

TÉMOIGNAGES DE NEUF PÈRES DE FILS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AU MOMENT DE LA TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE

Simon Delorme et Georgette Goupil

Université du Québec à Montréal

La transition vers la vie adulte représente un défi pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Toutefois, les rôles assumés, à cette période, par le père de ces personnes ont été peu documentés jusqu'à ce jour. Cette étude a pour objectif de décrire les forces et les défis de la relation entre le père et son fils au moment de la transition vers l'âge adulte ainsi que son rôle à cette période. Neuf pères de fils ayant un TSA ont participé à une entrevue semi-dirigée dont le contenu a été traité par analyse thématique. Les données révèlent les forces et les besoins diversifiés des jeunes ayant un TSA. Les pères perçoivent assumer deux types de rôles auprès de leur jeune : celui de parent et celui d'ami. Ils se définissent comme des pères encadrants comblant les besoins de leur fils, mais aussi comme des pères amis partageant des activités ludiques et des intérêts communs. Les données révèlent le dilemme entre la recherche d'autonomie pour leur jeune ayant un TSA et le besoin d'encadrement perçu par les pères. Ces résultats mettent aussi en évidence les forces de la relation que les pères utilisent comme leviers pour favoriser le développement harmonieux de leur fils.

See end of text for English abstract

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

Cette recherche n'a pas fait l'objet de financement. Les auteurs n'ont pas de conflit d'intérêt à déclarer.

Correspondance : Simon Delorme, Université du Québec à Montréal,
200 Sherbrooke Ouest, Montréal, H2X 2P3,
simon.delorme@courrier.uqam.ca, 514-616-2360

DIAGNOSTIC DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ET RÔLE PATERNEL

Un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) transforme la dynamique familiale et modifie les rôles parentaux jusqu'à l'âge adulte et même au-delà, compte tenu des besoins de la personne ayant un TSA (Rochedy, 2017). Dans la majorité des cas, les mères s'occupent des soins quotidiens de l'enfant, quitte à interrompre leur carrière, alors que les pères s'occupent du bien-être financier de la famille (Courcy *et al.*, 2016). Les études sur la famille d'enfants ayant un TSA se sont initialement centrées sur les mères, mettant en évidence cette division des rôles (Courcy, 2014; Elfert, 2014). Les premières données sur les pères proviennent d'ailleurs des opinions des mères à leur égard (Hunt-Jackson, 2007). Bien que les pères soient plus difficiles à recruter pour fins de recherche, de nombreux chercheurs recommandent d'évaluer leurs perceptions (Hayes et Watson, 2013) afin d'étudier leur apport complémentaire à celui de la mère et leurs rôles spécifiques dans la famille (Courcy et Sénéchal, 2016; Paquette, 2004). Les rôles paternels actuels impliquent des interactions fréquentes avec l'enfant, la réponse à ses besoins de base et une présence chaleureuse (Boutin et Fréminville, 2014). L'attachement au cours de l'enfance et de l'adolescence entre le père et l'enfant se manifeste particulièrement dans les jeux. Cette collaboration dans des activités ludiques place le jeune dans des situations stimulant sa débrouillardise tout en lui offrant un soutien émotionnel (Hoffman, 2011). À l'âge adulte, le père prend le rôle d'un guide qui reconnaît à la fois les compétences à développer et la recherche d'indépendance de son fils ou de sa fille (Mullendore *et al.* 2019). Toutefois, le TSA d'un enfant modifie les rôles paternels. Ce diagnostic s'accompagne pour les parents d'un stress aigu, de remises en question et du deuil d'un développement normal de l'enfant (Burrell, 2017). Plusieurs pères font preuve de résilience et valorisent les aspects positifs du TSA, se décrivant comme des «*Autism Fathers*» (Stehouwer, 2014), une expression difficile à rendre avec justesse en langue française. Cette expression décrit un rôle paternel allant au-delà du niveau d'engagement traditionnel du père qui répond alors aux besoins particuliers créés par le TSA. Courcy et Sénéchal

(2016) énoncent trois axes d'implication des pères auprès d'un enfant d'âge scolaire ayant un TSA : l'insertion des apprentissages dans la routine familiale, l'encadrement des problèmes de comportement ainsi que la recherche d'information sur le TSA. Malgré des récits soulignant une grande participation paternelle (Goulet 2016; Stehouwer 2014), d'autres études observent des lacunes dans l'implication des pères d'enfants ayant un TSA (Courcy, 2014; Vallée-Ouimet et Poirier, 2014). Les pères d'enfants en bas âge se montrent très engagés, mais cet engagement risque de s'estomper à l'adolescence (Renty et Roeyers, 2006). L'implication peut être alors teintée de pessimisme ou encore se limiter à un soutien financier (Hartley *et al.*, 2012). Ainsi, plusieurs pères augmentent leurs heures de travail afin de subvenir aux besoins financiers significatifs de la famille, au détriment des heures passées à la maison (Mitchell, 2017).

LES DÉFIS DE LA TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE

Au début de l'âge adulte, l'acquisition de l'autonomie se heurte aux défis du TSA (Kirby *et al.*, 2019; Mitchell, 2017). Bien que les parents et les jeunes adultes ayant un TSA identifient l'importance du développement de l'autonomie (Sosnowy *et al.*, 2018), les jeunes ayant un TSA démontrent moins d'indépendance et sont moins susceptibles de terminer des études postsecondaires ou d'occuper un emploi que leurs pairs typiques (Barnhill, 2014; Renty et Roeyers, 2006). Les personnes ayant un TSA font donc face à des défis sur le plan de l'intégration à la vie active. De plus, le TSA au début de l'âge adulte est associé à une probabilité plus élevée de dépression, de solitude, de faible estime de soi ou d'une qualité de vie moindre que les personnes typiques (Zimmerman *et al.*, 2018). Les personnes ayant un TSA occupent souvent un emploi en deçà de leurs capacités intellectuelles et sont à risque de recevoir une rémunération insuffisante pour subvenir à tous leurs besoins (Griffiths *et al.*, 2016). Plusieurs parents anticipent que leur jeune ne s'adaptera pas aux exigences du travail, renforçant ainsi la perception que leur soutien sera nécessaire à l'âge adulte (Kirby *et al.*, 2019). Ils perçoivent la nécessité d'un soutien rigoureux et continu pour leur enfant au moment où les jeunes adultes quittent habituellement le domicile familial (Hines, Balandin et Togher, 2014). Cette implication significative des parents génère souvent un stress important (Barker, Mailick et Smith, 2014). Le stress parental découlant de cette transition est plus significatif dans une famille où un jeune présente un TSA que dans une famille où la personne présente un syndrome de Down ou un syndrome du X fragile (Hayes et Waston, 2013). Ce stress demeure constant même si la personne ayant un TSA progresse vers l'âge adulte (McStay *et al.*, 2014). Certains de ces parents ont alors recours à des pratiques parentales directives afin de réduire les comportements jugés problématiques (Faucher et St-Jean, 2020). Or, un style parental directif diminue les occasions pour le jeune de développer son autonomie (Cheak-Zamora *et al.*, 2017; Kirby *et al.*,

2019). Ceci risque de créer un cercle vicieux où le manque d'autonomie pousse les parents vers des pratiques parentales limitant le développement de l'autonomie (Holmes *et al.*, 2018). Ainsi, le début de l'âge adulte est un moment charnière pour une personne ayant un TSA. Cette période de transition commence à attirer l'attention des chercheurs (Griffiths *et al.*, 2016) qui reconnaissent son importance sur la suite de la vie adulte de la personne.

JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Peu d'études se sont penchées sur les préoccupations et les défis du père ainsi que sur son rôle au moment de la transition vers l'âge adulte. L'étude de la situation des pères à cette étape cruciale de la vie s'avère nécessaire afin, entre autres, de mieux comprendre sur le plan clinique les défis auxquels ils font face. Peu d'études l'ont exploré et, par conséquent, peu d'instruments quantitatifs adaptés au TSA et à ce contexte précis sont disponibles. Une méthode qualitative semble donc appropriée afin de permettre aux pères d'exprimer différents points de vue et de faire ressortir de manière flexible un ensemble de données sur la période de transition vers la vie adulte. Cette étude a donc pour objectif général d'explorer la situation des pères ayant un enfant dont l'âge correspond à la période de transition vers l'âge adulte. Spécifiquement, elle vise à répondre, de manière exploratoire, aux trois questions suivantes :

- 1) Quels sont les forces et les défis de la relation père-enfant au moment de l'entrée dans l'âge adulte d'un jeune ayant un TSA?
- 2) Quels sont les rôles endossés par les pères en relation avec les forces et les défis de la relation père-enfant durant cette période ?
- 3) Quelles sont les recommandations des pères à la suite de leur expérience pour aider d'autres familles qui s'apprentent à vivre l'entrée dans l'âge adulte de leur jeune ayant un TSA?

Méthode

PARTICIPANTS

Neuf pères canadiens ayant un fils âgé de 16 à 25 ans présentant un TSA sans diagnostic de déficience intellectuelle (DI) ont participé à cette étude. Nous avons choisi de restreindre les participants à des dyades pères-fils, compte tenu de la prévalence du diagnostic plus élevée chez les hommes que chez les femmes (APA, 2013). Les pères rencontrés avaient entre 45 et 64 ans ($M = 53$; $ET = 7,4$; $Mdn = 54$). Un seul résidait hors du Québec. Conformément aux critères d'inclusion, tous les pères entretenaient un contact quotidien avec leur fils. Ceux-ci avaient entre 16 et 25 ans ($M = 20$; $ET = 2,6$; $Mdn = 20$). La moyenne d'âge au moment du diagnostic de TSA se situait à 11 ans ($ET = 5,13$; $Mdn = 12$), le diagnostic le plus tardif ayant été posé à 19 ans. Cinq fils ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, deux de trouble

envahissant du développement, un de diagnostic d'autisme et un fils a reçu un diagnostic de TSA. Sept des neuf fils vivaient au domicile familial, les deux autres vivant, dans le premier cas, dans une résidence universitaire, et dans le second cas, dans un appartement avec un membre de la fratrie. Sept jeunes fréquentaient les études à temps plein, un travaillait à temps plein et un n'était ni aux études ni sur le marché du travail. Tous les pères avaient au moins un autre enfant entre 4 ans et 38 ans ($M = 19,6$; $ET = 9,7$; $Mdn = 18$). Les participants ont été recrutés à l'aide des réseaux sociaux (Facebook, forums de parents), des groupes de rencontre sur le TSA et par bouche-à-oreille.

PROCÉDURE

La collecte de données s'est faite par l'entremise d'un questionnaire sociodémographique et d'une entrevue semi-structurée d'environ quatre-vingt-dix minutes. Six d'entre elles se sont déroulées en personne dans les locaux de l'Université du Québec à Montréal, un participant a été rencontré en personne à son domicile et deux ont été rencontrés en virtuel à l'aide du logiciel Skype.

INSTRUMENTS

Le schéma d'entrevue a été inspiré des thèmes abordés par Baker (2005) dans *Preparing for Life* ainsi que des questionnaires quantitatifs utilisés par le groupe de recherche ProsPère pour mesurer l'engagement paternel (Dubeau *et al.*, 2009). Il abordait trois thèmes principaux et posait dix questions ouvertes contenant chacune des sous-questions et des pistes de relance en fonction des réponses des participants. Le premier thème questionnait les pères sur les forces et les défis perçus dans leur relation avec leur fils. Le second thème interrogeait les pères sur les rôles qu'ils percevaient jouer dans la vie de leur fils. Il questionnait par ailleurs les différences sur ces rôles perçus vis-à-vis de l'autre parent, ou vis-à-vis des autres enfants de la fratrie. Le troisième thème dirigeait l'entrevue sur les changements dans le temps et les préoccupations pour le futur. Une fois toutes les questions posées, les pères pouvaient rajouter des informations et formuler des recommandations pour d'autres pères vivant une situation similaire. Le présent article s'est concentré sur la relation père-fils et les questions de comparaison avec les rôles des autres membres de la famille ont été mises de côté.

Le schéma d'entrevue a été validé par cinq expertes (trois psychologues œuvrant auprès de personnes ayant un TSA et deux professeures d'université) et soumis en pré-expérimentation auprès d'un père d'un fils ayant un TSA hors de la tranche d'âge recherchée.

MODE D'ANALYSE DES DONNÉES

Les enregistrements audios des entrevues ont été réalisés à l'aide du logiciel de capture de voix *Samsung Voice Recorder* et ont été retranscrits sous forme de verbatim. Les informations saillantes du discours ont été regroupées de façon inductive en thèmes de quelques mots afin de permettre une analyse thématique descriptive

(Paillé et Mucchielli, 2008). L'analyse a été réalisée manuellement et non par logiciel étant donné le faible nombre de participants. Suivant la méthode de thématisation continue, les thèmes du premier verbatim ont été mis en relation et hiérarchisés afin d'en arriver à un arbre thématique préliminaire (Paillé et Mucchielli, 2008). Certains thèmes plus généraux sont devenus des catégories englobant plusieurs thèmes, alors que d'autres sont devenus des sous-thèmes. Par la suite, les thèmes du second verbatim ont été ajoutés à l'arbre thématique en le modifiant en fonction de l'occurrence de nouvelles branches ou la récurrence de branches déjà existantes. Suivant l'ajout progressif de nouvelles entrevues, les thèmes ont été reformulés et réorganisés jusqu'à ce que la saturation thématique soit atteinte (Guest, Bunce et Johnson, 2006).

