

# SCIENCE ET COMPORTEMENT

Revue de l'Association scientifique pour la modification du comportement



Volume 32 (3)  
Novembre 2022

## Équipe éditoriale

**Pascale Brillon, Ph.D.**

Rédactrice-en-chef

Université du Québec à Montréal

**Réal Labelle, Ph.D.**

Rédacteur adjoint

Université du Québec à Montréal

## Comité éditorial de révision

### Canada

Abouzeid, Nadia, Ph.D.  
Université du Québec à Montréal  
Arsenault, Marie, Psy.D.  
Institut Douglas  
Bélanger, Claude, Ph.D.  
UQAM  
Belleville, Geneviève, Ph.D.  
Université Laval  
Bigras, Marc, Ph.D.  
UQAM  
Bond, Suzie, Ph.D.  
Université TÉLUQ  
Bouchard, Sébastien, Ph.D.  
Université de Sherbrooke  
Bouchard, Stéphane, Ph.D.  
Université du Québec en Outaouais  
Boudreau, Maxine, Ph.D.  
Institut Alpha  
Brassard, Audrey, Ph.D.  
Université de Sherbrooke  
Brunet, Alain, Ph.D.  
Université McGill  
Brunet, Julie, Ph.D.  
Clinique Cognitions Plus  
D'Antono, Bianca, Ph.D.  
Université de Montréal  
Dionne, Frédérick, Ph.D.  
Université du Québec à Trois-Rivières  
Donais, Sylvie, Ph.D.  
Université du Québec à Montréal  
Dugas, Michel, Ph.D.  
Université du Québec en Outaouais  
Duhamel, Claudie, Ph.D.  
Institut Alpha  
Dupuis, Gilles, Ph.D.  
Université du Québec à Montréal  
Florigan-Ménard, Christine, Ph.D.  
CISSS de la Montérégie  
Gamache, Dominick, Ph.D.  
Université du Québec à Trois-Rivières  
Godbout, Roger, Ph.D.  
IUSMM, Université de Montréal

Goyer, Lysanne, Ph.D.  
Centre Hospitalier Universitaire de Montréal  
Groleau, Patricia, Ph.D.  
Institut Alpha  
Guay, Marie-Claude, Ph.D.  
Université du Québec à Montréal  
Hébert, Martine, Ph.D.  
Université du Québec à Montréal  
Labege, Luc, Ph.D.  
ÉCOBES-Cegep de Jonquières  
Labege, Melanie, Ph.D.  
Clinique de Psychologie Change  
Labra, Oscar Ramon, Ph.D.  
Univ. Québec Abitibi-Témiscamingue  
Langlois, Frédéric, Ph.D.  
Université du Québec à Trois-Rivières  
Lanovaz, Marc, Ph.D.  
Université de Montréal  
Leroux-Boudreault, Ariane, Ph.D.  
Université du Québec à Montréal  
Marcoux, Lyson, Ph.D.  
Université du Québec à Trois-Rivières  
Marin, Marie-France, Ph.D.  
Université du Québec à Montréal  
Meilleur, Dominique, Ph.D.  
Université de Montréal  
Parent, Véronique, Ph.D.  
Université de Sherbrooke  
Paquet, Annie, Ph.D.  
Université du Québec à Trois-Rivières  
Pélissier, Marie-Claude, Ph.D.  
Pratique privée, Montréal  
Rivard, Mélina, Ph.D.  
Université du Québec à Montréal  
Roberge, Pasquale, Ph.D.  
Université de Sherbrooke  
Ross-Plourde, Mylène, Ph.D.  
Université de Moncton  
Savard, Josée, Ph.D.  
Université Laval  
Touchette, Évelyne, Ph.D.  
Université du Québec à Trois-Rivières

Turgeon, Marie-Ève, Ph.D.  
Clinique de Psychologie des Tr. Alimentaires  
Vaillancourt, Marie-Pierre, Ph.D.  
Université du Québec à Trois-Rivières  
Vininsky, Harley, Ph.D.  
Clinique Spectrum, Montréal

### France

Aït Aoudia, Malik, Ph.D.  
Institut de Victimologie de Paris  
Belabre Sarra-Gallet, Jean-Luc, M.D.  
Cabinet Libéral, Aix-en-Provence  
Bouvard, Martine, Ph.D.  
Université Savoie, Chambéry  
Chapelle, Frédéric, Ph.D., M.D.  
Cabinet Libéral, Toulouse  
Czernecki, Virginie, Ph.D.  
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière  
Granier, Emmanuel, M.D.  
Clinique Belle-Rive, Villeneuve-lez-Avignon  
Le Sourn-Bissaoui, Sandrine, Ph.D.  
Université Rennes 2

### Belgique

Fontaine, Philippe, M.D.  
CHU VanGogh, Charleroi

### Suisse

Brodard, Fabrice, Ph.D.  
Université de Lausanne  
Ceschi, Grazia, Ph.D.  
Université de Genève  
Page, Dominique, Ph.D.  
Université de Fribourg

### Antilles

Bernos, Marc, M.Ps.  
Établissement public de Santé Mentale de  
Guadeloupe

### République démocratique du Congo

Birangui, Jean-Pierre, Ph.D.  
Université de Lubumbashi

## Révision linguistique, mise en page et mise en ligne

Carole Desrochers  
Revisseur

Omari Abdennour  
Webmestre

## Conseil d'administration de l'ASMC

Réal Labelle, Ph.D.      Gilles Trudel, Ph.D.      Jacques Forget, D.Ps.      Kathleen Carvajal, Ph.D. (c)  
Président      Vice-Président      Secrétaire      Trésorière

Julie Leclerc, Ph.D.      Nathalie Poirier, Ph.D.      Georgette Goupil, Ph.D.  
Membre      Responsable Numéro Spécial TSA      Membre

*Association scientifique pour la modification du comportement*  
100 Sherbrooke Ouest, Montréal (Qc), Canada H2X 3P2

*ISSN numérique 2562-6558*  
Volume 32(3), Novembre 2022  
Publication annuelle

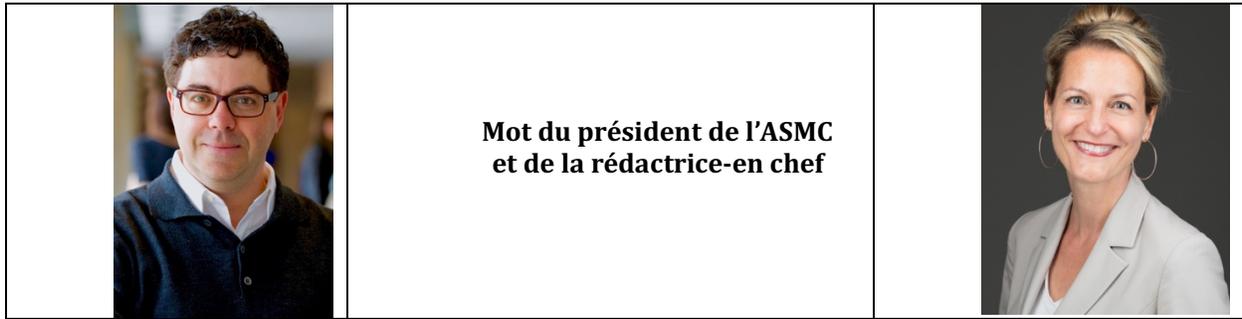
**Science et Comportement**  
**Volume 32(3) – Novembre 2022**

**Numéro spécial consacré à**

***la Qualité de vie des familles et des personnes qui présentent un Trouble du Spectre de l'Autisme***  
**- Table des matières -**

- Mot du président de l'ASMC et de la rédactrice-en-chef..... 5
  
- Formation parentale en trouble du spectre de l'autisme : une avenue à explorer pour augmenter la qualité de vie de ces familles (Rousseau, McKinnon, Mitchell, Bourassa et Balmy)..... 7
  
- Qualité de vie des fratries d'enfants et d'adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme : vécus des jeunes et de leur mère (Le Corfec, Le Maner-Idrissi et Le Sourn-Bissaoui)..... 19
  
- Prédicteurs de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (Ouellet-Lampron, Poirier et Cappe)..... 35
  
- Les difficultés affectives et comportementales des adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme et la présence de services d'évaluation et d'intervention qui leur sont offerts (Taieb-Lachance et Poirier)..... 49
  
- Mieux comprendre les trajectoires en emploi des mères d'adolescent-e-s autistes (Malbœuf et des Rivières-Pigeon)..... 67
  
- Témoignages de neuf pères de fils ayant un trouble du spectre de l'autisme au moment de la transition vers l'âge adulte (Delorme et Goupil)..... 81
  
- Caractérisation et évaluation de la fatigue cérébrale chez les étudiants autistes : élaboration d'un questionnaire en recherche participative (Aubineau)..... 93
  
- Mieux comprendre les réalités des personnes autistes : critique du collectif de des Rivières-Pigeon, C. (2019), *autisme : ces réalités dont il faut parler* (Ouellet-Lampron, Labelle et de Courville)..... 111
  
- Hommage à Georgette Goupil (Forget, Landry et Poirier) ..... 115





Chers collègues,  
Chères collègues,

Shakespeare disait en 1602 dans *La nuit des rois* : « Je ne réponds qu'en vous disant merci. Souvent les grands gestes ne sont payés que de cette monnaie ». Nous sommes ravis de vous présenter notre numéro spécial consacré à la Qualité de vie des familles et des personnes qui présentent un Trouble du Spectre de l'Autisme. Toute notre reconnaissance va à notre collègue Dre Nathalie Poirier, psychologue, neuropsychologue et professeure-chercheure au département de psychologie de l'université du Québec à Montréal. Rappelons que Dre Poirier est spécialisée dans ce domaine depuis de nombreuses années : Elle a supervisé plus de 40 étudiants au doctorat, publié plus de 80 articles scientifiques et écrit 8 livres sur le sujet dont les deux derniers ont eu beaucoup de succès : *Autisme et adolescence* aux Presses de l'Université Laval (2017) et *Dix questions sur le trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent* aux Éditions Midi Trente (2020).

