPS).

Ces instruments seront utilisés auprès de vous en tant qu'adulte présentant un TSA dans le but d'évaluer votre fonctionnement intellectuel non-verbal et vos habiletés de langage expressif et réceptif. L'étude se déroulera en une rencontre à votre domicile, ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal, selon votre préférence. Les résultats de ce test serviront à répondre au premier objectif de cette étude, soit celui qui vise à vérifier si la qualité de vie des parents d'un adulte ayant un TSA est influencée par le niveau de sévérité du trouble de ce dernier.

Moyens de diffusion

Les résultats de ce projet de recherche seront publiés dans le cadre d'une thèse doctorale et d'articles scientifiques qui seront soumis à des revues savantes. La thèse sera également disponible sur Archipel : <https://archipel.uqam.ca/>. Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

En plus du fait que votre participation contribuera à l'avancement des connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte et sur la qualité de vie des parents d'adultes présentant un TSA, un rapport décrivant vos forces et faiblesses associées à votre profil cognitif, comportemental et psychologique d'une valeur de \$1,200 vous sera remis et expliqué, ainsi qu'une liste de ressources d'aide à consulter en cas de besoin. Il n'y a pas de risque important associé à votre participation à cette étude, mais l'ensemble des tests qui seront administrés et les questionnaires à remplir sont d'une durée entre 5 et 6 heures, ce qui peut être long comme durée de la participation. Vous pourriez choisir de le faire en 2 rencontres pour éviter une fatigue trop importante. Il y a également un risque de vivre une anxiété causée par la situation d'expérimentation, mais une liste de ressources d'aide à consulter vous sera remise en cas de besoin si une détresse est occasionnée lors de l'expérimentation ou lors la remise du rapport.

- I. Association de parents de l'enfance en difficulté (APED)
1050, boulevard Curé-Poirier Ouest, Suite 100
Longueuil, Québec, J4K 2E4
- II. La travailleuse sociale associée au dossier de l'adulte qui présente un TSA provenant du CLSC ou bien leur intervenant pivot pourrait également constituer une ressource pour aider les participants en cas de besoin.

Anonymat et confidentialité

Les renseignements recueillis lors de l'étude sont confidentiels. Les renseignements sont protégés sous clé, pour les documents en papier, et sous mot de passe, pour les documents électroniques pour la durée totale du projet. Seule la personne responsable du projet, sa direction de recherche et les personnes ayant un accès privilégié (p. ex., assistant de recherche) auront accès à ceux-ci. De plus, un code numérique sera attribué à chacun des participants afin de protéger leur anonymat et leur confidentialité. Seuls ces codes seront employés pour l'identification des questionnaires et lors de l'entrée et de l'analyse des données. L'identité réelle des participants, en combinaison avec leur code numérique, se trouvera sur le formulaire de consentement et sur la fiche signalétique, qui seront gardés à l'intérieur d'un classeur dans un bureau, tous deux fermés à clé.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet de recherche est entièrement libre et volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte. Vous demeurez libre de suspendre ou de retirer votre participation à tout moment de l'étude. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique que vous acceptez que les responsables des projets utilisent aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis. Aucune information permettant de vous identifier ne sera divulguée.

Compensation

Votre participation à ce projet de recherche n'est pas rémunérée. En guise de remerciement pour votre participation à ce projet, un résumé des résultats vous sera remis et expliqué.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour toute question additionnelle portant sur la recherche et sur votre participation. Le comité d'éthique de la recherche pour le projet étudiant impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE des sciences humaines : Julie Sergent, au sergent.julie@uqam.ca ou (514) 987-3000 poste 3642.

Remerciements

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

Signature du participant

Je reconnais avoir lu et compris le présent formulaire. Je consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans aucune pénalité ni justification à donner, et ce, même après avoir obtenu le consentement du tiers autorisé. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet. Je souhaite être informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles : • Oui • Non

Signature du participant

Date

Signature du tiers autorisé

En tant que parent de l'enfant participant à cette recherche, je reconnais avoir lu et compris le présent formulaire et consens volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche. Je comprends que j'ai le droit de retirer mon enfant en tout temps sans justification et sans pénalité d'aucune forme.