L'analyse a été validée par un processus de fiabilité inter-juge (Tracy, 2013) au début ainsi qu'à la fin du processus de thématisation par deux assistantes de recherche. Des sections du corpus ont été thématisées de façon indépendante par le chercheur principal et une des assistantes. La comparaison des thèmes dégagés a permis de calculer un coefficient d'accord qui visait 80 %, tel que recommandé par Miles et Huberman (1994). Le taux d'accord obtenu a été de 83 %, ce qui a été jugé acceptable.

Résultats

LES DÉFIS DE LA RELATION

Les entrevues ont permis d'identifier de nombreux défis perçus par les pères dans leur relation avec leur fils. Les thèmes principaux émergeant de l'analyse étaient les défis sur les plans de l'autonomie, du soutien nécessaire ainsi que de la communication. En plus de ces thèmes, l'analyse a dégagé des sentiments d'impuissance, d'irritation et un dilemme entre l'autodétermination et l'encadrement vécus par les pères. À ces éléments s'ajoutaient les préoccupations vis-à-vis le futur et l'après-parent (c'est-à-dire la période où le parent vieillissant et en perte d'autonomie ne sera plus en mesure de soutenir son fils).

Des préoccupations en regard de l'autonomie étaient présentes chez les neuf pères. Les sphères de la vie présentant un certain déficit variaient d'un fils à l'autre et plusieurs pères soulignaient des lacunes dans plus d'un domaine de la vie quotidienne (entretien ménager $n = 7$; finances $n = 5$; santé $n = 3$; alimentation $n = 3$). Six pères décrivaient leur fils comme ayant le niveau d'autonomie d'un préadolescent. Ces pères percevaient que l'acquisition de l'autonomie serait lente, voire impossible dans certaines sphères de vie, notamment en ce qui concerne la vie autonome en appartement ou les finances. Les participants ont constaté que les routines, sécurisantes à court terme, pouvaient entraîner des plateaux développementaux à long terme dans l'autonomie de leur fils. Huit pères estimaient d'ailleurs que le respect des routines freinait la progression de cette autonomie. Ces plateaux entraînaient un questionnement sur la capacité du

fil à vivre une vie indépendante. Les pères des deux plus vieux fils de notre groupe nommaient un niveau d'encadrement nécessaire tout aussi significatif que les autres.

La communication père-fils était aussi le sujet de nombreuses difficultés. Huit pères rapportaient avoir de la difficulté à échanger avec leur fils ou encore avoir l'impression de ne pas le comprendre, limitant la fréquence et la qualité des interactions. Quatre pères décrivaient une absence d'intérêts communs comme une difficulté relationnelle et ces pères s'inquiétaient de la capacité de leur fils à entrer en relation avec d'autres personnes. Devant les défis de leur fils, six pères se sentaient impuissants ou irrités et soulignaient un manque de soutien externe (hôpitaux, établissement d'enseignement, Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED), etc.). Les nombreux besoins de soutien de leur fils, additionnés à la rareté du soutien externe, plaçaient ces pères devant un dilemme quant à leurs attentes en regard de l'autonomie. Six d'entre eux se décrivaient tiraillés entre le désir de permettre à leur fils de voler de ses propres ailes et celui de maintenir un encadrement rigoureux : « *C'est un dilemme parce qu'on se dit qu'on n'est pas obligé de se parler à tous les jours, mais là, si on est deux jours sans avoir de nouvelles, on se demande s'il y a un problème* ».

En se projetant dans l'avenir, les pères s'inquiétaient quant à la capacité de leur fils à adopter un rythme de vie autonome ($n = 5$), à décrocher un emploi ($n = 5$) ou un diplôme ($n = 5$). Ces inquiétudes étaient plus marquées chez les quatre pères ayant des fils dans la vingtaine et s'accompagnaient de préoccupations vis-à-vis de l'après-parent. Trois pères ont abordé l'après-parent avec leur fils et ont identifié des sources de soutien externes pour prendre le relai des parents. Un père qui n'avait pas posé d'action claire pour l'après-parent avouait avoir du mal à anticiper le futur, préférant vivre au jour le jour en s'ajustant aux besoins de son jeune adulte.

Cinq pères anticipaient néanmoins que leur fils puisse occuper un travail adapté au TSA. Ces pères imaginaient un emploi routinier basé sur les intérêts du fils. Quatre pères entrevoyaient aussi une situation d'habitation supervisée. Par exemple, un des pères décrivait que sa conjointe et lui ont décidé d'acheter un condo et de faire de leur fils leur locataire : « *C'était la solution idéale. On a continué à rester en relation. [...] Ce condo-là, en quelque part, était une extension de notre sous-sol* ».

LES FORCES DE LA RELATION PÈRE-FILS

Malgré leurs préoccupations, tous les pères ($N = 9$) relevaient des forces dans la relation avec leur fils. Les principaux thèmes émergeant de l'analyse identifiaient la présence d'un fort sentiment d'engagement parental ($n = 8$), des affinités père-fils ($n = 7$), des sentiments d'amour ($n = 5$), de satisfaction ($n = 4$), de respect ($n = 3$) et de confiance ($n = 1$). Tous les pères ($N = 9$) ont nommé

spontanément au moins une émotion positive et parlaient en termes positifs de leur relation père-fils : « *C'est simple à dire, mais l'amour inconditionnel, ce n'est pas un vain mot. Je peux être en désaccord avec ton comportement, mais ta personne, je l'aime* ». Malgré les défis, ils disaient démontrer un attachement significatif à leur enfant et un désir de participer à son développement. Par ailleurs, les gains en regard de l'autonomie étaient perçus comme des victoires du quotidien. En effet, huit pères indiquaient que l'acquisition de l'autonomie dans différentes sphères de la vie quotidienne représentait un facteur facilitant de la relation. Ces sphères variaient d'un père à l'autre. Les forces autant que les défis étaient hétérogènes et demandaient aux pères un ajustement aux particularités de leur jeune.

Le partage d'intérêts communs ressortait comme une dimension fondamentale de la qualité de la relation. Les cinq pères qui rapportaient vivre une relation satisfaisante sont aussi ceux qui ont décrit partager des intérêts avec leur fils, généralement pour le cinéma ou les jeux vidéos. Ces intérêts communs facilitaient un contact quotidien et bidirectionnel entre le père et le fils où chacun amenait à l'autre des nouvelles découvertes en relation avec leur intérêt : « *C'est d'une banalité à pleurer, mais on a acheté un type de [jeu vidéo sur console]. C'est pas mal notre genre pis on a joué aux jeux et vu les films. [...] Des fois, c'est lui qui a la manette, des fois c'est moi* ».

