

PRÉDICTEURS DE LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Amélie Ouellet-Lampron¹, Nathalie Poirier¹ et Émilie Cappe²

¹Université du Québec à Montréal, ²Université Paris-Descartes

L'effet du soutien social est généralement reconnu comme un facteur de protection de la santé physique et mentale d'une personne (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003). Chez les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), le soutien social est considéré comme un mécanisme d'adaptation efficace pour faire face au stress quotidien d'avoir un enfant présentant un TSA (Dunn *et al.*, 2001). La présente étude vise à vérifier l'influence de covariables reliées aux caractéristiques des parents, aux caractéristiques des enfants et aux facteurs contextuels, sur la relation entre la qualité du soutien social perçu et la qualité de vie des parents. Des analyses de régressions linéaires hiérarchiques ont été effectuées pour répondre à cet objectif. Les résultats reflètent l'importance du soutien social perçu sur la qualité de vie, les activités quotidiennes et les relations sociales des parents. En effet, plus les parents sont satisfaits du soutien social offert par leur entourage, meilleure est leur qualité de vie globale et meilleures sont leurs activités quotidiennes ainsi que leurs activités et relations sociales. Concernant les caractéristiques des parents, ni le sexe ni la présence de problèmes de santé physique ou psychologique chez le parent n'a un effet sur la qualité de vie. Quant aux caractéristiques de l'enfant, le niveau d'autonomie, le niveau de langage et la présence de comportements dérangeants ont une influence sur la qualité de vie parentale. Finalement, en ce qui a trait aux facteurs contextuels, seulement le revenu familial annuel a un effet sur la qualité de vie des parents. Il s'avère donc primordial que les membres de la famille (p. ex. conjoint, autres enfants de la famille et grands-parents) soient sensibilisés à offrir du soutien social aux parents (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013) puisqu'il contribue à améliorer leur qualité de vie globale et de s'attarder sur les caractéristiques et les facteurs l'affectant.

See end of text for English abstract

Mots clés : trouble du spectre de l'autisme, parent, soutien social perçu, prédictors, qualité de vie

Correspondance : Amélie Ouellet-Lampron, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, 100, rue Sherbrooke Ouest, Montréal, QC H2X 3P2, lampron.amelie.2@courrier.uqam.ca, (450) 821-4777

Introduction

Trouble du spectre de l'autisme. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental se manifestant généralement durant la petite enfance ou jusqu'à ce que la demande sociale excède les capacités de la personne. Afin de répondre aux critères diagnostiques du trouble, des déficits persistants doivent être observés sur les plans de la communication et des interactions sociales dans différents contextes ainsi que la présence de comportements, d'intérêts ou d'activités restreints et répétitifs. Il importe également de spécifier la sévérité du trouble selon trois niveaux : a) requérant une aide; b) requérant une aide importante; et c) requérant une aide très importante (American Psychological Association [APA], 2015). Au quotidien, les parents d'enfants ayant un TSA font face à plusieurs défis, ce qui affecte par conséquent leur qualité de vie.

Qualité de vie. La littérature scientifique ne présente pas de définition consensuelle de la qualité de vie, mais il est noté qu'une bonne qualité de vie nécessite une perception positive de sa santé mentale ou émotionnelle dans différents contextes (Gómez *et al.*, 2010). Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1995, p.1405), « la qualité de vie est définie par la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Elle dépend de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'autonomie, des rapports sociaux, des facteurs environnementaux ainsi que des croyances personnelles de la personne. Selon Verdugo et ses collègues (2014), la qualité de vie est définie comme un état de bien-être personnel désiré. Ce concept multidimensionnel a des composantes objectives et subjectives ainsi que des propriétés universelles et d'autres reliées à la culture. Elle est influencée par des caractéristiques propres à l'individu et par des facteurs présents dans son environnement. La qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA est influencée par la sévérité des symptômes, les besoins particuliers présentés par l'enfant ainsi que le niveau d'aide requis (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2012). Elle est également influencée par des

variables transactionnelles telles que le stress perçu, le contrôle perçu, le soutien social perçu ainsi que les stratégies d'adaptation (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2012).

Soutien social perçu. Le soutien social perçu réfère à la manière dont une personne perçoit l'aide d'autrui (Gentry et Kobasa, 1984). Il existe quatre principales formes de soutien social, dont le soutien d'estime, le soutien informatif, le soutien émotionnel et le soutien matériel ou financier, pouvant provenir de diverses sources telles que les membres de la famille, les amis, les collègues et les professionnels offrant leurs services à la famille (Bruchon-Schweitzer et Siksou, 2008; Cappe *et al.*, 2012; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014). Le soutien social est d'autant plus efficace lorsque sa forme concorde avec sa source (*p. ex.* soutien informatif provenant d'un professionnel ayant une expertise en TSA) (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003). Il s'avère pertinent d'évaluer la satisfaction des parents quant au soutien social perçu que leur offre leur entourage puisqu'une importance, dans la littérature scientifique, est accordée à la présence d'un soutien social adéquat et de qualité pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des parents (Boyd, 2002; Pozo *et al.*, 2014).

FACTEURS PRÉDICTEURS DE LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS

Caractéristiques des parents d'enfants ayant un TSA. Des résultats divergents sont observés dans la littérature scientifique quant à l'influence du sexe du parent sur la qualité de vie parentale. En effet, des études rapportent une qualité de vie globale (McStay *et al.*, 2014a), une qualité de vie physique (Allik *et al.*, 2006; Kheir *et al.*, 2012) ainsi qu'une qualité de la santé mentale moindre chez les mères (Kheir *et al.*, 2012) que chez les pères. Les mères ont un niveau de bien-être inférieur (Mugno *et al.*, 2007; Yamada *et al.*, 2012), un niveau plus élevé de détresse psychologique (Olsson et Hwang, 2001) ainsi qu'un niveau d'anxiété plus élevé (Hastings, 2003). Hsiao (2018) rapporte que le sexe explique 1,5 % de la variance de la qualité de vie. Les parents de sexe féminin avaient une qualité de vie moindre que les parents de sexe masculin. En revanche, l'étude de Dardas et Ahmad (2014b) ne rapporte aucune différence significative entre les mères et les pères concernant leur perception de leur qualité de vie. D'autres variables ont également été associées à la qualité de vie parentale, notamment la présence de problèmes de santé physique ou psychologique chez les parents (Cappe *et al.*, 2012). En effet, les parents dont les problèmes de santé sont importants perçoivent que le TSA de leur enfant a moins de répercussions sur leur vie quotidienne (Cappe *et al.*, 2012).