Ce collectif regroupe sept articles théoriques, cliniques et empiriques qui ciblent les diverses facettes des troubles du spectre de l'autisme. Ainsi, la fatigue cérébrale chez les étudiants autistes (Aubineau) et les difficultés affectives et comportementales sont explorées (Taieb-Lachance et Poirier). Les variables liées à la qualité de vie des familles sont aussi examinées en termes de prédicteurs spécifiques (Ouellet-Lampron et coll.), des fratries d'enfants et d'adolescents sont étudiées (Le Corfec et coll.) et le rôle potentiel de la formation parentale est exploré (Rousseau et coll.). De plus, les rapports parentaux sont abordés en détail entre les mères (Malboeuf et des Rivières-Pigeon) et les pères (Delorme et Goupil) et leurs enfants autistes. Enfin, une critique de l'ouvrage « *Autisme : Ces réalités dont il faut parler* » est présentée et éclaire significativement le lecteur tout en attisant son intérêt sur le sujet (Ouellet-Lampron et coll.).

Ce numéro se termine avec un hommage au professeure Georgette Goupil qui a marqué de façon remarquable l'éducation au Québec et qui vient de prendre sa retraite. Dre Goupil présente une feuille de route impressionnante comme psychologue et chercheure qui a étudié, documenté et publié de nombreuses études portant sur diverses facettes psychologiques et le milieu scolaire. Ses collègues et ses étudiants qui l'appréciaient tant n'ont que des éloges à son égard.

Par ailleurs, le dernier Colloque thématique de l'ASMC a eu lieu le 9 juin 2022 sous le thème *Bienveillance et résilience : Les visages de l'adaptation*. Nos remerciements au Dre Julie Leclerc pour cette activité si appréciée des participants. La Revue présentera encore ses *Actes de Colloque 2023* afin de présenter un résumé de l'essentiel des conférences aux lecteurs qui ne pouvaient être à cet événement.

Enfin, veuillez noter que notre Revue *francophone, en ligne, accessible à tous et totalement gratuite* est toujours ravie de recevoir des articles provenant de tous les laboratoires de la francophonie internationale. Pour notre prochain numéro 2023, notre prochaine date de tombée est fixée au 16 décembre prochain.

Nous vous souhaitons une bonne lecture,  
Bien à vous,

**Réal Labelle, Ph.D.**  
Président de l'ASMC

**Pascale Brillon, Ph.D.**  
Rédactrice-en-chef

## FORMATION PARENTALE EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : UNE AVENUE À EXPLORER POUR AUGMENTER LA QUALITÉ DE VIE DE CES FAMILLES

Myriam Rousseau<sup>1</sup>, Suzie McKinnon<sup>2</sup>, Maegan Mitchell<sup>3-4</sup>,  
Jacinthe Bourassa<sup>3</sup> et Béatrice Balmy<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU-DITSA) du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie--du-Centre-du-Québec (MCQ)

<sup>2</sup> Direction des programmes en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme et déficience physique des Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) au Saguenay-Lac-St-Jean, CISSS du Bas-St-Laurent et CISSS de la Côte-Nord

<sup>3</sup> CIUSSS MCQ, <sup>4</sup> Université de Montréal

Divers programmes de formation destinés aux parents d'enfants ayant un TSA visent à améliorer les interactions avec l'enfant et à optimiser le développement de ce dernier. La plupart d'entre eux se concentrent sur les enfants de moins de 6 ans et peu font l'objet d'une évaluation formelle. Cet article vise à évaluer les effets perçus d'un programme de formation parentale de groupe chez des parents et leurs enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans. L'échantillon, 17 parents de 16 enfants, concerne 4 groupes issus de 3 établissements publics du Québec. Pour les parents, des progrès liés aux connaissances sur le TSA ainsi que la perception d'une amélioration de leur sentiment de compétence et de leur contrôle de la relation avec l'enfant sont observés. Chez les enfants, une amélioration des comportements adaptatifs est également observée. Ces résultats témoignent l'atteinte des objectifs au fil du temps et l'amélioration de la qualité de vie familiale.

*See end of text for English abstract*

**Mots clés :** Trouble du spectre de l'autisme, formation parentale, qualité de vie, effets, comportements adaptatifs, programme.

**Correspondance :** Myriam Rousseau, IU-DITSA CSSSS MCQ, 1025, Marguerite Bourgeoys, Trois-Rivières. QC G8Z 3T1, [myriam\\_rousseau@sss.gouv.qc.ca](mailto:myriam_rousseau@sss.gouv.qc.ca), 819-352-4681

### Introduction

Dans les dernières années, malgré la variabilité du taux de prévalence rapportée dans les études, une augmentation du nombre de diagnostics de trouble du spectre de l'autisme (TSA) émis est constatée. Aux États-Unis, selon les Centers for Disease Control and Prevention (CDC), la prévalence chez les enfants de 8 ans est de 1 sur 54 (Maenner *et al.*, 2020), alors qu'au Canada, il s'agit de 1 sur 64 pour les enfants de 5 à 17 ans (Ofner *et al.*, 2018). Plus particulièrement au Québec, un taux de 1 enfant sur 44 (ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur [MEES], 2016) est rapporté pour les enfants fréquentant l'école primaire. Ainsi, une forte proportion de parents doit faire face quotidiennement aux défis associés au diagnostic de TSA de leur enfant (Kuhlthau *et al.*, 2014).

La qualité de vie est une mesure du bien-être individuel qui regroupe plusieurs notions : philosophique (le bonheur); économique et politique (le bien-être matériel); psychologique et sociologique (le bien-être subjectif); médicale (la santé physique) et psychiatrique (la santé mentale) (Bruchon et Scheitzer, 2002). Les parents d'enfants ayant un TSA ont une qualité de vie moindre que les parents d'enfants neurotypiques, tel que démontré dans la revue systématique de Vasilopoulo et Nisbet (2016). La qualité de vie parentale peut être affectée par plusieurs caractéristiques du TSA dont les déficits sociaux et comportementaux, des difficultés de sommeil ainsi que l'intensité des programmes de psychoéducation de leur enfant (rapporté par Kuhlthau *et al.*, 2014). Les parents d'enfants ayant un TSA vivent davantage de stress et ont plus de symptômes dépressifs que les parents d'enfants neurotypiques (Hatta *et al.*, 2019)

ou d'enfants ayant d'autres troubles neurodéveloppementaux (Hayes et Watson, 2013).

Différentes théories permettent d'étudier la qualité de vie dont celle de l'efficacité personnelle de Bandura (1997). L'auto-efficacité désigne la confiance d'un individu dans son habileté à accomplir une tâche ou obtenir un résultat désiré (Bandura, 1997). Elle peut moduler la prise de décision, la fixation de buts et influencer le temps qu'un individu persistera face à un défi (Bandura, 2001). L'auto-efficacité parentale, quant à elle, fait référence à la croyance des parents en leur capacité à élever leur enfant avec succès (Jones et Prinz, 2005) et est associée à une meilleure qualité de vie et à moins de stress parental (Lindsey et Barry, 2018). Dans les écrits scientifiques, l'auto-efficacité parentale est souvent mesurée par le sentiment de compétence parentale (Frantzen *et al.*, 2015) qui correspond à la perception du parent quant à sa capacité à élever son enfant ainsi qu'à sa satisfaction concernant ce rôle (Knoche *et al.*, 2007). D'ailleurs, la revue systématique de Frantzen *et al.* (2015) a permis d'étudier les perceptions des parents d'enfants ayant un TSA et a mis en lumière la ressemblance importante entre les concepts d'auto-efficacité et de compétence parentale, suggérant que ces deux concepts peuvent être utilisés de façon interchangeable. Ces parents présentent un plus faible sentiment de compétence parentale comparativement aux parents d'enfants neurotypiques (Hahn, 2018). Plusieurs auteurs associent un sentiment de compétence parentale positif à une meilleure qualité de vie et à un plus faible niveau de stress chez les parents d'enfants ayant un TSA (Frantzen *et al.*, 2015; Feng *et al.*, 2021). Le concept de lieu de contrôle parental, dérivé de la théorie d'apprentissage social de Rotter (1966), peut être défini comme la perception des parents concernant leur pouvoir et leur sentiment d'efficacité à élever leur enfant (Campis *et al.*, 1986). Il serait associé à une meilleure qualité de vie et à un meilleur sentiment de compétence parentale chez les parents d'enfants ayant un TSA (Siman-Tov et Kaniell, 2011).

Les comportements adaptatifs de l'enfant constituent un répertoire d'habiletés pouvant être réalisé de manière autonome et sans l'assistance d'autres personnes, afin d'accomplir des tâches et de répondre aux attentes imposées par l'environnement dans lequel l'individu évolue (Harrison et Oakland, 2003). Ces comportements sont aussi fortement liés à la qualité de vie de la famille (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016; Kirby, 2016). Or, la majorité des enfants ayant un TSA présente des déficits pour ce qui est des comportements adaptatifs. En effet, leur répertoire d'habiletés peut être affecté et ainsi limiter leur capacité à accomplir des tâches et à atteindre les attentes imposées quotidiennement par l'environnement social, et ce, de manière autonome et sans assistance (Bertello *et al.*, 2020). La famille de ces enfants peut alors vivre de l'isolement social (Maskey *et al.*, 2013) et, par le fait même, voir sa qualité de vie diminuer. Les comportements positifs de l'enfant auraient un effet

favorable sur la qualité de vie de ses parents (Hatta *et al.*, 2019), suggérant ainsi que l'amélioration des comportements adaptatifs des enfants ayant un TSA serait une avenue d'amélioration de la qualité de vie des parents, notamment par l'augmentation de leur sentiment de compétence parentale.