Nom et prénom, en lettres moulées

Téléphone

Adresse courriel

Signature du tiers autorisé (parent)

Date

Signature de la personne responsable du projet

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

Signature de la personne responsable – Nadia Moussa, B. Sc.

Date

APPENDICE E

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

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

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

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

APPENDICE F

ALES DE FERGUSON *ET AL.* (1999), VALIDÉE PAR CAPPE *ET AL.* (2017)

Dans l'espace ci-dessous veuillez décrire brièvement en quoi, d'après votre expérience, la présence de votre enfant qui présente un TSA, peut parfois être source de stress dans votre vie quotidienne.

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

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

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

APPENDICE G

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

ADAPTATION DE CAPPE, BOBET ET ADRIEN (2009)

a. Décrivez une situation stressante en rapport avec le TSA de votre enfant que vous avez connue durant les derniers mois (situation qui vous a particulièrement troublée) :

.....

.....

.....

.....

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

☐ Faible ☐ Moyen ☐ Elevé

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

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

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

d. Utilisez-vous d'autres stratégies, non recensées dans ce questionnaire, pour faire face aux situations stressantes en rapport avec le TSA de votre enfant?

☐ Oui ☐ Non

Si Oui : lesquelles ?

.....

.....

.....

.....

.....

APPENDICE H

QUESTIONNAIRE DE SOUTIEN SOCIAL PERÇU DE KOLECK *ET AL.* (2003), ADAPTATION DE CAPPE, BOBET ET ADRIEN (2009)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

.....

.....

APPENDICE I

ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA



UNIVERSITE PARIS DESCARTES INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

LABORATOIRE DE PSYCHOPATHOLOGIE ET PROCESSUS DE SANTE

Qualité de vie des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement (autisme ou syndrome d'Asperger)

Émilie CAPPE

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057)
Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes
71, avenue Edouard Vaillant
92100 Boulogne-Billancourt (France)

Vous trouverez dans ce dossier un questionnaire¹ à remplir portant sur la qualité de vie des parents d'un enfant ayant un trouble autistique. Certaines questions peuvent concerner votre vie privée. Elles sont importantes pour évaluer tous les aspects de votre qualité de vie et mieux comprendre votre réalité quotidienne. Toutefois, si vous ne voulez pas répondre à une ou plusieurs questions, passez à la question suivante. Les informations recueillies à l'aide de ce questionnaire sont strictement anonymes et confidentielles. Vos réponses sont uniquement destinées aux responsables de l'étude.

N° Questionnaire (ne pas remplir) :

Merci de préciser :

Date (jj/mm/aa) :/...../.....

Vous êtes : ☐ la mère ☐ le père

¹ Cet outil a été élaboré dans le cadre d'un travail de thèse de doctorat en psychologie (Cappe, 2009). Une analyse de contenu thématique réalisée sur 12 entretiens de parents d'un enfant avec TED a permis de formuler une partie des items. Une revue de littérature ainsi que la consultation de deux échelles, l'une se rapportant à la qualité de vie des aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie (Richieri, 2005 ; Richieri *et al.*, 2010) et l'autre à l'impact des crises d'épilepsie sur l'enfant et sa famille (Bulteau et Dellatolas, 2005 ; Soria *et al.*, 2008), ont servi à compléter la banque d'items.

Ce questionnaire a pour but de mieux comprendre **comment l'autisme de votre enfant perturbe vos activités quotidiennes actuelles** dans différents domaines de votre vie, et comment vous vivez cette situation **au moment présent**. Merci de bien vouloir répondre au questionnaire suivant en indiquant **pour chacune des propositions** votre degré d'accord :

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

Cochez **une seule réponse par proposition**, et s'il vous plaît **ne mettez pas de croix entre les cases**. Si vous ne pouvez pas donner une réponse exacte, cochez celle qui se rapproche le plus de ce que vous vivez ou ressentez.