Caractéristiques des enfants ayant un TSA. Les écrits scientifiques recensent plusieurs caractéristiques de l'enfant comme étant liées à la qualité de vie des parents. En effet, l'étude de Tung et ses collègues (2014) rapporte un lien entre l'âge de l'enfant et la qualité de vie parentale;

les parents d'enfants plus âgés présentant un TSA ont une qualité de vie environnementale (caractéristiques de l'environnement de la personne) amoindrie comparativement aux parents d'enfants plus jeunes. Cependant, des résultats contradictoires sont recensés concernant l'influence du niveau de sévérité du TSA sur la qualité de vie parentale. Certaines études mentionnent une corrélation négative entre le niveau de sévérité de l'enfant et la qualité de vie du parent (Khanna *et al.*, 2011; Tung *et al.*, 2014), tandis que d'autres n'indiquent aucune corrélation entre ces deux variables (Gardiner et Iarocci, 2015; Hu, 2008; Kuhlthau *et al.*, 2014; Lee *et al.*, 2009; McStay *et al.*, 2014a). Quant à l'étude de Cappe et ses collègues (2012), elle rapporte que plus l'enfant est autonome, moins le TSA de l'enfant a de conséquences sur la vie quotidienne des parents. Les auteurs précisent également que plus l'enfant est verbal, meilleure est la qualité de vie parentale. En revanche, l'étude de Gardiner et Iarocci (2015) mentionne que les habiletés communicationnelles ne sont pas significativement liées à la qualité de vie. Finalement, plusieurs études démontrent un lien entre les difficultés comportementales que peut présenter l'enfant ayant un TSA et la qualité de vie des parents. Ainsi, les parents percevant plus de difficultés comportementales telles que de l'hyperactivité, de l'inattention et des problèmes de conduite chez leur enfant ont une qualité de vie physique (santé physique) amoindrie (Allik *et al.*, 2006; Khanna *et al.*, 2011; McStay *et al.*, 2014a; Tung *et al.*, 2014). Par ailleurs, deux études établissent un lien entre les difficultés émotionnelles de l'enfant et la qualité de vie maternelle (Bourke-Taylor *et al.*, 2012; Totsika *et al.*, 2011).

Facteurs contextuels des familles ayant un enfant présentant un TSA. Concernant l'influence des facteurs contextuels sur la qualité de vie parentale, un lien entre le statut d'emploi (*p. ex.* temps partiel ou temps plein) et la qualité de vie est recensé. En effet, le statut d'emploi est significativement associé à une meilleure qualité de vie dans les domaines psychologique, social, physique et environnemental (Hu, 2008). L'étude de Bourke-Taylor et ses collègues (2012), effectuée auprès de mères d'enfants ayant des besoins particuliers (*p. ex.* TSA, trouble du développement intellectuel, épilepsie, handicap physique etc.), rapporte que les mères occupant un emploi évaluent plus favorablement leur santé mentale comparativement aux mères n'ayant pas d'emploi rémunéré. Le revenu familial est un autre facteur corrélé à la qualité de vie parentale. L'étude de Hsiao (2018) rapporte que le revenu familial explique 14,2 % de la variance de la qualité de vie. Plus les revenus de la famille sont élevés, meilleure est la qualité de vie physique et mentale des parents (Dardas et Ahmad, 2014a; Gardiner et Iarocci, 2015; Hsiao, 2018; Lee *et al.*, 2009). L'étude de Cappe et ses collègues (2012) corrobore ces résultats en affirmant que plus les revenus familiaux sont élevés, moins les parents considèrent que le TSA de leur enfant entrave leur vie quotidienne et plus ils ont une meilleure qualité de vie globale. En ce sens, les parents dont les revenus sont plus élevés jugent avoir

davantage de contrôle sur le développement des compétences de leur enfant et ainsi être plus facilement en mesure de l'aider à évoluer. Le revenu familial est aussi associé aux domaines psychologique, social et environnemental de la qualité de vie (Hu, 2008). Dans l'étude de Dardas et Ahmad (2014a), le revenu familial est corrélé à la qualité de vie des mères alors qu'il n'est pas associé à celle des pères. Plus spécifiquement, Totsika et ses collègues (2011) mentionnent que le revenu familial est un facteur médiateur de la relation entre les problèmes de conduite de l'enfant et la qualité de vie physique des parents. Par contre, deux études n'indiquent aucun lien entre le revenu familial et la qualité de vie parentale (Pozo *et al.*, 2014; Tung *et al.*, 2014). Finalement, un lien est noté concernant la situation parentale actuelle et la qualité de vie. L'étude réalisée par Hsiao (2018) rapporte que l'état matrimonial explique 4,2 % de la variance de la qualité de vie. Les parents qui vivent avec un partenaire ont une meilleure qualité de vie comparativement à ceux qui vivent seuls. Similairement, l'étude de Cappe et ses collègues (2012) soutient que les parents étant en couple ont une meilleure qualité de vie comparativement aux parents vivant seuls avec leur enfant.

À ce jour, de nombreuses études se sont intéressées aux facteurs prédictifs de la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA. Toutefois, les résultats obtenus à travers les différentes études sont contradictoires. Il importe donc d'élargir les connaissances scientifiques concernant les facteurs prédictifs de la qualité de vie afin de mieux comprendre l'apport de ces variables, notamment sur la relation entre le soutien social perçu et la qualité de vie des parents. Cette étude vise donc à documenter les facteurs prédictifs de la relation entre le soutien social perçu et la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA.

Objectifs de recherche

Les objectifs de l'étude sont les suivants :

1) Vérifier a) l'influence de covariables reliées aux caractéristiques des parents (*p. ex.* le sexe et la présence de problèmes de santé physique ou psychologique) sur la relation entre la qualité du soutien social perçu et la qualité de vie des parents et b) la variance de la qualité de vie expliquée par la qualité du soutien social perçu au-delà de la part de variance expliquée par les caractéristiques du parent

2) Vérifier a) l'influence de covariables reliées aux caractéristiques des enfants (*p. ex.* l'âge, le niveau de sévérité du TSA, le niveau d'autonomie, le niveau de langage et la présence de comportements dérangeants) sur la relation entre la qualité du soutien social perçu et la qualité de vie des parents et b) la variance de la qualité de vie expliquée par la qualité du soutien social perçu au-delà de la part de variance expliquée par les caractéristiques de l'enfant

3) Vérifier a) l'influence de covariables reliées aux facteurs contextuels (*p. ex.* le statut d'emploi, le revenu

annuel familial et la situation parentale actuelle) sur la relation entre la qualité du soutien social perçu et la qualité de vie des parents et b) la variance de la qualité de vie expliquée par la qualité du soutien social perçu au-delà de la part de variance expliquée par les facteurs contextuels

Méthode

Participants. Au total, 161 parents d'enfants présentant un TSA, provenant de la région du Grand Montréal, ont participé à cette étude. Les parents composant l'échantillon sont majoritairement des mères (91,7 %) et quelques pères (8,3 %). L'âge moyen des participants est de 41 ans ($M = 41,33$, $ET = 6,43$, $Min. = 25$, $Max. = 56$). Les enfants sont majoritairement de sexe masculin (86,1 %) et quelques-uns de sexe féminin (13,9 %). L'âge moyen des enfants est de 10 ans ($M = 9,62$, $ET = 3,84$, $Min. = 3$, $Max. = 20$). Le tableau 1 décrit l'échantillon des parents d'enfants présentant un TSA.