Différentes interventions ont fait leurs preuves pour les enfants ayant un TSA, dont l'intervention médiée par les parents (IMP) où ces derniers interviennent directement auprès de leur enfant afin de favoriser le développement de comportements adaptatifs (Steinbrenner *et al.*, 2020). Ainsi, de plus en plus, des programmes d'IMP voient le jour (Bearss *et al.*, 2015; Trembath *et al.*, 2019), et ce, particulièrement pour les enfants d'âge préscolaire (Ratliff-Black et Therrien, 2020). Le but général de ces programmes est d'outiller les parents afin d'optimiser le développement de leur enfant (Frantz *et al.*, 2018) et d'améliorer leur propre qualité de vie. Des études ont démontré les effets positifs de tels programmes sur le développement des comportements adaptatifs de l'enfant ainsi que sur l'amélioration du fonctionnement familial (Bearss *et al.*, 2015) et les relations parent-enfant (Oono *et al.*, 2013). Ils aident les parents à augmenter leurs connaissances sur le TSA et leur apprennent des stratégies d'intervention reconnues leur permettant d'analyser les situations problématiques survenant au fil du temps, puis d'agir adéquatement (Scahill *et al.*, 2016). Ces connaissances sur le TSA étant associées à un meilleur sentiment de compétence parentale (Frantzen *et al.*, 2015; Iadarola *et al.*, 2018), les programmes d'IMP présentent ainsi un potentiel d'amélioration de la qualité de vie des parents (Jackson et Moreland, 2018).

Afin de répondre aux besoins des parents, les IMP utilisent une variété de formats (formation individuelle, programme de groupe), de durées, d'intensités (Ratliff-Black et Therrien, 2020). Peu de programmes ont été formellement évalués et la majorité d'entre eux se concentrent sur les très jeunes enfants ayant un TSA, âgés de moins de 6 ans (Ratliff-Black et Therrien, 2020). Afin de déterminer les meilleures pratiques et d'évaluer les effets des IMP, il est crucial que davantage de programmes soient étudiés (Oono *et al.*, 2013; Parsons *et al.*, 2017; Trembath *et al.*, 2019), notamment ceux axés sur les parents d'enfants âgés de plus de 6 ans.

### Objectifs

Le présent article porte sur l'évaluation des effets perçus chez les parents et les enfants du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! version 6-12 ans* (ABC-TSA V6-12 ans). Plus spécifiquement, il vise à documenter la perception des parents en ce qui concerne : 1) leur compétence parentale, leur connaissance sur le TSA, leur relation avec leur enfant, leur sentiment de contrôle dans leur relation avec leur enfant ainsi que les comportements adaptatifs de leur enfant.

Ce projet a reçu l'approbation du comité éthique de la recherche, volet psychosocial du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-Centre-du-Québec (CÉR-2018-001).

## Méthode

**Participants.** Pour ce projet, le programme a été offert en 2018-2019 sur une base volontaire, à quatre groupes de parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 ans et recevant des services de trois établissements publics du Québec. Trente parents ont accepté de participer à cette recherche et ont rempli les questionnaires au temps 1. De ce nombre, 21 parents ont également rempli les questionnaires après leur participation au programme (temps 2). Au moment du suivi (temps 3), quatre parents n'ont pas rempli les questionnaires. Diverses raisons, dont la surcharge, les problèmes familiaux ou le manque de temps, sont rapportées par les participants pour expliquer leur abandon au projet de recherche. L'échantillon final est donc formé de 17 parents (15 femmes et 2 hommes) issus de 16 familles puisque le père et la mère d'un enfant participent tous les deux à la recherche. Leur âge varie de 31 à 47 ans ( $M = 38,82$  et  $ÉT = 5,15$ ). La majorité d'entre eux détient un diplôme d'études collégiales ( $n = 6$ ) ou universitaires ( $n = 6$ ). Quant au revenu familial annuel, 6,3 % ( $n = 1$ ) des participants rapportent un revenu inférieur à 40 000 \$, près du tiers ( $n = 5$ ) un revenu allant de 40 001 à 60 000 \$ et 62,3 % déclare un revenu supérieur à 100 000 \$. Le nombre d'enfants ayant un TSA concernés par cette recherche s'élève à 16 (2 filles et 14 garçons) et l'âge moyen est de 8,25 ans ( $ÉT = 1,57$ , min = 6 ans, max = 11 ans). La majorité de ces enfants ( $n = 13$ ) ont reçu un diagnostic de TSA dont quatre ont également un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Une suspicion de TSA est formulée pour trois enfants dont un enfant a aussi reçu un diagnostic de délétion chromosomique.

**Instruments.** La sélection des instruments de mesure repose en grande partie sur le modèle théorique des effets attendus du programme. Après un inventaire des différents instruments disponibles pour mesurer chacun des effets attendus, le choix final prend appui à la fois sur des considérations pratiques (p. ex., durée d'administration, disponibilité des instruments) et conventionnelles (utilisation d'instruments utilisés en recherche auprès de la clientèle visée).

Trois questionnaires ont été développés par l'équipe de recherche. Le *Questionnaire sociodémographique* recueille des informations concernant la description des participants (p. ex., sexe, scolarité, revenu familial) et de leur enfant (p. ex., âge, sexe, diagnostic). Le *Questionnaire sur les compétences parentales* (Rousseau *et al.*, 2018a), de type autorapporté, comprend 21 énoncés pour lesquels les parents indiquent leur niveau d'accord selon une échelle de type Likert en 5 points allant de

*fortement en désaccord* (1) à *fortement en accord* (5). Un score sommatif a été calculé avec 14 des énoncés. Plus le score est élevé, plus le parent a le sentiment que ses habiletés à s'occuper de son enfant sont élevées. La version préliminaire du questionnaire a été soumise à huit parents confirmant la clarté et la pertinence des énoncés. Le *Questionnaire sur les connaissances des parents liées au TSA* (Rousseau *et al.*, 2018b) inclut 23 questions à choix multiples répondues par les parents. Une somme des items a été calculée suite à l'application de la clé de correction. Plus le score est élevé, plus les connaissances sont élevées. La clarté et la pertinence des énoncés ont été confirmées auprès de huit parents.

L'inventaire des relations parent-enfants (*Parent Child Relationship Inventory* (PCRI; Gerard, 1994), traduit en français par Rousseau *et al.*, (2018c) selon une rétrotraduction (Vallerand, 1989) est un inventaire auto-rapporté. Il évalue la perception des parents concernant leur relation avec leur enfant et leur attitude à l'égard de la parentalité selon une échelle de type Likert en 4 points allant de *fortement en accord* (1) à *fortement en désaccord* (4). Un score sommatif est calculé à partir des 78 items composant sept échelles (soutien parental, satisfaction de la parentalité, participation, communication, établissement des limites, autonomie, orientation du rôle). Plus le score est élevé, plus le parent perçoit positivement sa relation avec son enfant. Selon les études, il affiche des alphas de Cronbach variant de 0,70 à 0,88 (Dissanayake *et al.*, 2020; Falk *et al.*, 2014; Gerard, 1994).

L'*Échelle de mesure du lieu de contrôle parental* (Parental Locus of Control Scale, Campis *et al.*, 1986) traduit en français par Stipanovic *et al.* (ÉMLCP, 2013) est composée de 47 énoncés mesurant les perceptions de contrôle spécifiques à la relation parent-enfant. Elle s'oriente autour de cinq dimensions (efficacité parentale, responsabilité parentale, contrôle de l'enfant sur la vie du parent, croyances du parent à l'égard du destin et/ou de la chance et contrôle du parent sur le comportement de l'enfant). Les participants répondent aux questions à l'aide d'une échelle de type Likert en 5 points allant de *fortement en désaccord* (1) à *fortement en accord* (5). Un score sommatif est calculé pour chaque échelle. Un score total élevé correspond à un lieu de contrôle orienté davantage vers l'extérieur (peu de sentiment de contrôle). La cohérence interne de l'échelle totale de la version originale est élevée affichant un alpha de Cronbach de 0,90-0,92 (Campis *et al.*, 1986; Falk *et al.*, 2014) tandis que ceux des sous-échelles varient de 0,65 à 0,77 (Campis *et al.*, 1986).

L'*Échelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif de Vineland* (Vineland-II) (Sparrow *et al.*, 2015) permet de mesurer les comportements socio-adaptatifs de l'enfant en examinant spécifiquement les domaines de la communication (réceptive, expressive et écrite), des habiletés de la vie quotidienne (personnelle, familiale et sociale), de la socialisation (relations interpersonnelles, jeux et loisirs, adaptation) et de la motricité (globale et fine). Le Vineland-II comporte 117 questions posées au

parent. La cotation (min = 0 et max = 2) est réalisée par une assistante de recherche formée. Les scores standards des principaux domaines sont obtenus à l'aide des tables de conversion fournies avec le test. Les échelles ont été validées auprès d'une population de l'Amérique du Nord ainsi qu'en France. Selon Sparrow (2011), les coefficients alpha de Cronbach varient de 0,77 à 0,93. Le coefficient de fiabilité estimé à l'aide de la méthode test-retest varie de 0,76 à 0,92. Quant à l'analyse interjuges, elle est adéquate à excellente ( $r = 0,71-0,81$ ).

**Déroulement.** Dans un premier temps, le responsable de la recherche des établissements a contacté les gestionnaires concernés afin de leur expliquer la portée du projet. Par la suite, ces derniers ont sollicité la participation d'intervenants. À l'automne 2018, une formation d'une journée, en présentiel et webconférence, a été offerte à ces intervenants ( $n = 18$ ) afin de les outiller dans leur rôle de futurs animateurs. Puis, ils ont été invités à donner leur consentement au projet. Une fois ce consentement obtenu, les animateurs et gestionnaires de chaque établissement ont procédé à l'identification des parents d'enfants ayant un TSA âgés de 6 à 12 afin de constituer les groupes de participants au programme. Lors de la présentation du programme aux parents, les animateurs ont mentionné qu'un projet de recherche y était associé. Les parents intéressés par la recherche donnaient leur consentement afin que leurs coordonnées soient transmises à l'équipe de recherche pour que cette dernière puisse les contacter pour que leur soit présenté le projet en détail et obtenir leur consentement par écrit. Le programme de formation a débuté en octobre 2018. Un mois avant le début du premier atelier, les parents ont rempli tous les questionnaires associés à la recherche (temps 1). Ces questionnaires ont été remplis à nouveau à la fin du programme (temps 2) et trois mois plus tard (temps 3, à l'exception du *Questionnaire sociodémographique*).