Néanmoins, huit des neuf pères insistaient sur l'importance de leur responsabilité paternelle et un sentiment d'engagement auprès de leur enfant indépendamment des difficultés : « *Le plus important, c'est d'être là. Le cœur de l'affaire, c'est l'accompagnement. Donc, sois là. Aie du fun. Ne disparais pas.* »

LES RÔLES DES PÈRES

Suivant l'identification des forces et des défis de la relation, les pères ont décrit les rôles joués auprès de leur fils pour pallier les défis ou pour consolider ses acquis et ses forces. Les pères identifiaient spontanément deux larges catégories de rôles de leur relation père-fils. Ils décrivaient la démarcation entre un rôle de parent ($N = 9$) et un rôle d'ami ($N = 9$). Le rôle de parent était centré sur le soutien et le maintien du bien-être du jeune, alors que le rôle d'ami concernait les activités ludiques et les intérêts partagés.

Les pères identifiaient la réponse aux besoins primaires, les conseils et le développement de l'autonomie comme fondamentaux à leur rôle de père. Six d'entre eux disaient que cette aide ne devait pas interférer avec la trajectoire de vie que le fils souhaitait : « *Il doit sentir ma présence, mais je ne dois pas aller au-delà de ce qu'il me demande. Je pense que mon fils a besoin de moi, mais il ne veut pas que je le sache* ».

Le type de soutien offert variait en fonction des besoins du fils. Cependant, l'entretien ménager était un domaine où tous les pères ($N = 9$) percevaient un soutien

nécessaire à apporter, incluant les deux pères dont le fils vivait hors du domicile familial. Les neuf pères percevaient aussi assumer un rôle de conseiller en offrant au fils du soutien informationnel tiré de leur expérience personnelle. Un père identifiait d'ailleurs son propre TSA comme étant une source de conseils adaptés pour son fils. En reconnaissant chez son fils les mêmes défis qu'il a vécus, ce père lui donnait le soutien que lui-même aurait souhaité plus tôt dans sa vie.

En ce qui a trait à leur rôle d'ami, les activités ludiques représentaient, pour tous les pères, un aspect central de leur relation. Huit d'entre eux réalisaient des activités hebdomadaires avec leur fils, soit des sorties au cinéma ($n = 6$) ou des marches à l'extérieur ($n = 3$). Ces marches suscitaient des discussions qui permettaient au jeune de parler de ses intérêts : « *Un cadeau que je peux faire à mon fils c'est de lui dire : « Viens, on va aller prendre une marche. » [...] Là, il pouvait me dire plein d'affaires, il m'expliquait ses choses. Il a besoin d'extérioriser.* ». Compte tenu des relations sociales limitées du fils, les pères endossaient donc, dans ces activités ludiques, un rôle d'écoute, d'encouragement et de réconfort.

LES RECOMMANDATIONS DES PÈRES

Les participants ont fait preuve d'une grande ouverture et ont tous ($N = 9$) formulé diverses recommandations pour d'autres pères de fils ayant un TSA qui s'apprêteraient à vivre la période de transition vers la vie adulte. Ils recommandaient d'accueillir la différence ($n = 4$) tout en osant aller plus loin que les barrières du diagnostic afin de voir leur fils dans sa globalité et d'encourager son autonomie ($n = 6$). Deux pères ont d'ailleurs donné comme un exemple de dépassement du diagnostic leur expérience de voyage avec leur fils. Ils décrivent ces événements comme étant des moments de complexité exceptionnels.

Les pères recommandaient aussi d'aller chercher de l'aide ($n = 3$), que ce soit du soutien externe à la famille, via leur Centre local de santé communautaire (CLSC), au sein d'organismes spécialisés en TSA, ou dans un groupe de discussion de parents. Deux participants insistaient sur l'importance de préserver la relation avec la mère et de consacrer du temps au couple. Six pères parlaient de l'importance maintenir la relation avec leur fils malgré les difficultés ($n = 6$). Ils encourageaient les autres pères à faire des activités avec leur fils ($n = 2$), à se montrer compréhensifs ($n = 2$) et à ajuster leurs stratégies ($n = 3$) tout en « célébrant les victoires du quotidien » ($n = 2$).

Tous les pères ont mentionné avoir apprécié l'expérience d'entrevue, l'un d'entre eux la qualifiant même comme étant un processus thérapeutique. Un autre a souligné un sentiment de satisfaction de pouvoir transmettre son expérience personnelle.

Discussion

Cette étude permet d'identifier les forces et les défis de la relation père-fils au début de l'âge adulte dans une

famille où l'enfant présente un TSA. Elle clarifie les rôles assumés par les pères et décrit les recommandations de ces derniers pour favoriser une relation harmonieuse durant cette période de la vie. Elle explore la perception des pères, jusqu'à date, moins représentée dans la littérature scientifique francophone que la perception des mères. Cette étude identifie aussi les rôles des pères dans la vie de leur fils, à la lumière des forces et des défis de la relation.

LES DÉFIS

Tous les pères ($N = 9$) nomment des défis dont l'hétérogénéité reflète celle du TSA. Les enjeux liés à l'autonomie sont récurrents dans les entrevues ainsi que dans la description des sphères de vie où le jeune a besoin du soutien (ex. : entretien du logis, alimentation, loisirs, fonctionnement scolaire, organisation). Ces besoins varient d'une famille à l'autre. Néanmoins, tout comme dans la littérature scientifique, l'acquisition de l'autonomie influence la relation au début de l'âge adulte (Kirby *et al.*, 2019; Sosnowy, *et al.*, 2018). Parmi les participants, les pères dont les fils démontrent le plus d'autonomie sont aussi ceux qui décrivent le plus positivement la relation. Inversement, le manque d'autonomie entraîne la description de plusieurs sentiments négatifs tels que l'impuissance et l'irritation.

Les besoins des jeunes adultes ayant un TSA sont parfois décrits comme des barrières à certaines activités désirées par les parents, notamment les voyages (Hines *et al.*, 2014). Les limites de développement du fils peuvent, selon Hartley et ses collègues (2012), augmenter le risque de dépression chez les pères. Ainsi, dans l'étude de ces chercheurs, 30,4 % des pères présentaient un taux de symptômes dépressifs nécessitant une intervention clinique. Les symptômes dépressifs résultent aussi d'une accumulation de facteurs de stress liés au TSA pouvant détériorer la relation parentale (Smith *et al.*, 2018). Cette situation fait écho à certaines expressions des participants comme celle d'être « *écœuré des symptômes de TSA* », créant chez les pères le risque de capituler devant les limites de l'autonomie, tel qu'observent Hines et ses collègues (2012).