Tableau 1

Description de l'échantillon

Caractéristiques des participants	<i>n</i> ^a	%
Situation familiale		
Vie commune (en couple ou mariés)	129	81,6
Vivant seul avec leur enfant	29	18,4
Dernier niveau scolaire complété		
Diplôme d'études secondaires (DES)	59	37,6
Diplôme d'études professionnelles (DEP)	78	49,7
Diplôme d'études collégiales (DEC)	15	9,6
Diplôme universitaire	5	3,2
Emploi		
Temps plein	65	41,1
Temps partiel	56	35,4
Sans emploi rémunéré	37	23,4
Revenu familial		
Moins de 35 000 \$	22	14,2
35 000 \$ à 50 000 \$	30	19,5
50 000 \$ à 80 000 \$	39	25,3
80 000 \$ à 100 000 \$	22	14,3
Plus de 100 000 \$	41	26,6

^a Par manque de réponses à la fiche signalétique, l'effectif total pour chaque caractéristique est inférieur à 161 participants.

INSTRUMENTS

Trois questionnaires ont été remplis par les parents, soit la fiche signalétique, le questionnaire de soutien social perçu (QSSP) et l'échelle de qualité de vie pour des parents d'un enfant ayant un TSA (EQVPTSA).

Fiche signalétique. Une fiche signalétique comprenant 75 questions a d'abord été remplie par les parents. Ce questionnaire sociodémographique se complète en 15 à 20 minutes. Ainsi, les questions permettent de recueillir des informations sur l'enfant (*p. ex.* sexe, âge, diagnostics, niveau d'autonomie, niveau de langage, etc.) et sur les parents (*p. ex.* sexe, situation parentale actuelle, statut d'emploi, revenu familial, etc.).

Questionnaire de soutien social perçu de Koleck (2000), adaptation de Cappe (2009). Le questionnaire de soutien social perçu (QSSP) mesure précisément deux scores, soit un score de disponibilité et un score de satisfaction (ou de qualité). Quatre questions sont posées à partir d'une situation décrite et celles-ci se rapportent aux quatre principales formes de soutien social, soit le soutien d'estime, informatif, émotionnel et matériel/financier. Le score de disponibilité correspond au nombre de personnes offrant du soutien social. Le parent doit indiquer le nombre de personnes qui lui offrent du soutien social dans la situation décrite. Quant au score de satisfaction, il est défini par le degré de satisfaction par rapport à l'aide obtenue. Ainsi, quatre autres questions sont posées où le parent doit indiquer son degré de satisfaction sur le soutien obtenu selon une échelle Likert en six points (0 = très insatisfait, 1 = insatisfait, 2 = plutôt insatisfait, 3 = plutôt satisfait, 4 = satisfait et 5 = très satisfait). Ce questionnaire nécessite entre 5 et 10 minutes à remplir. L'outil démontre des qualités psychométriques satisfaisantes, plus particulièrement une bonne cohérence interne et des alphas de Cronbach respectivement de 0,81 et 0,82 pour les deux scores mesurés (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2012).

L'échelle de qualité de vie pour parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (Cappe, 2009). L'échelle de qualité de vie pour parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (EQVPTSA) est un outil conçu et validé en français, et ce, auprès d'une population québécoise et française (Belzil *et al.*, 2016, 2020; Cappe et Poirier, 2014; Poirier *et al.*, 2018). À l'aide de 102 questions, l'EQVPTSA mesure les conséquences du diagnostic de TSA de l'enfant sur la vie des parents en établissant un score pour les sept domaines de la qualité de vie suivants : a) les activités quotidiennes (*p. ex.* « Ma vie quotidienne a changé »; « Tout s'organise autour de mon enfant »); b) les activités et relations professionnelles (*p. ex.* « J'ai arrêté de travailler »; « J'ai aménagé mes horaires de travail »); c) les activités et relations sociales (*p. ex.* « Je me sens seul »; « Je fais moins de rencontres »); d) les activités et relations familiales et de couple (*p. ex.* « Ma vie familiale est perturbée, conflictuelle ou difficile »; « J'ai une vie sentimentale et sexuelle plus limitée »); e) les activités et relations avec l'enfant ayant un TSA (*p. ex.* « Je ne comprends pas mon enfant »; « Je doute ou j'ai peur pour l'avenir de mon enfant »); f) le bien-être psychologique (*p. ex.* « Je dors moins bien »; « J'ai perdu confiance en moi »); et g) l'épanouissement personnel (*p. ex.* « J'ai renoncé à certains projets personnels »; « J'ai trouvé un sens à ma vie »). En combinant les scores obtenus aux sept

domaines, l'échelle permet aussi d'établir un score global de qualité de vie, variant de 0 à 297. Ainsi, plus les scores obtenus sont élevés, plus il y a de répercussions du diagnostic de TSA sur la vie des parents. Cela signifie donc que plus le score est bas, meilleure est la qualité de vie du parent. Il faut généralement compter 20 à 30 minutes pour remplir cette échelle. L'EQVPTSA présente de bonnes qualités psychométriques, avec une cohérence interne satisfaisante et des alphas de Cronbach respectivement de 0,76 et 0,91 (Cappe, 2009; Cappe *et al.*, 2012).

Procédure. La majorité du recrutement s'est déroulée par le biais d'étudiants réalisant un cours dans le cadre de leur diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) en intervention comportementale auprès des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Les étudiants devaient entrer en contact avec un parent d'enfant présentant un TSA afin d'effectuer un entretien d'une heure auprès de celui-ci afin de remplir les questionnaires. Une autre partie du recrutement s'est effectuée par la diffusion d'une affiche sur les réseaux sociaux (*p. ex.* Fédération québécoise de l'autisme, Autisme Montréal, Autisme Montérégie, etc.) et dans des établissements privés dispensant des services aux familles ayant un enfant présentant un TSA. Les familles souhaitant participer au projet de recherche devaient donc contacter les chercheuses. Les questionnaires ont d'abord été envoyés par la poste aux familles voulant participer au projet et celles-ci les ont retournés à l'équipe de recherche. Les critères étaient les suivants : a) être le parent d'un enfant ayant reçu un diagnostic de TSA âgé de 3 à 21 ans; et b) comprendre le français à l'écrit. Tous les participants devaient signer un formulaire de consentement pour participer à l'étude. Le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains a approuvé l'étude et elle a ainsi débuté en 2012 pour se terminer en 2018.

Analyse des données. Des corrélations ont d'abord été effectuées entre la disponibilité du soutien social, la qualité du soutien social, les sept domaines de la qualité de vie des parents et la qualité de vie globale des parents afin de déterminer si des corrélations positives ou négatives existent entre ces variables. Des analyses de régressions linéaires hiérarchiques ont ensuite été effectuées afin de vérifier l'influence de covariables reliées aux caractéristiques des parents, aux caractéristiques des enfants et aux facteurs contextuels, sur la relation entre la qualité du soutien social perçu et la qualité de vie des parents. Les caractéristiques des parents incluent le sexe et la présence de problèmes de santé physique ou psychologique. Ensuite, les caractéristiques des enfants regroupent l'âge, le niveau de sévérité du TSA, le niveau d'autonomie, le niveau de langage ainsi que la présence de comportements dérangeants (pouvant être associés à des troubles concomitants au TSA). Finalement, les facteurs contextuels incluent le statut d'emploi, le revenu annuel familial et la situation parentale actuelle.