**Programme.** Élaboré selon le modèle psychoéducatif (Renou, 2005), le programme L'ABC-TSA V6-12 ans offre aux parents des rencontres de groupe leur permettant d'apprendre des expériences des autres participants, tout en favorisant un environnement de soutien social. Ce programme vise notamment l'augmentation des connaissances du TSA et du sentiment de compétences chez les parents. Il a également pour but d'améliorer le fonctionnement général de l'enfant ainsi que la qualité de vie de sa famille. De plus, il vise à améliorer les interactions parent-enfant, améliorer les comportements adaptatifs et enseigner des comportements positifs en suivant les principes de l'Analyse appliquée comportementale (AAC). Ce programme est basé sur une séquence d'activités prédéfinie permettant aux parents d'apprendre progressivement à décrire et à observer les comportements de leur enfant et à mieux planifier leurs interventions. Ces activités ont lieu pendant 14 semaines consécutives. Elles sont organisées en trois blocs de trois ateliers de groupe, entrecoupées de cinq visites

individuelles réalisées au domicile de la famille (voir Tableau 1). Les visites individuelles permettent, quant à elles, d'aborder certains contenus complémentaires (p. ex., profil féminin), de s'assurer de la compréhension et de l'application des contenus, de répondre aux questions du parent ainsi que de lui offrir un soutien personnalisé.

**Analyses.** Les données quantitatives ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS 25. Des analyses non paramétriques de comparaisons à échantillon apparié (Friedman) et de contraste ont été réalisées pour mesurer les changements liés aux compétences parentales, aux connaissances sur le TSA, aux sentiments des parents envers leur enfant et aux perceptions de contrôle spécifique à la relation parent-enfant à travers le temps (T1, T2 et T3). Enfin, l'étude des valeurs aberrantes, telle que suggérée par Tabachnick et Fidell (2013), a été réalisée préalablement afin d'identifier des données exagérément élevées. Afin de minimiser l'influence de ces données, il est suggéré de les remplacer par des scores extrêmes (Kirk, 1995). Dans le cas présent, seules trois données ont été exposées à cette procédure.

## Résultats

Le présent article vise à évaluer les effets perçus du programme de formation L'ABC-TSA V6-12 ans chez les parents et les enfants. Préalablement aux analyses, une vérification des différences entre l'échantillon final ( $n = 17$ ) et celui de parents n'ayant pas rempli les questionnaires aux trois temps d'expérimentation ( $n = 13$ ) sur les variables à l'étude a été effectuée. Les tests statistiques de Mann-Whitney ont révélé une différence significative entre les deux groupes concernant le sentiment perçu par les parents que l'enfant contrôle leur vie. Les parents de l'échantillon final obtiennent un score plus élevé.

**Résultats chez les parents.** Des analyses de Friedman à mesures répétées à trois temps, suivies d'analyses de Wilcoxon, le cas échéant, ont été exécutées pour répondre au premier objectif qui est d'évaluer les effets du programme de formation L'ABC-TSA V6-12 ans chez les parents vivant avec un enfant ayant un TSA. Le Tableau 2 présente les résultats issus de ces analyses. Ainsi, des différences significatives sont observées au fil du temps concernant les compétences parentales, les connaissances liées au TSA, les sous-échelles limites et autonomie du PCRI et les sous-échelles responsabilité parentale, croyances parentales, contrôle parental des comportements de l'enfant de l'ÉMLCP, de même que son échelle globale. Plus spécifiquement, des analyses de Wilcoxon en post-hoc montrent que les compétences parentales perçues par les participants augmentent significativement entre l'évaluation en préintervention (pré) et celle en postintervention (post) ( $Z = -2,89$ ;  $p = 0,004$ ), de même qu'au suivi ( $Z = -3,08$ ;  $p = 0,002$ ). Les connaissances des parents sur le TSA affichent également une augmentation significative à travers le temps ( $Z_{\text{pré-post}} = -3,29$ ;  $p = 0,001$ ;  $Z_{\text{post-suivi}} = -3,37$ ;  $p = 0,001$ ). Des

résultats similaires sont trouvés pour les sous-échelles limites-discipline ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,04; p = 0,042$ ) et autonomie ( $Z_{\text{post-suivi}} = -2,50; p = 0,012$ ) liées à la relation parent-enfant perçue par les participants, témoignant d'une amélioration des attitudes liées au fait d'être parent. Du côté de la perception de contrôle du parent relative à sa relation avec son enfant, une diminution significative des scores moyens est observée en postintervention pour la

sous-échelle responsabilité parentale ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,90; p = 0,004$ ) et en suivi pour celles des croyances parentales ( $Z_{\text{post-suivi}} = -1,98; p = 0,048$ ) et du contrôle des parents sur les comportements de leur enfant ( $Z_{\text{pré-suivi}} = -1,92; p = 0,054$ ). Les scores moyens à l'échelle totale diminuent également en postintervention ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,83; p = 0,005$ ) et au suivi ( $Z_{\text{pré-suivi}} = -2,90; p = 0,004$ ). Cependant, étant

**Tableau 1**

*Objectifs des ateliers du programme L'ABC-TSA V6-12 ans*

Blocs	Titres	Objectifs ciblés pour les parents
Mieux comprendre les comportements des enfants ayant un TSA	Première visite au domicile	
	Atelier de groupe A : Présentation générale sur le TSA	1. Informer sur les caractéristiques et les manifestations du TSA (comportements et fonctionnement sensoriel). 2. Informer sur les interventions recommandées.
	Atelier de groupe B : Mieux comprendre le fonctionnement cognitif du TSA	1. Informer sur les caractéristiques et les manifestations du trouble du spectre de l'autisme (fonctionnement cognitif).
	Atelier de groupe C : Comment décrire et observer un comportement?	1. Apprendre à décrire un comportement. 2. Apprendre à observer et situer un comportement dans un contexte (schéma ABC). 3. Définir deux objectifs d'apprentissage.
	Deuxième visite au domicile	
	Modification des comportements	Atelier de groupe D : Aider efficacement en adaptant l'environnement
Atelier de groupe E : Augmenter ou apprendre un comportement souhaité		1. Apprendre à décomposer un comportement pour l'enseigner. 2. Aider à élaborer un plan d'action pour augmenter un comportement.
Troisième visite au domicile		
Atelier de groupe F : Diminuer les comportements inadaptés		1. Apprendre à observer un comportement-défi, identifier sa fonction et les éléments déclencheurs. 2. Apprendre à identifier un comportement alternatif. 3. Aider à planifier l'apprentissage du comportement alternatif et affaiblir le comportement-défi.
Stratégies au quotidien pour assurer un changement à long terme	Quatrième visite au domicile	
	Atelier de groupe G : Généralisation et maintien des comportements	1. Apprendre à diminuer progressivement les guidances. 2. Apprendre à généraliser et à maintenir un comportement.
	Atelier de groupe H : Communication sociale au quotidien	1. Apprendre à utiliser l'environnement naturel pour soutenir le développement de la communication sociale de son enfant.
	Atelier de groupe I : Identification des objectifs futurs	1. Amener à faire un retour sur leurs objectifs individuels. 2. Amener à identifier un objectif futur.
	Cinquième visite au domicile	

donné que l'échelle de cotation de l'ÉMLCP est inversée, ces résultats indiquent que les perceptions des parents quant au contrôle exercé dans leur relation avec leur enfant s'améliorent de façon significative avec le temps. Ainsi, les parents ont le sentiment d'avoir de plus en plus d'influence dans l'exercice de leur rôle parental.

**Résultats chez les enfants.** Des analyses de Friedman à l'aide du Vineland-II (Sparrow *et al.*, 2015) ont également été effectuées pour répondre au deuxième objectif de l'étude portant sur les comportements adaptatifs et problématiques chez les enfants (voir Tableau 3). Les résultats montrent des différences significatives à travers le temps dans les domaines de la communication ( $\chi^2 = 6,50; p = 0,039$ ), des habiletés de la vie quotidienne ( $\chi^2 = 15,21; p < 0,001$ ), de la socialisation ( $\chi^2 = 15,26; p < 0,001$ ), de la motricité ( $\chi^2 = 17,48; p < 0,001$ ) et des comportements socio-adaptatifs en

général ( $\chi^2 = 15,85; p < 0,001$ ). Plus précisément, les analyses de Wilcoxon en post-hoc révèlent une augmentation significative des scores standards obtenus entre la prise de mesure en préintervention et celle en postintervention, mais également entre celle en préintervention et celle au suivi, et ce, pour tous les domaines socio-adaptatifs évalués soit celui de la communication ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,82; p = 0,005; Z_{\text{pré-suivi}} = -1,99; p = 0,047$ ), de la socialisation ( $Z_{\text{pré-post}} = -2,49; p = 0,013; Z_{\text{pré-suivi}} = -3,16; p = 0,002$ ), de la motricité ( $Z_{\text{pré-post}} = -3,42; p = 0,001; Z_{\text{pré-suivi}} = -3,15; p = 0,002$ ) et du comportement socio-adaptatif ( $Z_{\text{pré-post}} = -3,47; p = 0,001; Z_{\text{pré-suivi}} = -3,37; p = 0,001$ ). Il en est ainsi pour le score liés aux habiletés de vie quotidienne de l'enfant qui augmente également significativement entre la postintervention et le suivi ( $Z_{\text{post-suivi}} = -2,49; p = 0,013$ ). Ces résultats témoignent donc d'une amélioration au fil du temps des comportements de l'enfant et du maintien de leurs acquis.

**Tableau 2**

Résultats aux analyses à mesures répétées sur les variables parentales

Variables	Préintervention		Postintervention		Suivi		Friedman	Wilcoxon	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	$\chi^2$	<i>Z</i>
Compétences parentales	17	47,65	6,46	54,06	5,80	52,41	5,95	16,12***	pré < post pré < suivi
Connaissances liées au TSA	17	9,71	1,86	14,24	2,86	13,76	2,95	17,20***	pré < post pré < suivi
PCRI									
Échelle globale	17	191,94	10,3 9	196,82	9,46	194,53	10,5 5	N.S.	
Soutien aux parents	17	20,06	2,63	20,35	3,67	20,82	2,07	N.S.	
Satisfaction	17	27,29	3,06	27,76	3,44	27,47	2,85	N.S.	
Implication	17	31,59	4,06	32,41	3,24	31,94	3,78	N.S.	
Communication	17	18,71	4,12	16,82	2,88	17,88	3,35	N.S.	
Limites	17	28,47	3,63	30,24	3,63	29,76	3,38	7,00*	pré < post
Autonomie	17	26,06	2,79	27,76	2,61	26,71	3,46	9,25*	pré < post
Rôle	17	24,06	2,44	24,59	2,18	24,06	2,49	N.S.	
ÉMLCP									
Échelle totale	14	132,29	10,5 2	124,07	10,9 4	122,93	14,6 3	13,78***	pré > post pré > suivi
Efficacité parentale	16	19,00	4,27	17,06	3,17	17,88	3,91	N.S.	
Responsabilité parentale	16	35,37	5,92	31,31	4,05	32,75	6,07	7,73*	pré > post
Contrôle par l'enfant	16	18,75	4,11	17,19	3,90	17,31	4,22	N.S.	
Croyance parentale	15	27,40	4,35	27,40	4,93	26,20	5,42	5,82*	post > suivi
Contrôle du parent	15	31,67	4,45	30,60	4,29	28,53	6,29	6,04*	pré > suivi

Note. N.S. = non significatif.