La transition vers l'âge adulte entraîne souvent un ajustement des attentes de la part des parents face à des besoins plus significatifs que ceux anticipés. Les besoins perçus chez le fils s'apparentent davantage à ceux d'un préadolescent plutôt qu'à ceux d'un jeune adulte autonome. Cet écart perçu par les parents représente un thème récurrent des entrevues et s'observe aussi dans d'autres études sur les jeunes adultes ayant un TSA (Rehm *et al.*, 2012; Stehouwer, 2014). Les participants constatent des plateaux dans le développement de l'autonomie de leur fils. Plusieurs participants se demandent d'ailleurs si leur fils pourra éventuellement mener une vie indépendante. À ce sujet, Sosnowy et ses collègues (2018) décrivent que les parents et les jeunes adultes ayant un TSA se basent sur les normes sociales pour façonner leurs attentes. Ainsi, dans la vingtaine, les parents entretiennent des attentes en

regard du marché du travail et de l'autonomie similaires à celles des parents de jeunes typiques (Arnett, 2015). Toutefois, ces attentes se heurtent à un dilemme, celui de favoriser l'autodétermination tout en maintenant l'encadrement jugé nécessaire. Ce choix difficile peut engendrer des craintes et de la frustration. Les neuf participants ont d'ailleurs dit vivre un sentiment d'ambivalence entre leur désir d'autodétermination pour leur fils et le constat des difficultés quotidiennes exigeant un encadrement constant. Dans la majorité des études sur la transition vers la vie adulte des personnes ayant un TSA, les parents démontrent cette ambivalence entre leur implication dans la vie du jeune et son autonomie (Anderson *et al.*, 2018). Cette recherche d'équilibre apparaît aussi dans les discours des jeunes adultes ayant un TSA (Mattys *et al.* 2018). Alors que les études sur les familles neurotypiques parlent de l'atteinte d'un équilibre au début de l'âge adulte (Katz, 2002), ce processus est plus complexe dans les familles où l'enfant a un TSA. Conséquemment, des parents verbalisent des sentiments négatifs associés à de l'incertitude face à l'avenir, ce qui génère un stress parental (Lounds *et al.*, 2007; Smith et Anderson, 2014).

Les résultats indiquent que les difficultés de communication constituent un irritant dans la relation père-fils chez plusieurs participants : manque de communication du fils sur ses besoins, difficulté à maintenir une conversation ou encore tenue de discussions unidirectionnelles. L'absence d'intérêts communs semble diminuer l'impression de comprendre le fils et limiter les occasions d'enrichir la relation. La fréquence des contacts avec le père diminue habituellement à l'adolescence dans les familles typiques et les activités partagées deviennent le moteur principal des interactions pères-fils (Brotherson *et al.*, 2003). Les pères participants qui entretiennent des relations satisfaisantes avec leur jeune ont d'ailleurs dit le faire, en partie, grâce à ces intérêts partagés qui nourrissent leurs conversations.

En dernier lieu, les pères verbalisent plusieurs inquiétudes vis-à-vis de l'avenir, notamment pour la période de l'après-parent. Complexe, la transition vers l'après-parent ne se produit pas au même âge dans toutes les familles (Perkins et Berkman, 2012). L'après-parent revient dans les discours de parents d'adultes en situation de handicap (Cheak-Zamora *et al.*, 2017). Dailly et Goussé (2011) avancent que, même s'ils ne les verbalisent pas, les pères vivent des angoisses suscitées par la période de l'après-parent. Leurs préoccupations pour le développement de l'autonomie de leur fils seraient ainsi une façon de répondre à cette angoisse.

LES FORCES DE LA RELATION PÈRE-FILS

La relation père-fils entraîne de nombreuses émotions positives, principalement un sentiment d'amour et de respect. Par exemple, un père ressent une grande fierté en voyant son fils s'intéresser à la cuisine pour réaliser des plats complexes. La fierté et la joie apparaissent aussi dans

le discours d'autres groupes de parents (Hunt-Jackson, 2007; Mitchell, 2017; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Les progrès dans l'autonomie semblent représenter une des sources principales d'émotions positives chez les participants. Élever un enfant ayant un TSA entraîne aussi, selon deux participants, un sentiment de croissance personnelle les encourageant à « *aller chercher le meilleur de soi-même* ». Ceci fait écho à d'autres témoignages dans la littérature où des pères décrivent qu'être parent d'un enfant ayant un TSA développe leur patience et un sentiment de croissance personnelle (Saucier, 2018).

Les participants ayant décrit une relation positive et enrichissante avec leur fils sont aussi ceux qui partagent avec lui un intérêt commun entraînant des effets positifs sur la relation. À l'âge adulte, ces activités créent des contacts réguliers et nourrissent les conversations. De cet engagement mutuel pour une activité se développe une amitié qui apporte au père un sentiment de proximité avec son fils et de bien-être dans la relation (Katz, 2002). Les participants se servent aussi de ce temps partagé pour encourager leur fils à s'intéresser à de nouvelles choses. Un des pères utilise, par exemple, un intérêt commun pour les jeux de guerre avec son fils pour lui apprendre l'histoire du vingtième siècle en contextualisant les conflits vidéoludiques à l'aide d'informations politiques. Cette ouverture vers de nouveaux intérêts fait écho aux observations de Bissonnette (2019) sur le père engagé. Le père qui se montre sensible à son enfant va développer une relation encourageant l'exploration supervisée. À l'âge adulte, les pères encouragent moins l'exploration physique dans un terrain de jeu, mais plutôt une exploration intellectuelle de sujets connexes aux intérêts du fils ou de nouvelles expériences (Mitchell, 2017). Certains pères se servent d'ailleurs de voyages à deux ou d'autres événements hors du quotidien pour renforcer la relation avec leur enfant. Alors que les intérêts partagés sont importants pour nourrir la relation quotidienne, les rôles paternels impliquent aussi l'exploration de situations inconnues qui favorisent à la fois le développement du fils et le développement de la relation.

Pour certains participants, le sentiment de partager des intérêts avec leur fils s'additionne à une impression de reconnaître des traits de leur propre personnalité ainsi que les épreuves qu'ils ont eux-mêmes vécues. Un père, en recevant le diagnostic de TSA de son fils, a d'ailleurs entrepris les démarches pour obtenir le sien, reconnaissant chez lui la symptomatologie du diagnostic. Les pères qui se reconnaissent en leur fils disent se sentir aptes à transmettre des outils auxquels ils n'ont pas eu eux-mêmes accès, tels que des conseils pour interagir en société. Les pères dans l'étude de Hunt-Jackson (2007) verbalisent des constatations similaires.