Résultats

Corrélations. Lors des analyses corrélationnelles, trois corrélations significatives et négatives ont été obtenues, soit entre la qualité du soutien social et les activités quotidiennes, $r(150) = -0,239, p < 0,01$, la qualité du soutien social et les activités et relations sociales, $r(149) = -0,245, p < 0,01$, ainsi que la qualité du soutien social et la qualité de vie globale des parents, $r(149) = -0,200, p < 0,05$. Le tableau 2 décrit les corrélations obtenues.

Régressions des facteurs reliés aux caractéristiques des parents. En contrôlant les facteurs reliés aux caractéristiques des parents, la qualité du soutien social perçu explique 4,0 % de la variance de la qualité de vie globale, $\Delta R^2 = 0,040, F(1, 144) = 6,03, p = 0,015$

(Tableau 3). Ainsi, plus les parents sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleure est leur qualité de vie globale, $\beta = -0,20, p = 0,015$. Concernant les activités quotidiennes des parents, la qualité du soutien social perçu explique 5,9 % de la variance, $\Delta R^2 = 0,059, F(1, 143) = 8,97, p = 0,003$. Cela signifie que plus les parents sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleures sont leurs activités quotidiennes, $\beta = -0,24, p = 0,003$. Quant aux activités et relations sociales des parents, la qualité du soutien social perçu explique 6,4 % de la variance, $\Delta R^2 = 0,064, F(1, 143) = 9,82, p = 0,002$. Ainsi, plus les parents sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleures sont leurs activités et leurs relations sociales, $\beta = -0,25, p = 0,002$.

Tableau 2

Corrélations entre la disponibilité, la qualité du soutien social, les scores obtenus aux sept domaines de la qualité de vie et le score global de qualité de vie

Domaines de la qualité de vie des parents	Soutien social perçu	
	Disponibilité	Qualité
Activités quotidiennes	-0,050	-0,239**
Relations professionnelles	-0,097	-0,068
Relations sociales	-0,123	-0,245**
Relations familiales et de couple	-0,020	-0,161
Relations avec l'enfant ayant un TSA	0,042	-0,155
Bien-être psychologique	0,017	-0,122
Épanouissement personnel	-0,060	-0,029
Score global de qualité de vie	-0,060	-0,200*

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Tableau 3

Relation entre la qualité du soutien social perçu et la qualité de vie des parents en contrôlant les variables reliées aux caractéristiques des parents

Prédicteurs	Qualité de vie des parents											
	Qualité de vie globale				Activités quotidiennes				Relations sociales			
	β	t	R^2	F	β	t	R^2	F	β	t	R^2	F
Modèle 1			0,010	0,707			0,002	0,145			0,006	0,451
- Sexe	-0,013	-0,158			-0,012	-0,143			-0,031	-0,368		
- Problèmes de santé	0,097	1,175			0,043	0,514			0,072	0,866		
Modèle 2			0,040*	6,032			0,059**	8,965			0,064**	9,821
- Sexe	-0,004	-0,048			-0,001	-0,016			-0,019	-0,235		
- Problèmes de santé	0,099	1,219			0,043	0,536			0,074	0,921		
- Qualité du soutien social perçu	-0,200*	-2,456			-0,243**	-2,994			-0,253**	-3,134		

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Régressions des facteurs reliés aux caractéristiques des enfants. Les variables reliées aux caractéristiques des

enfants expliquent 30,9 % de la variance de la qualité de vie globale des parents, $\Delta R^2 = 0,309, F(5, 121) = 10,83$,

$p = 0,000$ (Tableau 4). En contrôlant les variables reliées aux caractéristiques des enfants, la qualité du soutien social perçu n'est pas significativement associée à la qualité de vie globale des parents, $\Delta R^2 = 0,014$, $F(1, 120) = 2,40$, $p = 0,124$. Parmi les variables reliées aux caractéristiques des enfants, le niveau d'autonomie est significativement associé à la qualité de vie globale des parents, $\beta = -0,35$, $p = 0,000$. Ainsi, plus le niveau d'autonomie de l'enfant est élevé, meilleure est la qualité de vie globale du parent. La présence de comportements dérangeants est également significativement associée à la qualité de vie globale des parents, $\beta = 0,27$, $p = 0,001$. Cela signifie que plus la présence de comportements dérangeants chez l'enfant est prépondérante, moindre est la qualité de vie globale des parents.

Les variables reliées aux caractéristiques des enfants expliquent 41,2 % de la variance des activités quotidiennes des parents, $\Delta R^2 = 0,412$, $F(5, 120) = 16,78$, $p = 0,000$ (Tableau 4). En contrôlant les variables reliées aux caractéristiques des enfants, la qualité du soutien social perçu n'est pas significativement associée aux activités quotidiennes des parents, $\Delta R^2 = 0,014$, $F(1, 119) = 2,85$, $p = 0,094$. Parmi les variables reliées aux caractéristiques des enfants, le niveau d'autonomie est significativement associé aux activités quotidiennes des parents, $\beta = -0,32$, $p = 0,000$. Ainsi, plus le niveau

d'autonomie de l'enfant est élevé, meilleures sont les activités quotidiennes du parent. Le niveau de langage est aussi significativement associé aux activités quotidiennes des parents, $\beta = -0,26$, $p = 0,005$, signifiant que plus le niveau de communication de l'enfant est élevé, meilleures sont les activités quotidiennes des parents. De plus, la présence de comportements dérangeants est significativement associée aux activités quotidiennes des parents, $\beta = 0,25$, $p = 0,001$. Cela signifie que plus l'enfant présente des comportements dérangeants, moindres sont les activités quotidiennes des parents.

Les variables reliées aux caractéristiques des enfants expliquent 21,3 % de la variance des activités et relations sociales des parents, $\Delta R^2 = 0,213$, $F(5, 120) = 6,50$, $p = 0,000$ (Tableau 4). Quant à la qualité du soutien social perçu, elle explique 3,4 % de la variance des activités et relations sociales des parents, $\Delta R^2 = 0,034$, $F(1, 119) = 5,40$, $p = 0,022$. Parmi les variables reliées aux caractéristiques des enfants, seulement le niveau d'autonomie est significativement associé aux activités et relations sociales des parents, $\beta = -0,32$, $p = 0,002$. Ainsi, plus le niveau d'autonomie de l'enfant est élevé, meilleures sont les activités et relations sociales des parents. De plus, plus les parents sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleures sont leurs activités et relations sociales, $\beta = -0,20$, $p = 0,022$.