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

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

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

Indiquez pour chacune des propositions suivantes votre degré d'accord, sachant que :			
0 = Pas du tout d'accord	1 = Pas d'accord	2 = D'accord	3 = Tout à fait d'accord

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

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

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

Indiquez pour chacune des propositions suivantes votre degré d'accord, sachant que :			
0 = Pas du tout d'accord	1 = Pas d'accord	2 = D'accord	3 = Tout à fait d'accord

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

<u>Relations amicales :</u>	0	1	2	3
38. Mes relations amicales sont perturbées, conflictuelles ou difficiles.	☐	☐	☐	☐
39. J'ai moins d'ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
40. Je reçois moins mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
41. Je rends moins visite à mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
42. Mes ami(e)s m'invitent moins.	☐	☐	☐	☐
43. Mes ami(e)s me rendent moins visite.	☐	☐	☐	☐
44. Je sors moins avec mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
45. Je suis déçu(e) par quelques comportements ou paroles de certain(e)s de mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
46. Je suis rejeté(e) par certain(e)s de mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐
47. Je suis compris(e) et soutenu(e) par certain(e)s de mes ami(e)s.	☐	☐	☐	☐

<u>Relations familiales (enfants, parents, frères/sœurs, famille élargie) :</u>	0	1	2	3
48. Ma vie familiale est perturbée, conflictuelle ou difficile.	☐	☐	☐	☐
49. Nous limitons les sorties en famille.	☐	☐	☐	☐
50. Je reçois moins ma famille.	☐	☐	☐	☐
51. Je rends moins visite à ma famille.	☐	☐	☐	☐
52. Ma famille m'invite moins.	☐	☐	☐	☐
53. Ma famille me rend moins visite.	☐	☐	☐	☐
54. J'ai moins de temps pour m'occuper de ma famille et/ou de mes autres enfants.	☐	☐	☐	☐
55. Ma famille passe au second plan et j'ai l'impression de rater quelque chose.	☐	☐	☐	☐
56. Je suis déçu(e) par certains comportements ou certaines paroles de certains membres de ma famille.	☐	☐	☐	☐
57. Je suis rejeté(e) par certains membres de ma famille.	☐	☐	☐	☐
58. Je suis compris(e) et soutenu(e) par certains membres ma famille.	☐	☐	☐	☐

Indiquez pour chacune des propositions suivantes votre degré d'accord, sachant que :			
0 = Pas du tout d'accord	1 = Pas d'accord	2 = D'accord	3 = Tout à fait d'accord

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

<u>Relations avec votre enfant qui présente un trouble autistique :</u>	0	1	2	3
59. Je ne sais pas comment m'y prendre, comment faire avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
60. Je ne comprends pas mon enfant.	☐	☐	☐	☐
61. J'ai des difficultés pour jouer, faire des activités de loisirs avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
62. J'ai des difficultés pour trouver des occupations et/ou des loisirs qui intéressent mon enfant.	☐	☐	☐	☐
63. J'ai des difficultés pour communiquer avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
64. J'éprouve du plaisir à passer du temps avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
65. J'appréhende, j'ai peur de me retrouver seul(e) avec mon enfant.	☐	☐	☐	☐
66. Je me sens différent des autres parents.	☐	☐	☐	☐
67. Je doute ou j'ai peur pour l'avenir de mon enfant.	☐	☐	☐	☐
68. Mes relations et liens affectifs avec mon enfant sont limités.	☐	☐	☐	☐

<u>Relations de couple :</u>	0	1	2	3
69. Ma vie de couple est perturbée, conflictuelle ou difficile.	☐	☐	☐	☐
70. Je passe moins de temps en tête à tête avec mon conjoint/ma conjointe.	☐	☐	☐	☐
71. Nous sortons moins souvent en couple le soir et/ou les week-ends.	☐	☐	☐	☐
72. Nous avons renoncé au désir d'avoir d'autres enfants.	☐	☐	☐	☐
73. J'ai des difficultés pour communiquer avec mon conjoint/ma conjointe.	☐	☐	☐	☐
74. Nous formons une bonne équipe lorsqu'il s'agit de résoudre certains problèmes.	☐	☐	☐	☐
75. J'ai une vie sentimentale et sexuelle plus limitée.	☐	☐	☐	☐
76. Je suis compris(e) et soutenu(e) par mon conjoint/ma conjointe.	☐	☐	☐	☐

Indiquez pour chacune des propositions suivantes votre degré d'accord, sachant que :			
0 = Pas du tout d'accord	1 = Pas d'accord	2 = D'accord	3 = Tout à fait d'accord

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

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

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

[illegible]