Tous les participants décrivent l'obligation d'être présent afin de répondre aux besoins de leur fils, indépendamment de la qualité perçue de la relation. Cet engagement, un propos récurrent des entrevues, concorde avec la définition d'engagement paternel d'Eugène

(2008). Toutefois, les entrevues font ressortir un sentiment de responsabilité qui va au-delà de la relation d'attachement décrite dans la littérature scientifique sur les familles typiques. Les pères décrivent un devoir paternel d'être impliqué dans la vie de leur enfant, peu importe son âge ou ses difficultés. Malgré le fait qu'ils nomment simultanément un sentiment d'impuissance, ces pères insistent sur l'importance de leur rôle de parent face aux difficultés. Ils font preuve de résilience et redoublent d'énergie pour préserver la relation avec leur fils au début de l'âge adulte. Ainsi, le TSA agit parfois comme élément renforçant la relation (Hines *et al.*, 2014; Sosnowy *et al.*, 2018; Van Hees, Royers et De Mol, 2018).

LE DOUBLE-RÔLE DE PARENT ET D'AMI

Plusieurs pères de notre groupe ont spontanément décrit une démarcation entre un rôle de parent auprès de leur fils et un rôle d'ami. Le rôle de parent est centré sur le soutien et le maintien du bien-être du jeune, alors que le rôle d'ami concerne les activités ludiques et les intérêts partagés. Cette représentation d'un double-rôle contraste avec les trois axes d'implications des pères d'enfant d'âge scolaire, nommés par Courcy et Sénéchal (2016), soit la supervision des apprentissages, l'encadrement des problèmes de comportement et la recherche d'information. En effet, l'implication des pères dans la vie sociale de leur fils semble gagner en importance lorsque celui-ci entre dans l'âge adulte, possiblement parce que les pères constatent davantage de lacunes à ce niveau. Alors que les facettes décrites dans chacun des deux rôles sont reliées aux rôles traditionnels du rôle du père (Paquette, 2004), le niveau d'implication nécessaire chez les pères et la démarcation que certains font entre ces rôles est une caractéristique qui semble spécifique à la famille ayant un enfant TSA. La séparation de ces deux rôles pour les pères reflète la sensation qu'ils doivent à la fois continuer à offrir un encadrement parental rigoureux pour pallier les manques sur le plan de l'autonomie, mais aussi offrir un espace de récréation et d'activité pour pallier les manques sur le plan relationnel de leur fils.

Tous les pères ont nommé des rôles de soutien typiquement associés aux soins à la personne, soit de subvenir à ses besoins alimentaires, médicaux et financiers. Cette description des participants concerne aussi les deux fils vivant hors du domicile familial. Ces observations concordent avec les résultats obtenus auprès d'autres groupes de pères (Stehouwer, 2014; Sosnowy *et al.*, 2018). Les résultats de la présente étude se placent en continuité avec ceux de Goulet (2016), qui a rencontré des pères québécois de jeunes enfants ayant un TSA. La description des rôles est similaire, reflétant un père engagé dans l'éducation, l'encadrement, le jeu et les soins quotidiens. De plus, les participants assument tous un rôle de conseiller auprès de leur fils, surtout en fonction de son orientation professionnelle. Ils perçoivent avoir influencé son parcours d'étude en l'aiguillant vers un milieu adapté à ses forces et à ses défis. Les pères de la présente étude, tout comme les pères interrogés par Burrell et ses

collègues (2017), ne veulent pas fermer de portes à leur fils, tout en espérant que celui-ci décroche un emploi routinier centré sur ses intérêts personnels. Six pères décrivent qu'ils veulent offrir des conseils sans toutefois brimer le libre-arbitre de leur fils. Ils souhaitent laisser celui-ci faire ses propres choix tout en restant proche en cas de besoin. Ce rôle est aussi décrit par d'autres groupes de pères dans la littérature (Van Hees *et al.*, 2018) et rejoint le père comme vecteur d'ouverture au monde et d'exploration libre assumé dans l'enfance (Eugène, 2008; Paquette, 2004). Ce rôle semble perdurer dans l'âge adulte alors que les pères continuent d'encourager l'autodétermination de leur fils. De cette façon, il est aussi perçu par nos participants comme étant complémentaire à celui de la mère qui assume davantage un rôle de confidente.

Les résultats indiquent que les pères accordent beaucoup de place au jeu dans leurs rôles avec leur fils. Conformément à la littérature scientifique, le partenariat dans le jeu est une caractéristique fondamentale des rôles du père (Courcy, 2014; Eugène, 2008; Hoffman, 2011). Ce rôle se maintient aussi au début de l'âge adulte des jeunes ayant un TSA, compte tenu de la rareté des contacts sociaux extrafamiliaux (Matson et Nebel-Schwalm, 2007). Contrairement aux familles typiques où le rôle de partenaire d'activités ludiques s'estompe à l'adolescence (Roth et Brooks-Gunn, 2000), les neuf pères de notre groupe s'impliquent dans plusieurs activités récréatives avec leur fils: jeux vidéo, visionnement de films ou promenades. Ils assument alors un rôle d'accompagnateur que certains pères nomment « meilleur ami ». Ce rôle est surtout assumé par le père d'une part, parce que certains fils ont peu de liens sociaux extrafamiliaux, et d'autre part parce que les pères de personnes en situation de handicap ne veulent pas que leurs autres enfants soient obligés de jouer ce rôle (Faubert, 2015). Certains participants voient ce rôle d'ami comme une composante centrale de leurs rôles de père alors que d'autres désirent que leur fils ait ses propres amis. À l'instar de ce qui est observé par Rehm et ses collègues (2012), quelques pères expriment une certaine frustration que leur fils dépende de la famille pour ses activités sociales. Cette situation fait écho au dilemme entre l'autodétermination et l'encadrement. Les pères veulent donner le plus d'occasions possibles à leur fils de développer une vie sociale tout en restant disponibles pour des activités ludiques. En effet, cette ambivalence semble être récurrente dans le discours des participants et s'observe dans les discours de plusieurs groupes de parents d'enfants ayant un TSA (Anderson *et al.*, 2018). La majorité des facettes de la relation père-fils sont marquées par des défis et des forces que les pères tentent d'équilibrer au meilleur de leurs compétences.

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Notre étude a donné la parole aux pères alors que ceux-ci sont souvent moins représentés dans la littérature scientifique. Leurs perceptions apportent un éclairage nouveau sur la vie des familles avec un fils ayant un TSA.

Au Québec, la littérature scientifique sur les pères des personnes ayant un TSA commence à se développer et cette étude exploratoire permet de mieux comprendre la situation des dyades père et fils ayant un TSA afin d'orienter les recherches futures. Étudier la place des pères dans la famille aide à comprendre non seulement leurs rôles, mais aussi leurs besoins afin de favoriser de meilleurs services de soutien.

Les entrevues ont duré en moyenne 90 minutes, permettant aux pères de parler en profondeur de leur vécu unique et, pour certains, de vivre un sentiment de libération à travers la discussion. En considérant que ces pères risquent de vivre des symptômes dépressifs significatifs au courant de leur vie (Hartley *et al.*, 2012), notre étude réitère la nécessité de planifier un soutien adapté à leur réalité.