Tableau 4

Relation entre la qualité du soutien social perçu et la qualité de vie des parents en contrôlant les variables reliées aux caractéristiques des enfants

Prédicteurs	Qualité de vie des parents				Activités quotidiennes				Relations sociales			
	Qualité de vie globale											
	β	t	R^2	F	β	t	R^2	F	β	t	R^2	F
Modèle 1			0,309**	10,833			0,412**	16,796			0,213**	6,495
- Âge	-0,091	-1,187			-0,066	-0,936			-0,102	-1,239		
- Niveau de sévérité	0,029	0,311			-0,072	-0,843			0,019	0,191		
- Niveau d'autonomie	-0,352**	-3,789			-0,329**	-3,821			-0,325**	-3,242		
- Niveau de langage	-0,165	-1,694			-0,266**	-2,947			-0,137	-1,314		
- Comportements dérangeants	0,282**	3,651			0,265**	3,708			0,161	1,950		
Modèle 2			0,014	2,403			0,014	2,850			0,034**	5,398
- Âge	-0,077	-1,001			-0,053	-0,747			-0,079	-0,974		
- Niveau de sévérité	0,055	0,592			-0,044	-0,514			0,061	0,620		
- Niveau d'autonomie	-0,346**	-3,743			-0,323**	-3,772			-0,317**	-3,209		
- Niveau de langage	-0,158	-1,632			-0,259**	-2,889			-0,126	-1,228		
- Comportements dérangeants	0,267**	3,460			0,250**	3,500			0,138	1,693		
- Qualité du soutien social perçu	-0,123	-1,550			-0,124	-1,688			-0,195**	-2,323		

** $p < 0,01$.

Régressions des facteurs contextuels. Les variables contextuelles expliquent 7 % de la variance de la qualité de vie globale des parents, $\Delta R^2 = 0,070$, $F(3, 141) = 3,52$,

$p = 0,017$ (Tableau 5). Quant à la qualité du soutien social perçu, elle explique 2,8 % de la variance de la qualité de vie globale, $\Delta R^2 = 0,028$, $F(1, 140) = 4,37$, $p = 0,038$.

Parmi les variables contextuelles, seulement le revenu annuel familial est significativement associé à la qualité de vie globale des parents, $\beta = -0,22$, $p = 0,022$. Ainsi, plus le revenu annuel familial est élevé, meilleure est la qualité de vie globale du parent. De plus, plus les parents sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleure est leur qualité de vie globale, $\beta = -0,17$, $p = 0,038$.

Les résultats indiquent également que les variables contextuelles expliquent 13,7 % de la variance des activités quotidiennes des parents, $\Delta R^2 = 0,137$, $F(3, 140) = 7,40$, $p = 0,000$ (Tableau 5). Par ailleurs, la qualité du soutien social perçu explique 3,2 % de la variance des activités quotidiennes des parents, $\Delta R^2 = 0,032$, $F(1, 139) = 5,35$, $p = 0,022$. Parmi les variables contextuelles, seulement le revenu annuel familial est significativement associé aux activités quotidiennes des parents, $\beta = -0,32$, $p = 0,001$. Ainsi, plus le revenu annuel familial est élevé, meilleures

sont les activités quotidiennes du parent. De plus, plus les parents sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleures sont leurs activités quotidiennes, $\beta = -0,18$, $p = 0,022$.

Finalement, les variables contextuelles expliquent 12,3 % de la variance des activités et relations sociales des parents, $\Delta R^2 = 0,123$, $F(3, 140) = 6,52$, $p = 0,000$ (Tableau 5). De son côté, la qualité du soutien social perçu explique 4,6 % de la variance des activités et relations sociales des parents, $\Delta R^2 = 0,046$, $F(1, 139) = 7,75$, $p = 0,006$. Parmi les variables contextuelles, seulement le revenu annuel familial est significativement associé aux activités et relations sociales des parents, $\beta = -0,34$, $p = 0,000$. Ainsi, plus le revenu annuel familial est élevé, meilleures sont les activités et relations sociales du parent. De plus, plus les parents sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleures sont leurs activités et relations sociales, $\beta = -0,22$, $p = 0,006$.

Tableau 5

Relation entre la qualité du soutien social perçu et la qualité de vie des parents en contrôlant les variables reliées aux facteurs contextuels

Prédicteurs	Qualité de vie des parents											
	Qualité de vie globale				Activités quotidiennes				Relations sociales			
	β	t	R^2	F	β	t	R^2	F	β	t	R^2	F
Modèle 1			0,070*	3,523			0,137**	7 400			0,123**	6,518
- Statut d'emploi	0,094	1,096			0,175	2,114			0,094	1,124		
- Revenu annuel familial	-0,244**	-2,603			-0,345*	-3,808			-0,379**	-4,144		
- Situation parentale actuelle	-0,048	-0,526			-0,046**	-0,522			0,044	0,490		
Modèle 2			0,028*	4,366			0,032*	5,349			0,046**	7,752
- Statut d'emploi	0,069	-0,803			0,149	1,819			0,061	0,747		
- Revenu annuel familial	-0,217*	-2,309			-0,315**	-3,484			-0,343**	-3,804		
- Situation parentale actuelle	-0,038	-0,423			-0,036	-0,419			0,056	0,646		
- Qualité du soutien social perçu	-0,172*	-2,089			-0,183*	-2,313			-0,221**	-2,784		

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Discussion

Effet de la qualité du soutien social perçu sur la qualité de vie. En contrôlant les variables reliées aux caractéristiques des parents, la qualité du soutien social perçu a un effet sur la qualité de vie globale et les domaines influencés sont les activités quotidiennes ainsi que les activités et relations sociales des parents. Ainsi, dans un groupe de parents du même sexe et ayant un niveau de santé similaire, plus ils sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleure est leur

qualité de vie globale et meilleures sont leurs activités quotidiennes et leurs activités et relations sociales. En contrôlant les variables reliées aux caractéristiques des enfants, la qualité du soutien social perçu a un effet seulement sur le domaine des activités et des relations sociales des parents. Ce résultat signifie donc que dans un groupe d'enfants du même âge, du même niveau de sévérité, ayant un niveau d'autonomie, de langage et de comportements dérangeants similaire, plus les parents sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage,

meilleures sont leurs activités et relations sociales. En contrôlant les variables contextuelles, la qualité du soutien social a un effet sur la qualité de vie globale, les activités quotidiennes ainsi que les activités et relations sociales des parents. De cette manière, lorsque les parents ont un statut d'emploi, un revenu familial annuel et une situation parentale similaires, plus ils sont satisfaits du soutien social obtenu dans leur entourage, meilleure est leur qualité de vie globale et meilleures sont leurs activités quotidiennes et leurs activités et relations sociales. Ces résultats soulignent donc l'importance du soutien social perçu par les parents sur leur qualité de vie, leurs activités quotidiennes et leurs relations sociales. Plusieurs études soutiennent les bienfaits apportés par la présence d'un soutien social adéquat, notamment sur la qualité de vie (Boyd, 2002), le bien-être et la santé physique (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009), la santé mentale et le niveau de stress (Benson *et al.*, 2008). La présence d'un soutien social est considérée comme un facteur de protection de la santé physique et mentale d'une personne (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003). Plus précisément chez les parents d'enfants présentant un TSA, il est considéré comme un mécanisme d'adaptation efficace pour faire face au stress quotidien engendré par les besoins particuliers que présente l'enfant ayant un TSA (Dunn *et al.*, 2001).