Émilie CAPPE – LPPS (EA 4057) – Institut de Psychologie – Université Paris Descartes
71, avenue Édouard Vaillant – 92100 Boulogne-Billancourt – emilie.cappe@parisdescartes.fr

APPENDICE J

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE



No. de certificat: 3536

Certificat émis le: 25-06-2019

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

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

Titre du projet:	ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DE PARENTS D'ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) DANS LE CADRE D'UNE TRANSITION VERS UN MILIEU RÉSIDENTIEL PERSONNALISÉ ET PERMANENT
Nom de l'étudiant:	Nadia MOUSSA
Programme d'études:	Doctorat en psychologie (profil scientifique-professionnel)
Direction de recherche:	Nathalie POIRIER

Modalités d'application

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

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

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

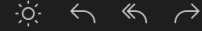
Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPE FSH

APPENDICE K
ACCUSÉ DE RÉCEPTION POUR L'ARTICLE I

Envoi de votre manuscrit en évaluation à l'externe



Enfances, Familles et Générations <efg@inrs.ca>

Sunday, December 11, 2022 at 12:15

To: moussa.nadia25@hotmail.com; poirier.nathalie@uqam.ca; emilie.cappe@u-paris.fr

Bonjour,

Je vous écris afin de vous annoncer que le comité de rédaction a pris le temps de lire votre manuscrit intitulé « Qualité de vie de parents d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme selon leur niveau de fonctionnement » et qu'il a jugé qu'il était prêt à envoyer en évaluation à l'externe.

Vous pouvez compter sur nous afin de commencer, dès cette semaine, à contacter des personnes qui pourraient être en mesure d'évaluer votre manuscrit.

N'hésitez pas à nous écrire si vous avez des questions par rapport au processus.

Bien cordialement,

Marieke Hassell-Crépeau (elle), assistante à la coordination
Revue internationale Enfances Familles Générations

Institut national de la recherche scientifique | INRS
Centre Urbanisation Culture Société
385, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2X 1E3
Téléphone : (514) 499-4063
Courriel : efg@inrs.ca
Web : efg.inrs.ca
[Inscrivez-vous à notre infolettre!](#)

Nous vous invitons à nous contacter à tout moment de l'année si vous souhaitez diriger un numéro thématique.

APPENDICE L
ACCUSÉ DE RÉCEPTION POUR L'ARTICLE II



RÉFÉRENCES

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137. <https://doi.org/10.7202/1028014ar>
- Abramson, T. A. (2015). Older adults: The "Panini Sandwich" generation. *Clinical Gerontologist*, 38(4), 251-267. <https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1032466>
- Adrien, J.-L., Bernard, M.-A., Thiébaud, E., Gattegno, M. P., Blanc, R., Kaye, K., Contejean, Y., Mazetto, C., Nassif, M. C., Costa Coelho De Souza, M.-T., Nader-Grosbois, N., Seynhaeve, I., De La Iglesia Gutierrez, M., Parra, J.-S. O., Aiad, F., Sam, N., Belal, L., Fekih, L., Dionne, C., ... Bonnet-Brilhault, F. (2016). Profils de développement dans le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), avec ou sans déficience intellectuelle sévère. Implications pour l'évaluation et l'intervention. *Devenir*, 28(4), 255-272. <https://doi.org/10.3917/dev.164.0255>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd., J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq, trad.). Elsevier Masson.
- Ayanoglou, F. (2012). *Évolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective* [Thèse de doctorat, Université Paul Valéry-Montpellier III]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00817991/document>
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S. et Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental psychology*, 47(2), 551-561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Beaud, L. et Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques*, 169(2), 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.010>
- Beighton, C. et Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325-345. <https://doi.org/10.1177/17446295166560>
- Belzil, A., Poirier, N. et Cappe, C. (2020). Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue science et comportement*, 30(1), 29-41.
- Ben-Cheikh, I. et Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente : l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 189-205. <https://doi.org/10.7202/1019192ar>
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>