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$

**Tableau 3**

Résultats aux analyses à mesures répétées à trois temps sur les comportements adaptatifs des enfants

Domaines	n	Préintervention		Postintervention		Suivi		Friedman $\chi^2$	Wilcoxon Z
		M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT		
Communication	17	87,29	13,83	94,06	16,5 6	94,41	14,67	6,50*	pré < post pré < suivi
Habiletés de la vie quotidienne	17	90,88	13,76	94,64	13,1 9	99,52	12,24	15,21***	pré < post pré < suivi post < suivi
Socialisation	17	80,53	11,49	86,06	11,3 8	91,88	13,32	15,26***	pré < post pré < suivi
Motricité	17	95,82	11,80	104,29	12,6 7	105,65	14,21	17,48***	pré < post pré < suivi
Comportements socio- adaptatifs en général	17	84,53	11,11	90,53	11,1 4	94,12	11,41	15,85***	pré < post pré < suivi

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$

### Discussion

Avec un nombre grandissant de diagnostics de TSA ainsi qu'un temps d'attente pour l'obtention de services (Pickard et Ingersoll, 2015), le programme L'ABC-TSA V6-12 ans se veut un outil concret afin d'améliorer la qualité de vie de ces parents. Par ce programme, les parents ont accès à différents contenus leur permettant d'améliorer leur confiance à remplir leur rôle et à faire face aux défis inhérents à leurs responsabilités de parent d'un enfant ayant un TSA. Afin de mesurer les impacts du programme, il importe d'étudier et de mesurer différents indicateurs. Ceux témoignant de la qualité de vie des parents portent principalement sur : 1) les effets perçus de ce programme chez ces parents et 2) les effets chez leurs enfants.

**Effets du programme de formation chez les parents.** L'un des objectifs de cette étude est d'évaluer les effets perçus du programme de formation L'ABC-TSA V6-12 ans chez les parents d'enfants ayant un TSA. Tout d'abord, les résultats issus des analyses statistiques démontrent que les parents ont augmenté significativement leur sentiment de compétence parentale à la suite du programme et que ces acquisitions se maintiennent au suivi (T3). Ces résultats s'inscrivent dans un contexte de discordance, où certaines études portant sur des programmes d'intervention ont démontré une augmentation du sentiment de compétence parentale (Iadarola *et al.*, 2018; Schrott *et al.*, 2019), alors que d'autres ne démontrent pas d'amélioration (Dunn *et al.*, 2012; Estes *et al.*, 2014). Des distinctions entre les programmes d'intervention peuvent possiblement expliquer ces différences, tel que la durée d'intervention (Estes *et al.*, 2014) et le soutien social fourni (Dunn *et al.*, 2012). Le sentiment de compétence parentale demeure un

défi, car il s'agit d'un construit plus difficile à modifier dû aux variations environnementales, telles que les services obtenus par la famille d'un enfant ayant un TSA (Lefebvre, 2021). De plus, le sentiment de compétence parentale est associé à une panoplie de facteurs, dont le stress, la dépression parentale, les cognitions, la fatigue, l'estime personnelle, le soutien social, les dynamiques familiales et l'implication parentale dans l'intervention (Frantzen *et al.*, 2015). Ces facteurs peuvent devenir des variables de confusion s'ils ne sont pas contrôlés dans les différentes études. La revue de Frantzen *et al.* (2015) a reconnu les connaissances sur le TSA comme un élément-clé du sentiment de compétence parentale. Dans la présente étude, les parents participants ont augmenté significativement leurs connaissances sur le TSA, pouvant expliquer en partie l'augmentation de leur sentiment de compétence. Ces résultats trouvent échos auprès d'autres chercheurs qui ont constaté l'amélioration des connaissances chez les parents participant à leur programme (Blackman *et al.*, 2020; Suppo et Mayton, 2014). De plus, comme soutenu par différents auteurs, l'augmentation du sentiment de compétence parentale chez les parents d'enfants ayant un TSA est associé à une meilleure qualité de vie (Feng *et al.*, 2021; Frantzen *et al.*, 2015; Hatta *et al.*, 2019). Considérant que des scores plus élevés de compétence parentale perçue seraient associés à des niveaux plus sains de stress parental (Falk *et al.*, 2014; Iadarola *et al.*, 2018), il est aussi possible de croire en l'amélioration de la qualité de vie des parents de cette étude.

Il importe de mentionner que les analyses de vérification ont révélé une seule différence entre les parents n'ayant pas rempli les questionnaires aux trois temps d'expérimentation et ceux ayant participé à l'ensemble du projet de recherche sur la dimension de

contrôle par l'enfant de la vie des parents. Une telle perception des parents peut alors représenter une source de motivation intrinsèque à leur participation au programme. Les résultats suggèrent alors que leur participation au programme a permis un plus grand contrôle. En effet, on peut observer une amélioration de la relation parent-enfant concernant l'imposition des limites et de la discipline, de même que la volonté du parent à promouvoir l'autonomie de son enfant. Les parents ont également amélioré leur sentiment de responsabilité parentale ainsi que leur contrôle sur les comportements de leur enfant. Ces résultats révèlent une évolution positive des attitudes parentales des participants au programme. Comme démontré dans certaines études, se sentir responsable, en contrôle (Ekas et al, 2010; Siman-Tov et Kaniel, 2011) et efficace dans l'éducation de son enfant (Weiss *et al.*, 2013) sont des sentiments associés à une meilleure qualité de vie chez les parents d'enfants ayant un TSA.

Les résultats témoignent ainsi que le programme L'ABC-TSA V6-12 ans permet d'outiller les parents pour intervenir auprès de leur enfant et d'améliorer certaines variables associées à une meilleure qualité de vie. L'accompagnement individualisé des parents, offert durant les cinq visites à domicile, est probablement un élément contribuant aux résultats significatifs du programme. Cet accompagnement permet notamment d'augmenter l'engagement et de faciliter l'apprentissage (Parsons *et al.*, 2017) ou encore d'assurer un meilleur soutien aux parents et d'aider à l'achèvement du programme (Pickard *et al.*, 2015). D'ailleurs, le fait d'être capable de compter sur l'aide et le soutien d'un réseau social est également un facteur associé à la qualité de vie des familles (Ekas *et al.*, 2010; Siman-Tov et Kaniel, 2011; Weiss *et al.*, 2013). La présence de cet intervenant auprès de la famille représente un soutien supplémentaire sur lequel le parent peut compter. À cet effet, Zebdi *et al.* (2018) mentionnent l'importance pour les équipes professionnelles d'intégrer, de soutenir et d'accompagner les parents dans leur rôle parental. Ce soutien leur permet de développer un bon sentiment de compétence parentale et de favoriser leur sentiment de bien-être.

**Effets du programme de formation chez les enfants.** Cette étude avait également comme objectif d'évaluer les effets du programme de formation L'ABC-TSA V6-12 ans chez les enfants des parents y participant. Les comportements adaptatifs de ces enfants sont l'une des variables mesurées. Les résultats montrent des différences significatives à travers le temps dans tous les domaines des comportements socio-adaptatifs évalués. Les résultats témoignent alors d'une amélioration au fil du temps des comportements de l'enfant, mais également du maintien de leurs acquis. Au-delà de ces gains chez les enfants, l'amélioration de ces comportements pourrait également contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des familles. En effet, certains auteurs (Bishop-Fitzpatrick *et al.*, 2016; Kirby, 2016) suggèrent que les comportements

adaptatifs des enfants sont étroitement liés à la qualité de vie de la famille.

### Limites et conclusion

Cette étude comporte quelques limites. D'abord, l'abandon du programme par certains parents au cours de la recherche a entraîné un taux d'attrition, soit 30 % entre la mesure préintervention (T1) et celle postintervention (T2) et 19 % entre la mesure postintervention et la mesure de suivi (T3). Ce taux, relativement faible, est inférieur à celui d'autres études (p. ex., Pillay *et al.*, 2011). Toutefois, les résultats portent sur un petit échantillon final composé de 17 parents et de 16 enfants. De plus, cet échantillon ne peut être considéré comme étant représentatif puisque le niveau d'instruction de la majorité des participants équivaut ou est supérieur au diplôme d'études collégiales. En matière de revenu, plus de la moitié des parents déclare un revenu largement supérieur au revenu familial moyen au Québec (Institut de la statistique du Québec, 2019). Par ailleurs, le devis de recherche ne correspond pas à celui d'un essai randomisé dont les groupes sont répartis aléatoirement et l'étude ne permet pas d'évaluer des effets mesurés par rapport à d'autres résultats obtenus simultanément. Enfin, cette étude s'intéresse à la qualité de vie des familles, une mesure évaluée indirectement et par le biais de certaines variables, soit l'augmentation du sentiment de contrôle parental, du sentiment de compétence parentale, des connaissances sur le TSA pour les parents et l'amélioration des comportements adaptatifs des enfants. Par conséquent, une prudence est de mise quant à la généralisation des résultats.