Effet des variables reliées aux caractéristiques des parents. Parmi les variables reliées aux caractéristiques des parents, ni le sexe ni la présence de problèmes de santé chez le parent n'a un effet sur la qualité de vie globale, les activités quotidiennes ainsi que les activités et relations sociales des parents. La majorité des études (Allik *et al.*, 2006; Hastings, 2003; Kheir *et al.*, 2012; McStay *et al.*, 2014a; Mugno *et al.*, 2007; Olsson et Hwang, 2001; Yamada *et al.*, 2012) rapportent des différences significatives entre les mères et les pères. Cependant, dans la présente étude, aucune influence du sexe du parent n'est retrouvée sur la qualité de vie parentale. Ces résultats soutiennent ceux obtenus dans l'étude de Dardas et Ahmad (2014b), où aucune différence significative entre les sous-échelles et l'échelle globale de qualité de vie n'est observée entre les mères et les pères. Cette étude a néanmoins un échantillon plus représentatif des pères ($n = 70$), ce qui pourrait expliquer pourquoi il n'y a aucun effet du sexe du parent sur la qualité de vie. Les auteurs expliquent ces résultats par la définition même du concept de qualité de vie. En effet, la qualité de vie comprend des indicateurs objectifs et subjectifs (Verdugo *et al.*, 2005), faisant en sorte que la perception d'une personne sur sa qualité de vie peut être très différente d'une personne à l'autre.

Effet des variables reliées aux caractéristiques des enfants. Parmi les variables reliées aux caractéristiques des enfants, l'âge et le niveau de sévérité n'ont aucune influence sur la qualité de vie globale, les activités quotidiennes et les activités et relations sociales des parents. Les résultats de la présente étude concluent donc aux mêmes résultats que la majorité des études, c'est-à-

dire qu'il ne semble pas y avoir un effet de l'âge de l'enfant sur la qualité de vie des parents. Ce résultat pourrait entre autres s'expliquer par le fait que plusieurs sources de stress sont présentes tout au long du développement de l'enfant, mais que celles-ci sont différentes selon les périodes développementales. En effet, les parents d'enfants ayant un TSA et fréquentant l'école primaire sont préoccupés par les compétences des intervenants scolaires alors que les parents d'adolescents ayant un TSA et fréquentant l'école secondaire sont davantage inquiets par l'intimidation et les comportements agressifs des pairs (Carvajal *et al.*, 2019). Des études longitudinales permettraient ainsi d'évaluer à long terme l'influence de l'âge sur la qualité de vie parentale, et ce, à travers différents groupes d'âge (Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Par ailleurs, des résultats très divergents sont étayés concernant l'effet du niveau de sévérité sur la qualité de vie des parents. Les résultats obtenus dans notre étude corroborent ceux de plusieurs autres études (Hu, 2008; Kuhlthau *et al.*, 2014; Lee *et al.*, 2009; McStay *et al.*, 2014a), où aucune corrélation n'est retrouvée entre ces deux variables. Ce résultat pourrait entre autres s'expliquer par le fait que les mesures utilisées et la définition même de la sévérité du TSA sont différentes à travers les études (Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Il serait donc important d'identifier la meilleure méthode pour mesurer le niveau de sévérité, notamment à l'aide d'informations externes, tel que le rapport d'évaluation psychologique où est statué le niveau de sévérité du TSA de l'enfant. Puisque le niveau de sévérité est relié au niveau de langage et d'autonomie de l'enfant, un consensus sur les méthodes utilisées pour recueillir cette information permettrait possiblement d'en observer son effet sur la qualité de vie des parents.

Par ailleurs, le niveau d'autonomie a un effet sur la qualité de vie globale, les activités quotidiennes ainsi que les activités et relations sociales. L'étude de des Rivières-Pigeon et Courcy (2017) rapporte que le quotidien des familles est composé de plusieurs tâches d'intervention variant selon les particularités, l'âge, les forces et les difficultés de l'enfant. Ainsi, plus le niveau d'autonomie de l'enfant est élevé, meilleure est la qualité de vie globale des parents et meilleures sont leurs activités quotidiennes et leurs activités et relations sociales. Les résultats de la présente étude corroborent ceux obtenus dans l'étude de Cappe et ses collègues (2012). En effet, les auteurs soutiennent que moins l'enfant est autonome, plus les parents rapportent de conséquences négatives du TSA sur leur vie quotidienne. Le niveau d'autonomie et l'avenir des adolescents ayant un TSA représentent des sources de stress importantes pour les parents (Ponton *et al.*, 2019; Ponton *et al.*, 2020). Le niveau d'autonomie de l'enfant perçu par le parent influence de manière significative son stress. En ce sens, les parents qui perçoivent leur adolescent ayant un TSA comme étant moins autonome ont des niveaux de stress plus élevés et perçoivent cette situation comme une menace ou une perte. À l'inverse, les parents qui perçoivent une meilleure autonomie chez leur

adolescent voient davantage cette situation comme un défi. L'étude de Poirier et ses collègues (2018) rapporte que plus les parents perçoivent leur situation de parent auprès d'un jeune ayant un TSA comme une menace ou une perte, moins bonne est leur qualité de vie. Ces résultats mettent donc l'importance de développer pleinement l'autonomie du jeune ayant un TSA, puisque celle-ci représente une grande source de stress pour les parents, ce qui affecte en retour leur qualité de vie globale. Selon Chapdelaine et ses collègues (2021), les adolescents ayant un TSA adoptent davantage de comportements démontrant leur capacité à s'accommoder à leur environnement dans leur milieu scolaire. Les auteures abordent comme piste d'explication l'encadrement offert dans les écoles. En effet, les comportements reliés à l'autonomie sont plus susceptibles d'être observés dans un environnement structuré (Schreibman *et al.*, 2015). Ainsi, structurer l'environnement familial du jeune ayant un TSA et l'encadrer lui permettrait de développer davantage son autonomie.

La présence de comportements dérangeants a également un effet sur la qualité de vie globale et les activités quotidiennes des parents. Ainsi, plus la présence de comportements dérangeants chez l'enfant est prépondérante, moindre est la qualité de vie globale des parents et plus leurs activités quotidiennes sont réduites. Ces résultats soutiennent ceux obtenus par plusieurs études (Allik *et al.*, 2006; Khanna *et al.*, 2011; McStay *et al.*, 2014a; Tung *et al.*, 2014) affirmant que les difficultés comportementales, telles que l'hyperactivité, les difficultés attentionnelles ainsi que les problèmes de comportement, affectent à la baisse la qualité de vie des parents. D'autres études soutiennent aussi que les difficultés émotionnelles que peuvent présenter les enfants ayant un TSA affectent négativement la qualité de vie des mères (Bourke-Taylor *et al.*, 2012; Totsika *et al.*, 2011). La présence de comportements dérangeants, sur les plans comportemental ou émotionnel, a donc une influence sur la qualité de vie et les activités quotidiennes des parents. Ces résultats pourraient notamment s'expliquer par le fait que la relation entre les difficultés comportementales et/ou émotionnelles de l'enfant et la qualité de vie des parents se transforme en quelque sorte en un cercle vicieux, dans lequel les difficultés présentées par l'enfant diminuent la qualité de vie parentale, ce qui à son tour, exacerbe les symptômes de l'enfant (Bekhet *et al.*, 2012). Vasilopoulou et Nisbet (2016) suggèrent d'utiliser des interventions offrant du soutien parental, notamment avec l'approche systémique qui peut être bénéfique pour rompre ce cercle vicieux et améliorer le bien-être de tous les membres de la famille. Au Québec, aucun cadre référentiel n'existe quant à la surveillance et au dépistage des troubles associés chez les enfants ayant un TSA, faisant en sorte qu'il y a un manque de reconnaissance de ces difficultés lors de l'évaluation clinique du TSA (Taïeb-Lachance, 2021). Il serait donc primordial de reconnaître la présence de troubles associés au TSA et ainsi d'offrir des interventions spécifiques à ces difficultés.