- Benson, P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Bernard, M.-A. et Goupil, G. (2012). L'après-parents : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 31(1), 65-72. <https://doi.org/10.1017/S0714980811000602>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F. et Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9333-5>
- Borelle, C. (2017). Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme. *Sociologie du travail*, 59(2). <https://doi.org/10.4000/sdt.751>
- Bourgueil, O., Régnault, G. et Moutier, S. (2015). Création d'outils numériques pour personnes avec Trouble du spectre de l'autisme : de la recherche à la pratique, et vice versa. *Enfance*, 1(1), 111-126. <https://doi.org/10.4074/S001375451500107X>
- Brien-Bérard, M. et des Rivières-Pigeon, C. (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. <https://doi.org/10.7202/1075468ar>
- 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>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Burke, H. R. (1972). Raven's progressive matrices: Validity, reliability, and norms. *The Journal of Psychology*, 82(2), 253-257. <https://doi.org/10.1080/00223980.1972.9923815>
- Burke, M. et Heller, T. (2016). Individual, parent and social-environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 401-411. <https://doi.org/10.1111/jir.12271>
- Cappe, É., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246. <https://doi.org/10.3917/psye.521.0201>
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales médico-psychologiques*, 174(8), 639-643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Cappe, É., Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C. et Boulard, A. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L'Encéphale*, 43(4), 321-325. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.08.001>

- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>
- Cappe, É., Wolff, M. et Adrien, J.-L. (2009). Qualité de vie et ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement. Dans N. Nader-Grosbois (dir.), *Résilience, régulation et qualité de vie : concepts, évaluation et intervention* (p. 231-236). Presse universitaire de Louvain.
- 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>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C. et Adrien, J.-L. (2010). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.
- Chaidi, I. et Drigas, A. (2020). Parents' involvement in the education of their children with autism: Related research and its results. *International Journal of Emerging Technologies in Learning*, 15(14), 194-203. <https://doi.org/10.3991/ijet.v15i14.12509>
- Chamak, B. (2019). L'autisme à Marseille Nord : inégalités territoriales, précarité et pénurie de services publics. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 67(5-6), 304-310. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.03.004>
- Chamak, B. et Bonniau, B. (2016). Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 1084-1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2656-6>
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. Éditions Nouvelles.
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., Ayadi, H. et Moalla, Y. (2021). Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales médico-psychologiques*, 179(10), 907-911. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.12.019>
- Colbert, A. M., Webber, J. et Graham, R. (2017). Factors that influence autism knowledge in Hispanic cultures: A pilot study. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 4(2), 156-164. <https://doi.org/10.1007/s40615-016-0213-4>
- Cousson-Gélie, F. (1997). *L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux : une étude semi-prospective en psychologie de la santé* [Thèse de doctorat, Université Bordeaux 2].
- 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), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326-1333. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
- Degenne-Richard, C., Wolff, M., Fiard, D. et Adrien, J.-L. (2014). Les spécificités sensorielles des personnes avec autisme de l'enfance à l'âge adulte. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 128(26), 1-10.
- Delorme, S., et Goupil, G. (2022). TÉMOIGNAGES DE NEUF PÈRES DE FILS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AU MOMENT DE LA TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE. *Science et Comportement*, 32(3), 81-91.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec? Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Presses de l'Université du Québec.
- 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. des Rivières-Pigeon et I. Courcy (dir.), *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec?* (p. 9-32). Presses de l'Université du Québec.
- Dunn, D. M. (2019). *Peabody Picture Vocabulary Test* (5^e éd.). Pearson.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. et Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. <https://doi.org/10.1023/A:1026592305436>
- Eigsti, I.-M., de Marchena, A. B., Schuh, J. M. et Kelley, E. (2011). Language acquisition in autism spectrum disorders: A developmental review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 681-691. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.001>
- Elfert, M. (2014). *Fathers of children with autism: The impact of a support group on fathers' stress, depression, coping, and marital satisfaction* [Thèse de doctorat, University of British Columbia]. <https://open.library.ubc.ca/media/stream/pdf/24/1.0167512/1>
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., Block, H., Pingree, C. B., Ritvo, E. R., Ritvo, R. A. et Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118. <https://doi.org/10.1002/aur.69>
- Faubert, Z. et Goupil, G. (2019). Perceptions de pères vivant avec un fils ou une fille adulte ayant une déficience intellectuelle sur la transition de l'après-parents. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 38(4), 468-480. <https://doi.org/10.1017/S0714980819000151>
- Ferguson, E., Matthews, G. et Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALE) scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 97-116. <https://doi.org/10.1348/135910799168506>
- Findler, L., Jacoby, A. K. et Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44-54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>