Les résultats de la présente étude, s'intéressant à la formation parentale en TSA, s'ajoutent à la littérature grandissante supportant l'utilité de ce type de formation (Iadarola *et al.*, 2018). Le postulat de départ est que les programmes de formation parentale, agissant favorablement sur le sentiment de compétences parentale, les connaissances sur le TSA ainsi que sur la perception de la relation parent-enfant, combinés aux progrès observés quant aux comportements adaptatifs de l'enfant, jouent un rôle déterminant et fondamental dans la vie des familles. Au terme de cette recherche, il apparaît que le programme L'ABC-TSA V6-12 ans, proposant des stratégies d'intervention médiée par les parents vivant avec un enfant ayant un TSA, améliore plusieurs variables étudiées et peut être considéré une avenue prometteuse concernant l'augmentation de la qualité de vie de ces familles. Outre ce fait, l'étude répond aussi au besoin, identifié par plusieurs auteurs (Trembath *et al.*, 2019, Oono *et al.*, 2013; Parsons *et al.*, 2017), de documenter davantage les programmes d'intervention médiée par les parents.

De futures études pourraient s'intéresser à l'effet de ce programme sur des variables, tels le stress parental et le sentiment d'efficacité. Une autre avenue grandissante pour les formations destinées aux parents d'enfants ayant un TSA est celle des formations à distance ou hybrides. Celles-ci permettraient notamment de potentialiser

l'utilisation de la technologie, d'éviter les déplacements et de rejoindre des familles habitant en région plus éloignée. Finalement, comme cette étude est basée sur un petit échantillon plutôt homogène, il serait intéressant d'étudier les effets du programme auprès d'un panel de participants plus représentatif, incorporant une plus grande diversité ethnique et socio-économique.

#### Abstract

Various training programs for parents of children with ASD aim to improve parent-child interactions and optimize child development. Most focus on children under the age of 6 and few undergo formal assessment. This article aims to assess the perceived effects of a group parent training program on parents and their children with ASD, aged 6 to 12 years. The sample, 17 parents of 16 children, is comprised of 4 groups from 3 public establishments in Quebec. For parents, progress in knowledge about ASD as well as improvement in their sense of parental competence and perceived control of their relationship with their child are observed. In children, an improvement in adaptive behaviours is also observed. These results demonstrate the achievement of goals over time, and the improvement in the quality of family life.

**Keywords:** autism spectrum disorder, parent training, quality of life, effects, adaptive behaviour, program.

#### Références

- Bandura, A. (1997). Self-efficacy: The exercise of control. W. H. Freeman.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1–26. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name?. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170–182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Bertollo, J. R., Strang, J. F., Anthony L. G., Kenworthy, L., Wallace, G. L. et Yerys, B. E. (2020). Adaptive behavior in youth with autism spectrum disorder: The role of flexibility. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 42–50. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04220-9>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S. et Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2707–2719. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3>
- Blackman, A. L., Jimenez-Gomez, C. et Shvarts, S. (2020). Comparison of the efficacy of online versus in-vivo behavior analytic training for parents of children with autism spectrum disorder. *Behavior Analysis: Research and Practice*, 20(1), 13–23. <https://doi.org/10.1037/bar0000163>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Santé, bien-être et qualité de vie. Dans M. Bruchon-Schweitzer (dir.), *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* (p. 43–84). Dunod.
- Campis, L. K., Lyman, R. D. et Prentice-Dunn, S. (1986). The parental locus of control scale: Development and validation. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15(3), 260–267. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1503\\_10](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1503_10)
- Dissanayake, C., Richdale, A., Kolivas, N. et Pamment, L. (2020). An exploratory study of autism traits and parenting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2593–2606. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03984-4>
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L. et Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest-posttest repeated-measures design. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 520–528. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.004119>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. et Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J. et Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353–365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
- Falk, N. H., Norris, K. et Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3185–3203. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4>
- Feng, Y., Zhou, X., Qin, X., Cai, G., Lin, Y., Pang, Y., Chen, B., Deng, T. et Zhang, L. (2021). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *Journal of Pediatric Nursing*. Prépédition. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.014>
- Frantz, R., Hansen, S. G. et Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1), 58–77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
- Frantzen, K. K., Lauritsen, M. B., Jørgensen, M., Tanggaard, L., Fetters, M. D., Aikens, J. E. et Bjerrum, M. (2015). Parental self-perception in the autism spectrum disorder literature: A systematic mixed studies review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 18–36. <https://doi.org/10.1007/s40489-015-0063-8>
- Gerard, A. (1994). *Parent-child relationship inventory: Manual*. Western Psychological Services

- Hahn, A. (2018). *Maternal self-efficacy for autism spectrum disorder children compared to non-autism spectrum disorder children* (publication n° 10973706) [thèse de doctorat, Adler School of Professional Psychology]. ProQuest Dissertations and Theses Global.
- Harrison, P. L. et Oakland, T. (2003). Manual of the Adaptive Behaviour Assessment System II. Psychological Corp.
- Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K. et Scahill, L. (2018). Teaching parents behavioral strategies for autism spectrum disorder (ASD): Effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031–1040. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
- Institut de la statistique du Québec (2019). *Revenu moyen, revenu total, ménages, Québec, 1996-2017*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/revenu-moyen-a-lechelle-du-quebec/tableau/revenu-moyen-revenu-total-menages-quebec>
- Jackson, C. B. et Moreland, A. D. (2018). Parental competency as a mediator in the PACE parenting program's short and long-term effects on parenting stress. *Journal of Child and Family Studies*, 27(1), 211–217. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0859-5>
- Jones, T. L. et Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical psychology review*, 25(3), 341–363.
- Kirby, A. V. (2016). Parent expectations mediate outcomes for young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1643–1655. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2691-3>
- Kirk, R. (1995). *Experimental design: Procedures for the behavioral sciences*. Brooks/Cole Publishing Company.
- Knoche, L. L., Givens, J. E. et Sheridan, S. M. (2007). Risk and protective factors for children of adolescents: Maternal depression and parental sense of competence. *Journal of Child and Family Studies*, 16(5), 684–695. <https://doi.org/10.1007/s10826-006-9116-z>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. et Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339–1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Lefebvre, C. (2021). *Influence des services éducatifs et de réadaptation sur le sentiment de compétence parentale de mères francophones d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/14826/1/D4051.pdf>
- Lindsey, R. A. et Barry, T. D. (2018). Protective factors against distress for caregivers of a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1092–1107. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3372-1>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L. C., Harrington, R. A., Huston, M., ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 69(SS-4), 1–12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J. R., Le Couteur, A. et McConachie, H. (2013). Emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 43(4), 851–859. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1622-9>
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2016). *Système Charlemagne. Déclaration en formation générale des jeunes (FGJ). Année scolaire 2016–2017*. <http://www1.education.gouv.qc.ca/charlemagne/medias/GuideDeclarationFGJ.pdf>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, M. A. (2018). *Autism spectrum disorder among children and youth in Canada – A report of the National Autism Spectrum Disorder Surveillance system*. Public Health Agency of Canada.
- Oono, I. P., Honey, E. J. et McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380–2479. <https://doi.org/10.1002/ebch.1952>
- Parsons, D., Cordier, R., Vaz, S. et Lee, H. C. (2017). Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(8), 198. <https://doi.org/10.2196/jmir.6651>
- Pickard, K. et Ingersoll, B. (2015) Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use for parents of a child with ASD. *Autism*, 20(1), 106–115. <https://doi.org/10.1177/1362361315569745>
- Pillay, M., Alderson-Day, B., Wright, B., Williams, C. et Urwin, B. (2011). Autism Spectrum Conditions - Enhancing Nurture and Development (ASCEND): An evaluation of intervention support groups for parents.

- Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(1), 5–20. <https://doi.org/10.1177/1359104509340945>
- Ratliff-Black, M. et Therrien, W. (2020). Parent-mediated interventions for school-age children with ASD: A meta-analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. Prépublication. <https://doi.org/10.1177/1088357620956904>
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation : une conception, une méthode*. Béliveau éditeur.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological monographs: General and applied*, 80(1), 1.
- Rousseau, M., Bourassa, J. et McKinnon, S. (2018a). *Questionnaire sur les compétences parentales* [document inédit]. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (IU CIUSSS MCQ).
- Rousseau, M., Bourassa, J. et McKinnon, S. (2018b). *Questions sur les connaissances des parents face au TSA* [document inédit]. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (IU CIUSSS MCQ).
- Rousseau, M., McKinnon, S. et Bourassa, J. (2018c). Inventaire des relations parents-enfants [document inédit]. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (IU CIUSSS MCQ).
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., Sukhodolsky, D. G., McCracken, C., Minshawi, D., Turner, K., Levato, L., Saulnier, C., Dziura, J. et Johnson, C. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 55(7), 602–609.e603. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.05.001>
- Schrott, B., Kasperzack, D., Weber, L., Becker, K., Burghardt, R. et Kamp-Becker, I. (2019). Effectiveness of the stepping stones triple P group parenting program as an additional intervention in the treatment of autism spectrum disorders: Effects on parenting variables. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 913–923. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3764-x>
- Siman-Tov, A. et Kaniell, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–890. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
- Sparrow S. S. (2011). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Dans J. S. Kreutzer, J. DeLuca et B. Caplan (dir.), *Encyclopedia of clinical neuropsychology* (p. 2618–2621). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3\\_1602](https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3_1602)
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. et Balla, D. A. (2015). *Échelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif de Vineland (Vineland-II)*. Éditions du Centre de Psychologie Appliquée Pearson.
- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntryre, N. S., Yücesoy-Özkan, S. et Savage, M. N. (2020). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism*. FPG Child Development Institute. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04844-2>
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C. et Rousseau, M. (2013). *Échelle de mesure du lieu de contrôle parental* [document inédit]. Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Suppo, J. L. et Mayton, M. R. (2014). Expanding training opportunities for parents of children with autism. *Rural Special Education Quarterly*, 33(3), 19–28. <https://doi.org/10.1177/875687051403300304>
- Tabachnick, B. G. et Fidell, L. S. (2013). *Using multivariate statistics* (6<sup>e</sup> éd.). Pearson Education.
- Trembath, D., Gurm, M., Scheerer, N. E., Trevisan, D. A., Paynter, J., Bohadana, G., Roberts, J. et Iarocci, G. (2019). Systematic review of factors that may influence the outcomes and generalizability of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 12(9), 1304–1321. <https://doi.org/10.1002/aur.2168>
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology*, 30, 662–680.
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. et Lunskey, Y. (2013). Family hardness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310–1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Zebdi, R., Amalric, H., Viodé, C. et Lignier, B. (2018). Stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d'enfants atteints de troubles autistiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(5), 323–329. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.01.008>

## QUALITÉ DE VIE DES FRATRIES D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : VÉCUS DES JEUNES ET DE LEUR MÈRE

Gaïd Le Corfec, Gaïd Le Maner-Idrissi, Sandrine Le Sourn-Bissaoui

Université de Rennes

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'un enfant entraîne pour sa famille des difficultés qui altèrent la qualité de vie parentale. Concernant le vécu des fratries, les études montrent des résultats nettement plus contrastés. L'objectif de cette étude exploratoire est de donner la parole aux enfants et adolescents concernés en associant une approche qualitative et quantitative d'une part, et en croisant auto et hétéro-évaluation, pour comparer le point de vue des fratries et celui des mères. Les résultats confirment que le vécu des fratries est très hétérogène. Le fait de vivre avec un frère ou une sœur présentant un TSA n'est pas systématiquement et exclusivement synonyme de souffrance et de difficultés. Ainsi, les accompagnements proposés aux fratries devraient être précédés d'une évaluation de leurs besoins. L'étude montre également l'importance du regard de la société sur le handicap en général et le TSA en particulier. Le développement d'une société plus inclusive pourrait faciliter le vécu des fratries. Enfin, les variables de l'âge des fratries et des difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA seraient à prendre en compte dans les recherches futures.