La présente étude comporte cependant plusieurs limites. Malgré l'atteinte d'une saturation thématique (Guest *et al.*, 2006) durant l'analyse des données, le nombre de participants reste limité. Par ailleurs, les pères recrutés sont tous impliqués dans la vie de leur fils et se sont montrés enthousiastes de participer à notre étude. Nous n'avons donc pas eu accès aux témoignages des pères moins engagés, limitant la généralisation des observations. Par ailleurs, il était impossible de contrôler le biais de désirabilité sociale. Notre groupe était composé de pères caucasiens ayant, parmi leurs enfants, un fils ayant un trouble du spectre de l'autisme. Or, les rôles du père peuvent différer selon les cultures (Rehm *et al.*, 2012) et le genre de l'enfant (Holmes, 2018; Hunt-Jackson, 2007). L'hétérogénéité propre au TSA, bien que riche sur le plan des témoignages, nuit à la généralisation des résultats. En dernier lieu, l'analyse des verbatim reste subjective et affectée par nos biais perceptuels. Malgré certaines mesures de validation externe auprès d'assistantes de recherche, nous reconnaissons l'apport interprétatif d'une analyse par thématisation.

LES RECOMMANDATIONS CLINIQUES ET PRATIQUES

Les recommandations cliniques des pères mettent en lumière une attitude positive et résiliente accompagnée d'un besoin de soutien. Ils expriment un désir de s'impliquer dans la vie de leur jeune, mais ils expriment aussi une impression d'être à court de ressources avec le début de l'âge adulte. Ainsi, des ressources spécifiques aux pères ou des groupes de soutien aideraient à pallier ces difficultés. Elfert (2014) a d'ailleurs exploré l'utilité de groupes pour les pères de jeunes ayant un TSA. La chercheuse n'observe aucun effet statistiquement significatif sur le plan des mesures de stress, de dépression ou de qualité de la relation avec l'autre parent. Cependant, ces pères décrivent qualitativement une satisfaction d'avoir participé aux groupes de discussion. Les pères de personnes ayant un TSA semblent généralement motivés à s'exprimer sur leur situation et à échanger entre eux (Hunt-Jackson, 2007). À cette fin, l'utilisation de forums et de

blogues a fait ses preuves comme une pratique permettant de briser l'isolement et de fournir un lieu d'échange où les pères peuvent s'encourager mutuellement (Stehouwer, 2014). Le sentiment d'être soutenu par la communauté encourage d'ailleurs la participation des pères dans les services de soutien (Hoffman, 2011). Selon un recensement des programmes de soutien à la paternité canadienne anglophone (Hoffman, 2011), les programmes populaires auprès des pères de jeunes ayant des besoins particuliers sont les journées d'activités pères-enfants, les jeux organisés et les soirées d'échanges entre pères.

Nous observons, autant dans la littérature scientifique que dans les verbatim des participants de la présente étude que les intérêts partagés sont un facteur de protection de la relation et que les pères seraient réceptifs à découvrir des activités père-enfant. Nous suggérons différents ateliers-découvertes où les pères et leur jeune vivraient des activités de coopération transposables au quotidien dans le but d'encourager la découverte d'un intérêt commun qui nourrirait leurs interactions sur le moyen et long terme.

Le désir de voyager revient chez plusieurs participants. Les deux pères qui ont accompli des voyages avec leur jeune adulte rapportent avoir vécu un moment privilégié. Voyager avec une personne ayant un TSA peut cependant demander beaucoup de préparation. Une partie de cette préparation pourrait être faite en amont en créant, par exemple, un guide pratique, une banque d'activités selon les régions ou un répertoire de témoignages et de conseils de parents ayant réalisé des voyages avec leur jeune.

En tout dernier lieu, nous voulons revenir sur les recommandations faites par les participants. Six d'entre eux ont insisté sur la nécessité d'oser aller plus loin que les barrières du diagnostic et la littérature scientifique abonde dans leur sens (Mattys *et al.*, 2018). Les attentes positives des parents sur l'autonomie sont un prédicteur de la qualité de la préparation à la transition vers la vie adulte (Holmes *et al.*, 2018). En vivant des réussites, les jeunes adultes développent leur autodétermination pour une transition harmonieuse. Nous terminons ce texte sur ce témoignage sur la relation père et fils :

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

Abstract

Transitioning into adulthood is quite the feat for young adults with autism spectrum disorder (ASD). However, the roles of the father during that period have seldom been studied in

French-Canadian literature. This study aims to identify strengths and challenges of the father and child relationship during the transition towards adulthood, as well as the parental roles taken on by the father. Nine fathers of a young adult with ASD participated in semi-directed interviews, the contents of which were subject to thematic analysis. Results indicate a diversified set of strengths and challenges within each family. Fathers take on two main types of roles: those associated with parenting and those associated with friendship. Fathers describe themselves as watchful parents who want to make sure each of their children's needs are met, and as play partners who share playful moments and common interests. This study illustrates the dilemma between a desire for the child to reach autonomy and the perceived need for daily supervision. It also outlines the strengths of the relationship fathers use as levers to foster the wellness of their son.