- Flapper, B. C. T. et Schoemaker, M. M. (2013). Developmental coordination disorder in children with specific language impairment: Co-morbidity and impact on quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 756-763. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.014>
- Folkman, S. et Moskowitz, J. T. (2000). Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 9(4), 115-118. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00073>
- Fourcade, C., Kruck, J. et Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 27(3), 365-375.
- Friedman, L., Sterling, A., DaWalt, L. S. et Mailick, M. R. (2019). Conversational language is a predictor of vocational independence and friendships in adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4294-4305. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04147-1>
- Gadke, D. L., McKinney, C. et Oliveros, A. (2016). Autism spectrum disorder symptoms and comorbidity in emerging adults. *Child Psychiatry & Human Development*, 47(2), 194-201. <https://doi.org/10.1007/s10578-015-0556-9>
- Girolamo, T. et Rice, M. L. (2022). Language impairment in autistic adolescents and young adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 65(9), 3518-3530. https://doi.org/10.1044/2022_JSLHR-21-00517
- Golse, B. (2003). Avec les parents d'enfants autistes : une aussi longue histoire... *Enfances & psy*, 21(1), 99-104. <https://doi.org/10.3917/ep.021.0099>
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A. et Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580-597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Harrison, P. L. et Oakland, T. (2002). *Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II)* (2^e éd.). Psychological Corporation.
- 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>
- Hastings, R. P. et Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Helff, C. M. et Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36(6), 457-464. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(1998\)036<0457:MPOLNT>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(1998)036<0457:MPOLNT>2.0.CO;2)

- Helles, A., Gillberg, I. C., Gillberg, C. et Billstedt, E. (2017). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism*, 21(4), 458-469. <https://doi.org/10.1177/1362361316650090>
- Hines, M., Balandin, S. et Togher, L. (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: A balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 163-173. <https://doi.org/10.1111/jar.12063>
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J. et Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQoL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933-1945. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2066-1>
- Holmes, L. G., Kirby, A. V., Strassberg, D. S. et Himle, M. B. (2018). Parent expectations and preparatory activities as adolescents with ASD transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2925-2937. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3545-6>
- Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: Implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 3-13. <https://doi.org/10.1023/A:1022270118899>
- Howlin, P., Moss, P., Savage, S. et Rutter, M. (2013). Social outcomes in mid- to later adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(6), 572-581. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.02.017>
- Hsiao, Y.-J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: Roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122-130. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.008>
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B. et Winsler, A. (2016). Relations between parenting stress, parenting style, and child executive functioning for children with ADHD or autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644-3656. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>
- Irwin, L., Jesmont, C. et Basu, A. (2019). A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 95, 103511. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in Swedish municipality. *Autism*, 11(5), 453-463. <https://doi.org/10.1177/1362361307079602>
- Kalvin, C. B., Jordan, R. P., Rowley, S. N., Weis, A., Wood, K. S., Wood, J. J., Ibrahim, K. et Sukhodolsky, D. G. (2021). Conducting CBT for anxiety in children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4239-4247. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04845-1>
- 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>

- Keller, R., Chierigato, S., Bari, S., Castaldo, R., Rutto, F., Chiocchetti, A. et Dianza, U. (2020). Autism in adulthood: Clinical and demographic characteristics of a cohort of five hundred persons with autism analyzed by a novel multistep network model. *Brain Sciences*, 10(7), 416. <https://doi.org/10.3390/brainsci10070416>
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A. et Weiss, J. (2017). Access barriers to services by immigrant mothers of children with autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239-259. <https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4>
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M. et Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales médico-psychologiques*, 161, 809-815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A. et Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180040p1-6905180040p14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017855>
- 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, E. Y. L., Brown, H. M., Smyth, R. E. et Cardy, J. O. (2015). Meta-analysis of receptive and expressive language skills in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 9, 202-222. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.008>
- Laplace, L. et Neveu, V. (2012). *Troubles de la communication chez les adultes avec autisme : enquête sur différents parcours de vie et prises en charge orthophonique de quatre adultes avec autisme* [Mémoire de maîtrise, Université Lille-II]. https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Mem_Ortho/2012/LIL2_SMOR_2012_043.pdf
- Lapointe, M. (2017). L'attachement des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme : proposition d'un modèle modérateur de l'insécurité d'attachement sur les comportements et symptômes perturbateurs. *Devenir*, 29(3), 153-169. <https://doi.org/10.3917/dev.173.0153>
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Levy, A. et Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>
- Lindsay, S., Osten, V., Rezai, M. et Bui, S. (2021). Disclosure and workplace accommodations for people with autism: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 43(5), 597-610. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1635658>
- Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. et Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[401:TACIAA\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[401:TACIAA]2.0.CO;2)