*See end of text for English abstract*

**Mots-clés :** qualité de vie, vécu, trouble du spectre de l'autisme, fratries, enfants, troubles du neurodéveloppement

**Correspondance :** Sandrine Le Sourn-Bissaoui, Université de Rennes, LP3C (Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication) - UR 1285, campus villejean, place du recteur Henri Le Moal, 35000 Rennes, France, [Sandrine.lesourn-bissaoui@univ-rennes2.fr](mailto:Sandrine.lesourn-bissaoui@univ-rennes2.fr), 00 33 2 99141950

© 2022. Association Scientifique pour la Modification du Comportement.  
Tous droits réservés. [www.science-comportement.org](http://www.science-comportement.org)

### Introduction

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental, qui se caractérise par une dyade de signes cliniques comprenant une altération des interactions sociales et des capacités de communication de l'individu ainsi que la présence d'intérêts, de comportements et d'activités restreints et/ou stéréotypés (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013). L'autisme est désormais considéré comme un continuum avec des degrés de sévérité et des niveaux de soutien nécessaire différents. Les retentissements de ces signes sont cependant significatifs dans différents domaines de la vie de la personne et au-delà de l'enfant lui-même.

Ainsi, le TSA implique pour la famille des ajustements réguliers au fur et à mesure que l'enfant grandit et l'ensemble de la vie familiale s'organise souvent autour de lui (Cappe *et al.*, 2012). Le concept de qualité de vie (QDV) permet d'appréhender les répercussions du TSA sur la vie familiale. Devant l'absence de consensus quant à la définition de la qualité de vie, nous avons retenu l'acception de Felce et Perry (1995), qui la considèrent comme la perception qu'un individu a de son bien-être physique, matériel, émotionnel et social, en fonction de ses valeurs personnelles. La qualité de vie est donc une notion multidimensionnelle qui se caractérise par des aspects objectifs et subjectifs. Lorsqu'un des enfants présente un TSA, de nombreuses études ont mis en évidence une altération globale de la qualité de vie parentale. Selon Baghdadli *et al.* (2014), les comportements-problèmes ou comportements-défis<sup>1</sup>, présentés par 94,3% des enfants porteurs de TSA (Matson *et al.*, 2008), altèrent ainsi la qualité de vie globale des parents. Les problèmes de comportements externalisés en particulier (irritabilité, atonie, stéréotypies ou hyperactivité) ont un retentissement négatif sur le vécu des parents. Des difficultés psychologiques, telles que le stress (Dempsey *et al.*, 2009), l'anxiété (Hamlyn-Wright *et al.*, 2007) ou la

<sup>1</sup> « Comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger ou comportements qui

limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté » (Emerson, 2001, p.3)

dépression (Davis et Carter, 2008), sont observées chez ces parents qui se trouvent, selon Cappe *et al.* (2012), souvent monopolisés par les soins à apporter à l'enfant avec un TSA. En outre, le stress des parents serait plus élevé en cas de TSA comparativement aux autres troubles du neurodéveloppement et autres maladies chroniques chez l'enfant (Eisenhower *et al.*, 2005; Hastings et Johnson, 2001; Hoffman *et al.*, 2009; Sénéchal et des Rivières- Pigeon, 2009; Wolf *et al.*, 1989).

Concernant l'effet sur les fratries, les études concluent à des effets plus hétérogènes du TSA. Au plan comportemental, certaines d'entre elles montrent que les fratries ne présentent pas plus de difficultés comparativement à des fratries typiques (Hesse *et al.*, 2013; Quintero et McIntyre, 2010), notamment quand les difficultés sont évaluées par les fratries elles-mêmes (Hastings et Petalas, 2014; Rao et Beidel, 2009). Dans ces deux études, les parents ont tendance à surestimer les difficultés comportementales comparativement aux fratries. Cette différence d'appréciation des relations fraternelles en fonction de l'évaluateur (parent ou fratrie) est également retrouvée dans l'étude de Braconnier *et al.* (2018) qui montrent que les frères et sœurs ont une évaluation plus positive que leurs parents. D'autres études constatent cependant des problèmes de comportement accrus chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA (Gascon et Verreault, 2006; Giallo *et al.*, 2012; Ross et Cuskelly, 2006) et en particulier des difficultés de comportement externalisées (Fisman *et al.*, 1996). Au plan social, les résultats sont également contrastés : pour certains auteurs (Tudor *et al.*, 2018), le TSA n'a pas d'effet significatif sur l'ajustement des fratries, alors que pour d'autres (Griffith *et al.*, 2014; Hastings, 2003), les fratries montrent un risque plus élevé de présenter des difficultés d'ajustement social, avec notamment moins de comportements pro-sociaux. Le TSA semble aussi affecter l'environnement scolaire et les relations sociales des fratries (Gorjy *et al.*, 2017; Stampoltzis *et al.*, 2014), mais celles-ci développent à travers cette expérience des capacités d'empathie et de tolérance (Leedham *et al.*, 2020; Pilowsky *et al.*, 2004). Au plan psychologique, les résultats sont également partagés. Dans une étude portant sur 1755 frères et sœurs, Shivers *et al.* (2013) constatent que le niveau d'anxiété globale se situe en zone normale. En revanche, plusieurs études montrent une souffrance et des difficultés émotionnelles accrues en cas de TSA dans la fratrie (Caroli et Sagone, 2013; Fisman *et al.*, 1996; Griffith *et al.*, 2014; Koukouriki et Soulis, 2020; Petalas *et al.*, 2009; Shivers et McGregor, 2018). Honte, sentiment de culpabilité et traits dépressifs seraient plus élevés chez ces fratries comparativement aux fratries typiques (Lovell et Wetherell, 2016). De même, des sentiments de colère et de tristesse face aux comportements agressifs sont également relevés (Giallo et Gavidia-Payne, 2006; Wintgens et Hayez, 2003). Cependant, l'étude de Macks et Reeve (2007) montre une meilleure estime de soi chez ces fratries. En ce qui concerne les relations fraternelles, le sentiment de responsabilité des fratries vis-à-vis de

l'enfant avec un TSA transforme la relation et peut entraîner une souffrance émotionnelle (Barak-Levy *et al.*, 2010). Ainsi, même quand la qualité de vie dans sa globalité n'est pas altérée, Nillama *et al.* (2019) observent des relations asymétriques dans les fratries, et notamment plus de soutien de la part du frère ou de la sœur comparativement aux fratries typiques. Les auteurs constatent également de la fierté et de l'affection vis-à-vis de l'enfant avec un TSA et moins de rivalité fraternelle (Gorjy *et al.*, 2017; Leedham *et al.*, 2020).

Une revue de littérature récente (Le Corfec *et al.*, 2020), recensant 53 études menées entre 1993 et 2020, confirme une variabilité des effets du TSA d'un enfant sur la qualité de vie de sa fratrie. Un tiers des études montre des effets globalement négatifs, un autre tiers des effets mixtes et le tiers restant ne montre pas d'impact particulier. La plupart de ces études propose une méthodologie quantitative avec des questionnaires standardisés, d'autres utilisent une méthodologie qualitative et seules cinq études associent un volet quantitatif et un volet qualitatif. La majorité des études prennent en compte l'ajustement social et émotionnel des fratries, et seules six d'entre elles considèrent toutes les dimensions de la qualité de vie telle que définie par Felce et Perry (1995). Or, toutes les dimensions ne sont pas affectées de la même manière par la présence du TSA dans la fratrie. Ainsi, dans leur étude, Chan et Lai (2016) constatent une fragilité dans le domaine relationnel et social et une absence d'effets sur l'ajustement émotionnel et comportemental des fratries. Ces observations sont confirmées par deux synthèses thématiques publiées récemment (Leedham *et al.*, 2020; Watson *et al.*, 2021). Ces revues systématiques s'appuient uniquement sur des études qualitatives et montrent que le TSA peut avoir un impact sur la fratrie mais que cet impact n'est pas systématiquement négatif. Les vécus et expériences de ces fratries sont tous singuliers et comportent des éléments très positifs comme des difficultés parfois importantes.