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

Références

- Anderson, K. A., Sosnowy, C., Kuo, A. A., et Shattuck, P. T. (2018). Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics*, *141*(Suppl 4), 318-327. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300I>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Arnett, J. J. (2015). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties* (2^e éd.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199795574.013.9>
- Baker, J. (2005). *Preparing for life: The complete guide for transitioning to adulthood for those with autism and Asperger's syndrome*. Future Horizons.
- Barker, E. T., Mailick, M. R. et Smith, L. E. (2014). Chronic parenting stress in mothers of adolescents and adults with autism: Vulnerability and resilience. In V. B. Patel (Éditeurs), *Comprehensive guide to autism* (pp. 207-222). Springer.
- Barnhill, G. P. (2014). Supporting students with Asperger's syndrome on college campuses: Current practices. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *31*(1), 3-15. <https://doi.org/10.1177/1088357614523121>
- Bissonnette, M. (2019). *Sur les traces du père sensible: élaboration d'une grille d'observation de la sensibilité paternelle* [thèse de doctorat. Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/15853>
- Boutin, G., et de Fréminville, M. (2014). *Le père d'aujourd'hui : qui est-il ? Pour une paternité revisitée*. Éditions Nouvelles.
- Burrell, A., Ives, J. et Unwin, G. (2017). The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(4), 1135-1147. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3035-2>
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., Maurer-Batjer, A. et Koegler, E. (2017). Exploration and comparison of adolescents with autism spectrum disorder and their caregiver's perspectives on transitioning to adult health care and adulthood. *Journal of Pediatric Psychology*, *42*(9), 1028-1039. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx075>
- Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme: les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*. [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://www.archipel.uqam.ca/6405/>
- Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Modak, M. (2016). Appréhender l'invisible : réflexions sur un dispositif méthodologique élaboré pour l'analyse du travail domestique. *Recherches féministes*, *29*(1), 51-69. <https://doi.org/10.7202/1036669ar>
- Courcy, I. et Sénéchal, C. (2016). L'implication paternelle dans l'éducation et les interventions de l'enfant qui présente un TSA avec ou sans DI. Des pistes pour mieux soutenir la participation des pères. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *27*, 63-74. <https://doi.org/10.7202/1039015ar>
- Dailly, F. et Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique: comment font face les parents? *Pratiques psychologiques*, *17*(4), 329-340. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2010.03.001>
- Dubeau, D., Devault, A. et Forget, G. (2009). *La paternité au XXI^e siècle*. Presses de l'Université Laval.
- Elfert, M. (2014). *Fathers of children with autism: The impact of a support group on fathers' stress, depression, coping, and marital satisfaction*. [Thèse de doctorat, Université de Colombie-Britannique]. Open Library UBC. <https://open.library.ubc.ca/collections/ubctheses/24/items/1.0167512>
- Eugène, M. M. (2008). *La fonction d'ouverture au monde par le père et l'itinérance à l'adolescence*. [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6392>
- Faubert, Z. (2015). *Perceptions de pères vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle : passé, présent et transition vers l'après-parent* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Québec]. Archipel. <http://archipel.uqam.ca/id/eprint/6997>
- Faugher, L. L. et St-Jean, E. (2020) Modèle explicatif de la relation d'attachement parent-enfant chez la personne autiste: l'influence de la fratrie et du stress parental. *Journal sur l'identité, les relations interpersonnelles et les relations intergroupes*, *13*, 69-80.
- Griffiths, A.J., Giannantonio, C.M., Hurley-Hanson, A.E., et Cardinal, D. (2016). Autism in the workplace: Assessing the transition needs of young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Business and Management*, *22*(1), 5-22.

- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L. et Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, 61(2), 327-342. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x>
- Hayes, S. et Watson, S. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hines, M., Balandin, S. et Togher, L. (2012). Buried by autism: Older parents' perceptions of autism. *Autism*, 16(1), 15-26. <https://doi.org/10.1177/1362361311416678>
- Hines, M., Balandin, S. et Togher, L. (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: A balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 163-173. <https://doi.org/10.1111/jar.12063>
- Hoffman, J. (2011). *Father factors: What social science research tells us about fathers and how to work with them*. Father Involvement Research Alliance (FIRA). <http://www.fira.ca/cms/documents/211/FatherFactors.Final.pdf>
- Holmes, L. G., Kirby, A. V., Strassberg, D. S. et Himle, M. B. (2018). Parent expectations and preparatory activities as adolescents with ASD transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2925-2937. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3545-6>
- Hunt-Jackson, J. L. (2007). *Finding fathers' voices: Exploring life experiences of fathers of children with autistic spectrum disorders* [Dissertation doctorale, State University of New York at Buffalo]. ProQuest Dissertations and Theses Global.
- Kirby, A. V., Schneider, M., Diener, M. et Henderson, J. (2019). "Who is going to pay for the Wi-Fi?" Exploring adulthood from the perspectives of autistic youth. *Autism in Adulthood*, 1(1), 37-43. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0008>
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: A sourcebook of new methods*. Thousand Oaks.
- Matson, J. L. et Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341-352. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.12.004>
- Mattys, L., Noens, I., Evers, K. et Baeyens, D. (2018). "Hold Me Tight So I Can Go It Alone": Developmental themes for young adults with autism spectrum disorder. *Qualitative health research*, 28(2), 321-333. <https://doi.org/10.1177/1049732317730329>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. et Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510.
- Mitchell, J. (2017). *Just Fun or Fundamental? Father's narratives of leisure with their children with autism spectrum disorder*. [Thèse de doctorat, Université de Calgary] Prism. <https://prism.ucalgary.ca/handle/11023/3743>
- Mullendore, R., Daniel, C., et Toney, M. (2019). The role of parents in emerging adulthood. Dans Murray, J. L. et Arnett, J. J. (dir.), *Emerging adulthood and higher education* (p. 110-126). Routledge.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Paquette, D. (2004). La relation père-enfant et l'ouverture au monde. *Enfance*, 56(2), 205-225. <https://doi.org/10.3917/enf.562.0205>
- Perkins, E. A. et Berkman, K. A. (2012). Into the unknown: Aging with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 478-496. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.478>
- Poirier, N. et 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>
- Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T. et Chesla, C. A. (2012). Parent and youth priorities during the transition to adulthood for youth with special health care needs and developmental disability. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 57-72. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e3182626180>
- Renty, J. O. et Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524. <https://doi.org/10.1177/1362361306066604>
- Roth, J. et Brooks-Gunn, J. (2000). What do adolescents need for healthy development? Implications for youth policy. *Social Policy Report*, 14(1), 3-20. <https://doi.org/10.1002/j.2379-3988.2000.tb00012.x>
- Sanderson, S. et Thompson, V.L.S. (2002). Factors Associated with perceived paternal involvement in childrearing. *Sex Roles* 46, 99-111. <https://doi.org/10.1023/A:1016569526920>
- Saucier, P. (2018). *Papautisme : Autisme, quand un père s'en mêle*. Les Éditions Michel Lafont.
- Smith, L. E. et Anderson, K. A. (2014). The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial and Special Education*, 35(2), 114-122. <https://doi.org/10.1177/0741932513514616>
- Smith, L.E., Seltzer, M.M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J.S. et Carter, A.S. (2018). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of

- toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism Disorder*, 38(5), 876–889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Sosnowy, C., Silverman, C. et Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, 22(1), 29-39. <https://doi.org/10.1177/1362361317699585>
- Stehouwer, L. R. (2014). *Living with " new normal: " Fathers blogged experiences of parenting child with autism*. [Thèse de doctorat, Université de Guelph]. Atrium. https://atrium.lib.uoguelph.ca/xmlui/bitstream/handle/10214/8276/Stehouwer_Lindsay_201408_MSc.pdf
- Tracy, S., J. (2013). *Qualitative research methods: Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact*. Wiley-Blackwell.
- Vallée-Ouimet, J. et Poirier, N. (2014). La perception de la fratrie sur le trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 71.
- Van Hees, V., Roeyers, H. et De Mol, J. (2018). Students with autism spectrum disorder and their parents in the transition into higher education: Impact on dynamics in the parent–child relationship. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3296-3310. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3593-y>
- Zimmerman, D., Onsworth, T., O'Donovan, A., Roberts, J. et Gullo, M. J. (2018). High-functioning autism spectrum disorder in adulthood: A systematic review of factors related to psychosocial outcomes. *Journal of Intellectual et Developmental Disability*, 43(1), 2-19. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.126201>