- Lunsky, Y., Hastings, R. P., Weiss, J. A., Palucka, A. M., Hutton, S. et White, K. (2017). Comparative effects of mindfulness and support and information group interventions for parents of adults with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1769-1779. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3099-z>
- Maddox, B. B., Trubanova, A. et White, S. W. (2017). Untended wounds: Non-suicidal self-injury in adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(4), 412-422. <https://doi.org/10.1177/1362361316644731>
- Magiati, I., Tay, X. W. et Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 73-86. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>
- Marsack, C. N. (2016). *An examination of quality of life of parents of adult children diagnosed with autism spectrum disorder* [Thèse de doctorat, Wayne State University]. https://digitalcommons.wayne.edu/oa_dissertations/1461/
- Marsack, C. N. et Hopp, F. P. (2019). Informal support, health, and burden among parents of adult children with autism. *The Gerontologist*, 59(6), 1112-1121. <https://doi.org/10.1093/geront/gny082>
- Marsack, C. N. et Perry, T. E. (2018). Aging in place in every community: Social exclusion experiences of parents of adult children with autism spectrum disorder. *Research on Aging*, 40(6), 535-557. <https://doi.org/10.1177/0164027517717044>
- Marsack, C. N. et Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378-2389. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>
- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A snapshot of social support networks among parental caregivers of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1111-1122. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04285-6>
- Marsack-Topolewski, C. N. et Church, H. L. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 145-156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- Marsack-Topolewski, C. N. et Graves, J. M. (2020). "I worry about his future!" Challenges to future planning for adult children with ASD. *Journal of Family Social Work*, 23(1), 71-85. <https://doi.org/10.1080/10522158.2019.1578714>
- Marsack-Topolewski, C. N. et Wilson, K. P. (2021). Coping strategies used by aging parental caregivers of adults with autism spectrum disorder. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 102(1), 119-132. <https://doi.org/10.1177/1044389420913121>
- 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>

- Meirsschaut, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mother's experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>
- Meuris, K., Maes, B. et Zink, I. (2015). Teaching adults with intellectual disability manual signs through their support staff: A key word signing program. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(3), 545-560. https://doi.org/10.1044/2015_AJSLP-14-0062
- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96. <https://doi.org/10.7202/1028215ar>
- Müller, E. et Cannon, L. (2016). Parent perspectives on outcomes and satisfaction levels of young adults with autism and cognitive impairments. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 92-103. <https://doi.org/10.1177/1088357614528800>
- Murad, A., Fritsch, A., Bizet, É. et Schaal, C. (2014). L'autisme à l'âge adulte : aspects cliniques. *Annales médico-psychologiques*, 172(7), 577-586. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.07.010>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A. Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018, mars). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Agence de la santé publique du Canada, Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- Ozbay, F., Johnson, D. C., Dimoulas, E., Morgan, III, C. A., Charney, D. et Southwick, S. (2007). Social support and resilience to stress: From neurobiology to clinical practice. *Psychiatry*, 4(5), 35-40.
- Palazzolo, J. et Arnaud, J. (2015). Contrôle perçu et lieu de contrôle : une approche plurifactorielle. *Annales médico-psychologiques*, 173(5), 412-418. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.07.012>
- Paquette, G. (2016). *La qualité de vie et le processus de coping des mères de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme issues de la communauté haïtienne* [Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/8880>
- Paquette, G., Poirier, N. et Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 147-175. <https://doi.org/10.7202/1060010ar>
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G. et Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4), 710-724. <https://doi.org/10.2307/1388152>
- Parish, S. L., Thomas, K. C., Williams, C. S. et Crossman, M. K. (2015). Autism and families' financial burden: The association with health insurance coverage. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(2), 166-175. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.2.166>