Le niveau de langage a un effet seulement sur les activités quotidiennes des parents. En effet, plus le niveau de langage de l'enfant est élevé, meilleures sont les activités quotidiennes des parents. Les résultats de la présente étude corroborent ceux obtenus dans l'étude de Cappe et ses collègues (2012). En effet, moins l'enfant est verbal, plus de répercussions négatives du TSA se font ressentir sur la qualité de vie des parents. L'étude de Courville (2021) soutient que les parents d'enfants ayant un TSA et de faibles compétences langagières ont une qualité de vie moindre comparativement aux parents d'enfants ayant un TSA et de meilleures compétences langagières. De plus, les parents utilisant un outil de communication visuel et alternatif ont une meilleure qualité de vie que ceux qui n'en utilisent pas (de Courville *et al.*, 2021). Ainsi, chez les enfants ayant un TSA et une altération du langage, l'utilisation d'un outil de communication visuel est une alternative intéressante à la communication verbale (Hervás *et al.*, 2020), puisqu'il a un effet positif sur la qualité de vie des parents.

Effet des variables contextuelles. Parmi les variables contextuelles, seulement le revenu annuel familial a un effet sur la qualité de vie globale, les activités quotidiennes ainsi que les activités et relations sociales des parents. Ce résultat signifie donc que plus le revenu annuel familial des parents est élevé, meilleure est leur qualité de vie globale et meilleures sont leurs activités quotidiennes et leurs activités et relations sociales. Ces résultats sont également rapportés par plusieurs autres études (Cappe *et al.*, 2012; Dardas et Ahmad, 2014a; Hsiao, 2018; Hu, 2008; Lee *et al.*, 2009; Totsika *et al.*, 2011). Ces résultats peuvent être expliqués par le fait qu'un revenu plus élevé améliore l'environnement physique des parents, et permet ainsi un plus grand accès aux services de santé (Devoe *et al.*, 2007). Cependant, une nuance est apportée par l'étude de Brien-Bérard et ses collègues (2018), soulignant que des inégalités sont souvent présentes dans les couples dont le revenu familial est élevé. En effet, les parents semblent moins ressentir la nécessité de discuter de leurs finances et de leurs impacts sur leur autonomie financière personnelle. Ainsi, lorsque les parents ne fusionnent pas leurs revenus, la qualité de vie de l'un des parents peut être significativement moindre même s'ils vivent sous le même toit. Par ailleurs, les parents ayant des revenus familiaux peu élevés semblent plus réticents à demander de l'aide pour eux-mêmes ou pour leur enfant et leurs expériences avec les services de santé sont souvent négatives (Attree, 2004). Vasilopoulou et Nisbet (2016) proposent de développer et d'implanter des interventions thérapeutiques sensibles aux familles à faible revenu, telles que des interventions communautaires reposant sur le soutien mutuel et favorisant la responsabilisation parentale (Minkler *et al.*, 1997). Les auteurs soulignent l'importance de l'apport d'un soutien financier et de la mise en place de dispositions pour la future sécurité financière de l'enfant selon les ressources économiques des parents, ce qui pourrait contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des parents (Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Des études futures

pourraient s'intéresser plus précisément au montant minimal et maximal du revenu influençant la qualité de vie des parents.

En revanche, aucune influence du statut d'emploi n'est retrouvée sur la qualité de vie des parents. Ces résultats sont contradictoires avec ceux retrouvés dans la littérature scientifique (Bourke-Taylor *et al.*, 2012; Dardas et Ahmad, 2014a; Hu, 2008), affirmant que le fait d'occuper un emploi à temps partiel ou à temps plein et d'être rémunéré est significativement associé à une meilleure qualité de vie et à une évaluation plus favorable de leur santé mentale chez les parents d'enfants présentant un TSA. Les résultats de la présente étude sont étonnants puisque l'on pourrait croire que les parents ayant un salaire sont plus susceptibles d'augmenter leur revenu familial annuel, et ainsi améliorer leur qualité de vie parentale. Cependant, l'étude de Hu (2008) affirme que le statut d'emploi et le revenu familial annuel sont associés à des domaines de qualité de vie distincts et que les avantages d'avoir un emploi sont différents de ceux attribués à des revenus élevés, ce qui pourrait entre autres expliquer pourquoi notre étude ne détecte aucun effet du statut d'emploi sur la qualité de vie parentale. Néanmoins, des études futures pourraient s'intéresser davantage à cet aspect pour mieux comprendre la relation entre ces deux variables. De plus, aucun effet de la situation parentale des parents n'est retrouvé sur la qualité de vie. Il ne semble donc pas y avoir de différence entre les parents célibataires et ceux en couple concernant leur qualité de vie.

Limites. Certaines limites de cette recherche doivent être prises en considération. En premier lieu, les informations recueillies dans le cadre de cette étude ont été rapportées par le biais de questionnaires remplis par les parents. Elles constituent donc une source de biais puisque les réponses des parents reflètent leur perception de leur situation actuelle. En second lieu, le choix de l'échantillon constitue une source de biais. Il est d'abord limité par la région géographique des participants. L'échantillon représente davantage la perception des mères que des pères d'enfants ayant un TSA puisque celles-ci représentent la majorité des participants de l'échantillon (91,7%). Finalement, il aurait été intéressant d'inclure l'origine ethnique comme une variable à l'étude, puisqu'elle pourrait avoir une influence sur les résultats. En ce sens, des études dans le domaine du TSA rapportent des différences culturelles quant à la façon d'appréhender la maladie et les décisions relatives au traitement (Bernier *et al.*, 2010; Ravindran et Myers, 2012). Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à l'ensemble de la population ciblée.

Conclusion

Les résultats mettent en évidence trois corrélations significatives et négatives : une entre la qualité du soutien social et les activités quotidiennes, une entre la qualité du soutien social et les activités et relations sociales, et une entre la qualité du soutien social et la qualité de vie globale

des parents. Le second objectif de l'étude était de vérifier l'effet de la qualité du soutien social perçu sur les différents domaines et la qualité de vie globale des parents en contrôlant les facteurs reliés aux caractéristiques des parents, aux caractéristiques des enfants et aux facteurs contextuels. Parmi les facteurs reliés aux caractéristiques des parents, ni le sexe ni la présence de problèmes de santé chez le parent n'a d'influence sur la qualité de vie. Parmi les facteurs reliés aux caractéristiques des enfants, le niveau d'autonomie, le niveau de langage ainsi que la présence de comportements dérangeants ont un effet sur la qualité de vie parentale. Finalement, parmi les facteurs contextuels, seulement le revenu familial annuel a une influence sur la qualité de vie des parents. En somme, le niveau d'autonomie, le niveau de langage, la présence de comportements dérangeants ainsi que le revenu familial annuel sont les principaux facteurs prédicteurs de la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA. En bref, les résultats soulignent l'importance de considérer ces variables dans l'apport d'un soutien social de qualité aux parents d'enfants puisqu'il contribue à améliorer leur qualité de vie globale, leurs activités quotidiennes et leurs relations sociales.