- Perrin, J. et Maffre, T. (2013). *Autisme et psychomotricité*. De Boeck Supérieur.
- Peters, A., McEwen, B. S. et Friston, K. (2017). Uncertainty and stress: Why it causes diseases and how it is mastered by the brain. *Progress in Neurobiology*, 156, 164-188. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2017.05.004>
- Picard, I., Morin, D., et Rutt, K. (2020). Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 30, 29-44. <https://doi.org/10.7202/1075382ar>
- Poirier, N., Belzil, A. et Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 28(3), 141-151 <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.06.006>
- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Ponton, C., Poirier, N. et Cappe, É. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1). <https://oadd.org/wp-content/uploads/2020/05/V25N1-18-301-stress-des-parents-LT-OADD-001.pdf>
- Pozo, P. et Sarriá, E. (2015). Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*, 19(7), 805-813. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>
- Pozo, P., Sarriá, E. et Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well - being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Protecteur du citoyen. (2012). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen – 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
- Rapanaro, C., Bartu, A. et Lee, A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 34-47. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00367.x>
- Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H. et Baghdadli, A. (2017). Quality of life in parents of young adults with ASD: EpiTED cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2826-2837. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3197-y>
- Raven, J. C. (1941). Standardization of progressive matrices, 1938. *British Journal of Medical Psychology*, 19(1), 137-150. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1941.tb00316.x>
- Rutherford, M., Singh-Roy, A., Rush, R., McCartney, D., O'Hare, A. et Forsyth, K. (2019). Parent focused interventions for older children or adults with ASD and parent wellbeing outcomes: A systematic review with meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 68, 101450. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101450>

- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G. et Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389. <https://doi.org/10.1177/1362361310386505>
- Schalock, R. L. (dir.). (1996). *Quality of life: Application to persons with disabilities* (vol. 2). American Association on Mental Retardation.
- Skinner, D. G., Correa, V., Skinner, M. et Bailey, Jr, D. B. (2001). Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 106(4), 297-313. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0297:RORITL>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0297:RORITL>2.0.CO;2)
- 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 and Developmental Disorders*, 40(2), 167-178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. et McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal on Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
- Tincani, M. et Bondy, A. (dir.). (2015). *Autism spectrum disorders in adolescents and adults: Evidence-based and promising interventions*. The Guilford Press.
- Turns, B., Eddy, B. P. et Jordan, S. S. (2016). Working with siblings of children with autism: A solution-focused approach. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 37(4), 558-571 <https://doi.org/10.1002/anzf.1183>
- Untas, A., Koleck, M., Rasclé, N. et Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, 57(2), 97-110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>
- Usuelli, C. (2018). *Une lecture systémique pour la prise en charge de l'autisme : l'impact du diagnostic sur la relation parent-enfant* [Mémoire de maîtrise, Université de Lausanne]. https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_S_27723.P001/REF.pdf
- Vallart, E. et Gicquel, L. (2017). Accompagner l'enfant porteur de TSA avec les outils numériques. *Soins Psychiatr*, 38(311), 30-33. <https://doi.org/10.1016/j.spsy.2017.04.009>
- Van IJzendoorn, M. H., Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., Van Daalen, E., Dietz, C., Naber, F. B. A., Buitelaar, J. K. et Van Engeland, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01016.x>
- Vanier, M. (dir.). (1991). *Matrices progressives standard*. Marie Vanier.
- Watson, S. L., Coons, K. D. et Hayes, S. A. (2013). Autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. Part I: A comparison of parenting stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 95-104. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.788136>

- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. et Lunskey, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310-1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Williams, K. T. (2019). *Expressive Vocabulary Test* (3^e éd.). Pearson.
- Wilson, K. P., Kaminski-Mainardi, A., Tenbus, J. et Marsack-Topolewski, C. N. (2021). Social communication supports and services for adults with ASD: Parents' perceptions of barriers and needs. *Journal of Family Social Work*, 24(2), 98-117. <https://doi.org/10.1080/10522158.2021.1887037>
- Wong, V., McGrew, J. et Ruble, L. (2020). Predicting the outcomes of parents of transition-age youth or young adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(8), 2723-2739. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04362-1>
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T. et Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12(1), 119. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-119>
- Yoong, A. et Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>