Abstract

The effect of social support is generally recognized as a protective factor for a person's physical and mental health (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003). Parent of children with autism spectrum disorder (ASD) consider social support as an effective coping mechanism to cope with the daily stress of having a child with ASD (Dunn *et al.*, 2001). The study aims to verify the influence of covariates related to parental characteristics, child characteristics and contextual factors, on the relationship between the quality of perceived social support and the quality of life of parents. Hierarchical linear regression analyses were performed to meet this objective. The results reflect the importance of perceived social support on the quality of life, daily activities, and social relationships of parents. In fact, the more satisfied parents are with the social support obtained by those around them, better is their overall quality of life and better are their daily activities as well as their social activities and relationships. Regarding the characteristics of the parents, neither the sex nor the presence of health problems of the parent has an effect on the quality of life. As for the characteristics of the child, the level of autonomy, the level of language and the presence of disturbing behaviors have an influence on the parent's quality of life. Finally, in terms of contextual factors, only annual family income has an effect on the parent's quality of life. Is it therefore essential to offer social support to parents as it helps improve their overall quality of life and to focus on the characteristics and factors affecting it.

Keywords: autism spectrum disorder, parent, perceived social support, predictors, quality of life

Références

Allik, H., Larsson, J.-O. et Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, Article 1.

- American Psychological Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux* (M.-A. Crocq et J. G. Guelfi, trad., 5^e éd.). Elsevier Masson. (Ouvrage original publié en 2013.)
- Attree, P. (2004). Growing up in disadvantage: A systematic review of the qualitative evidence. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 679-689.
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L. et Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656.
- Belzil, A., Poirier, N. et Cappe, É. (2016, décembre). *La qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en classe spéciale au primaire et au secondaire* [communication orale]. Symposium TCC et psychoéducation ciblant les enfants et les adolescents; bénéfices cliniques et psychosociaux, Paris, France.
- Belzil, A., Poirier, N. et Cappe, É. (2020). Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Science et comportement*, 30(1), 29-41.
- Benson, P., Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.
- Bernier, R., Mao, A. et Yen, J. (2010). Psychopathology, families, and culture: Autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 19(4), 855-867.
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M. et Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 1732-1740.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C. et Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217.
- Bruchon-Schweitzer, M., Rasclé, N., Cousson-Gélie, F., Bidan-Fortier, C., Sifakis, Y. et Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6) : une adaptation française. *Psychologie française*, 48(3), 41-53.
- Bruchon-Schweitzer, M. et Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260(7), 28-32.
- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger* [Thèse de doctorat]. Université Paris-Descartes.
- Cappe, É. et Poirier, N. (2014). Qualité de vie et processus d'ajustement de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire franco-québécoise. Dans V. Christophe, C. Ducros et P. Antoine (dir.), *Psychologie de la santé : individu, famille et société* (p. 67-71). Presses Universitaires du Septentrion.
- 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.
- Chapdelaine, N., Smith, E. et Poirier, N. (2021). Jugements évaluatifs des comportements adaptatifs des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme par les parents et les enseignants. *Revue Science et Comportement*, 31(1), 29-33.
- Carvajal, K., Poirier, N., Cappe, E. et Ponton, C. (2019, august). *Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder in a special needs classroom in elementary and high school*. Oral communication presented at the world congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD), Glasgow, Scotland.
- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2014a). Predictors of quality of life for fathers and mothers with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326-1333.
- Dardas, L. A. et Ahmad, M. M. (2014b). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287.
- de Courville, M., Chapdelaine, Cappe, E. et Poirier, N. (2021, august). *Do parents using an alternative tool of communication with their children with autism spectrum disorder have a better quality of life?* Poster presentation at the International Conference on Education, Athens, Greece.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017, 22 décembre). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations*.
<https://journals.openedition.org/efg/1592>
- 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. 8-32). Presses de l'Université du Québec.
- Devoe, J. E., Baez, A., Angier, H., Krois, L., Edlund, C. et Carney, P. A. (2007). Insurance + access not equal to health care: Typology of barriers to health care access for low-income families. *Annals of Family Medicine*, 5(6), 511-518.
- 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.

- Gardiner, E. et Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD : The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8(2), 199-213.
- Gentry, W. D. et Kobasa, S. C. (1984). Social and psychological resources mediating stress-illness relationships in humans. Dans W. D. Gentry (dir.), *Handbook of behavioral medicine* (p. 87-113). The Guildford Press.
- Gómez, M. M. N., Gutiérrez, R. M. V., Castellanos, S. A. O., Vergara, M. P. et Pradilla, Y. K. R. (2010). Psychological well-being and quality of life in patients treated for thyroid cancer after surgery. *Therapia Psycologica*, 28(1), 69-84.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hervás, R., Bautista, S., Méndez, G., Galván, P. et Gervás, P. (2020). Predictive composition of pictogram messages for users with autism. *Journal of Ambient Intelligence and Humanized Computing*, 11(5), 5649-5664.
- Hu, H.-S. (2008). *The role of caregiving on quality of life of parents with children having autism in Taiwan* [Thèse de doctorat]. Michigan State University.
- Hsiao, Y.-J. (2018). Autism spectrum disorders : Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 70-79.
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C. et Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214-1227.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismaïl, M., Hayder, S. et Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293-298.
- 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.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y. et Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239.
- McStay, R. L., Trembath, D. et Dissanayake, C. (2014a). 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.
- McStay, R. L., Trembath, D. et Dissanayake, C. (2014b). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism : From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119-3130.
- Minkler, M., Wallerstein, N. et Wilson, N. (1997). Improving health through community organization and community building. Dans K. Glanz, B. K. Rimer et K. Viswanath (dir.), *Health behavior and health education: Theory, Research and Practice* (p. 287-311). Jossey-Bass.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. et Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, Article 22.
- Olsson, M. B. et Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- 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.
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-8.
- Ponton, C., Poirier, N. et Cappe, E. (2020). Stress des parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1).
- Ponton, C., Poirier, N., Cappe, E. et Carvajal, K. (2019, août). *Impact of autonomy among with autism spectrum disorder on parental stress*. Oral communication presented at the world congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD), Glasgow, Scotland.
- Pozo, P., Sarriá, E. et Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents in children with autism spectrum disorders : A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 442-458.
- Ravindran, N. et Myers, B. J. (2012). Cultural influences on perceptions of health, illness, and disability: A review and focus on autism. *Journal of Child and Family Studies*, 21(2), 311-319.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A. et Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions : Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411-2428.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.

- Taïeb-Lachance, C. (2021). *Le profil psychologique des enfants et des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme et la reconnaissance de leurs besoins* [Thèse de doctorat]. Université du Québec à Montréal.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M. et Lancaster, G. A. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(8), 1137-1147.
- Tung, L.-C., Huang, C.-Y., Tseng, M.-H., Yen, H.-C., Tsai, Y.-P., Lin, Y.-C. et Chen, K.-L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235-1242.
- Vasilopoulou, E. et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. et Hierro, I. (2014). *Échelle San Martín : évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives* (É. Anthian et H. Ghidhaoui, trad.). Fundación Obra San Martín.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. et Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- World Health Organization. (1995). World health organization quality of life assessment (WHOQOL) : Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- 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, Article 119.