Parmi les différentes variables pouvant influencer la qualité de vie des frères et sœurs, la sévérité des troubles serait corrélée à une adaptation psychologique plus fragile chez la fratrie (Benson et Karlof, 2008; Meyer *et al.*, 2011; Pilowsky *et al.*, 2004). De plus, les difficultés comportementales prédisent un climat familial moins chaleureux et davantage de conflits (Hastings et Petalas, 2014; Petalas *et al.*, 2012). Les réactions de l'environnement face aux comportements inadaptés entraînent chez les fratries de la peur, de l'embarras, de la frustration (Corsano *et al.*, 2017) ou de la gêne, en particulier à l'adolescence (Jagla *et al.*, 2017; Roeyers et Mycke, 1995; Stampoltzis *et al.*, 2014). Les comportements-défis tels que les rituels ou l'agressivité constituent une véritable difficulté pour les fratries (Kaminsky et Dewey, 2001; Leedham *et al.*, 2020), d'autant plus quand ces comportements sont imprévisibles et incompréhensibles. Les fratries sont plus affectées par les comportements agressifs et disruptifs que par les autres

difficultés comportementales (Mascha et Boucher, 2006). Ainsi, certaines fratries peuvent exprimer le souhait que leur frère ou soeur se comporte "normalement" (Jagla *et al.*, 2017). Quand les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA sont faibles en revanche, l'implication de sa fratrie dans la relation fraternelle est plus forte (Orsmond *et al.*, 2009). Pavlopoulou et Dimitriou (2020) regrettent que les études qualitatives ne donnent pas d'informations sur les caractéristiques comportementales de l'enfant avec un TSA. Selon ces auteurs, cela rend difficile les comparaisons entre les études.

La variabilité des méthodologies : quantitatives, qualitatives ou mixtes et celle des modes d'évaluation : auto-évaluation et/ou hétéro-évaluation, explique en partie la disparité des résultats quant à l'impact du TSA d'un enfant sur sa fratrie. Les études associant une méthodologie quantitative et qualitative sont peu nombreuses et les évaluations des parents et des enfants eux-mêmes peuvent être différentes comme on le constate dans certaines études. Dans une revue systématique sur la résilience familiale en cas de TSA, Gunty (2021) observe une limite dans la plupart des études qui s'appuient sur des données recueillies exclusivement auprès d'un membre de la famille, la mère la plupart du temps. Pavlopoulou et Dimitriou (2020) estiment nécessaire de développer les études qualitatives afin de recueillir des informations plus complètes quant à l'expérience des fratries. Enfin, au plan

théorique, les concepts retenus varient selon les études et peu d'entre elles s'intéressent à la qualité de vie dans son aspect multidimensionnel.

### Objectifs

En donnant la parole aux frères et sœurs d'enfants avec un TSA, cette étude exploratoire a un double objectif : 1) Comparer la perception parentale (hétéro-évaluation) de la qualité de vie des fratries à la perception des fratries elles-mêmes (auto-évaluation) à l'aide d'une échelle prenant en compte l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie; 2) Proposer une méthodologie mixte en comparant une mesure quantitative de la qualité de vie des fratries à une mesure qualitative de celle-ci.

### Méthode

**Participants.** Afin de pouvoir participer à l'étude, les enfants et adolescents devaient avoir entre 8 et 18 ans et avoir un frère ou une sœur, âgé(e) de 6 à 18 ans, présentant un diagnostic de TSA. Après avoir répondu à un appel à participants diffusé par les réseaux associatifs et un Centre de Ressources Autisme, les parents et enfants ont reçu une lettre d'information et signé un formulaire de consentement éclairé. Au total, neuf enfants (six garçons et trois filles) ayant un frère ou une sœur avec un TSA ont participé à cette étude. Concernant les parents, ce sont les mères qui ont répondu aux questionnaires. Le tableau 1 présente les caractéristiques des fratries.

**Tableau 1**

*Caractéristiques des fratries*

Sexe Participants	Moyenne Age Participants	Ecart Type	Sexe Enfant TSA	Moyenne Age Enfants TSA	Ecart Type Age Enfants TSA
3 Filles 6 Garçons	14.11	3.72	3 Filles 6 Garçons	10.78	3.35

### Outils de Mesures

**Questionnaire Child Behavior Checklist (CBCL, Achenbach et Rescorla, 2001).** Pour le frère ou la sœur avec un TSA, l'ampleur des difficultés comportementales a été évaluée par le Child Behavior Checklist (Achenbach et Edelbrock, 1979). Cette échelle liste 112 items décrivant des difficultés comportementales que les parents doivent coter de 0 à 2 selon la fréquence d'apparition chez leur enfant. Elle est composée de huit sous-échelles et permet d'obtenir trois scores. Les sous-échelles « anxiété-dépression / retrait / plaintes somatiques » permettent de calculer un score des problèmes internalisés et les sous-échelles « respect des règles / agressivité » un score de problèmes externalisés. Trois autres sous-échelles existent également : problèmes de pensée, problèmes d'attention et problèmes sociaux. Le score total correspond à un score global de perturbation reflétant les difficultés d'adaptation émotionnelle, psychologique et sociale des enfants. Les résultats peuvent être catégorisés en zone non

pathologique, limite ou pathologique. Une révision du CBCL (Achenbach et Rescorla, 2001) propose deux versions du CBCL : une version pour les enfants de 18 mois à 5 ans et une seconde pour les enfants de 6 à 18 ans, certains items du CBCL 4-18 n'étant pas adaptés aux jeunes enfants. C'est la version 6-18 ans qui a été utilisée dans cette étude. Dans cette version, la fiabilité est satisfaisante (.90), la cohérence interne est acceptable (coefficient  $\alpha$  entre .63 et .79) et la stabilité test-retest est satisfaisante ( $r = .90$ ). Le CBCL présente une bonne validité discriminante dans une étude de 1997 (Vermeersch et Fombonne) chez des enfants français, il permet de discriminer des échantillons cliniques et non cliniques. La corrélation entre l'échelle française, américaine et hollandaise est très élevée (entre .75 et .98 selon les sous-échelles). Les auteurs concluent à une validité transculturelle du CBCL.

**Questionnaire Kidscreen (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014) version auto et hétéro-évaluative.** Afin de

considérer la qualité de vie comme un concept multidimensionnel, le questionnaire Kidscreen- 52 a été utilisé. Le projet Kidscreen s'inscrit à l'échelle européenne et a pour objectif de construire une échelle commune pour mesurer la qualité de vie des enfants et adolescents européens âgés de 8 à 18 ans. Le questionnaire est traduit et étalonné pour 13 pays, dont la France. Il comprend trois versions, la version la plus longue a été choisie : le Kidscreen-52. Ce questionnaire comporte 52 items et couvre 10 dimensions : Bien-être physique, Bien-être psychologique, Humeur et Émotions, Estime de soi, Autonomie, Relations avec les parents et vie à la maison, Ressources financières, Soutien social et relations avec les pairs, Environnement scolaire, Intégration sociale. Une échelle de Likert en 5 points permet à l'enfant et à ses parents de répondre à chaque item. Le questionnaire existe en deux versions (auto et hétéro-évaluative) et prend en compte le genre et la tranche d'âge de l'enfant. Pour tester la robustesse et les propriétés transculturelles du questionnaire, celui-ci a été administré à 22295 participants (1083 en France) dans 12 pays européens auprès de deux groupes de population : 8-11 ans et 12-18 ans (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014). Les tests statistiques montrent la faisabilité, la fiabilité et la validité du questionnaire. La consistance interne est bonne ( $\alpha$  situé entre 0.76 et 0.89). La corrélation par rapport à d'autres outils, tels que le KINDL (Bullinger *et al.*, 1994) par exemple, est satisfaisante également. Des corrélations de Pearson pour les différentes dimensions de ces deux échelles ont montré des coefficients élevés pour le bien-être physique, psychologique, émotionnel, familial, relationnel ( $r$  compris entre .53 et .68). Par contre, les dimensions "ressources financières" et "intégration sociale" ont montré une faible corrélation avec les dimensions du KINDL. Une collaboration a été signée avec le groupe Kidscreen pour utiliser le questionnaire dans sa version française.

**Entretien clinique.** Les entretiens semi-directifs ont été menés grâce à un guide d'entretien (cf. annexe 1) centré sur le vécu du TSA par l'enfant ou l'adolescent et sur les répercussions du trouble sur sa vie quotidienne: relations familiales, amicales, fraternelles, partage d'activités, vision du TSA et de l'avenir. Ce guide d'entretien a été construit à partir de la revue de littérature. Les entretiens ont été retranscrits et analysés à partir des verbatim. Ils ont duré entre 45 minutes et 1h15. Neuf entretiens ont été réalisés. Lors du dernier entretien, l'analyse des données ne changeait plus le codage qu'à la marge, les principales thématiques ayant déjà émergé. Ceci nous permet de considérer une saturation des données.

**Procédure.** Les rencontres se sont déroulées au domicile des familles. Les enfants et adolescents répondaient au questionnaire de qualité de vie Kidscreen (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014) puis un entretien semi-

directif leur était proposé. Parallèlement, les mères répondaient dans une autre pièce aux deux questionnaires (Kidscreen et CBCL).

### Analyse des données

**Questionnaire Kidscreen (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014) version auto et hétéro-évaluative.** Chaque questionnaire a été coté dans ses deux versions et un score a été calculé pour chaque dimension et chaque type d'évaluation. Les scores ont été transformés en valeur T et comparés à la moyenne qui est de 50 (écart-type de 10). Cette analyse a permis de mettre en évidence le profil de chaque enfant, de comparer les dimensions entre elles et les deux versions du questionnaire (auto et hétéro-évaluation).

**Entretien clinique.** Une analyse de contenu thématique a été effectuée sur l'ensemble des entretiens. Selon Paillé (2011), l'analyse de contenu est une « *méthode précise d'analyse fréquentielle d'une communication ou d'un message en vue d'en déterminer les conditions de production ou la nature du producteur* » (p.151). Pour cela, les entretiens ont été retranscrits et les lignes numérotées. Des catégories correspondant aux thèmes généraux explorés grâce au guide d'entretien ont été déterminées. Nous avons codé chaque cellule de locution dans chaque entretien, ce qui a abouti à l'émergence de thèmes et de sous-catégories dans chaque verbatim. Le nombre d'occurrences pour chaque thème évoqué a été comptabilisé pour tenter de dégager les éléments les plus fréquents. Dans un second temps, pour permettre l'interprétation des données, toutes les analyses ont été synthétisées. Sur les neuf entretiens, un double codage a été effectué sur l'intégralité des entretiens et montre une fiabilité de 85% sur les thèmes retenus par les deux codages et une fiabilité de 92% sur les sous-catégories. Le tableau 2 présente les catégories et sous-catégories retenues par l'analyse.

### Résultats

**Difficultés comportementales des enfants et adolescents de l'échantillon.** Le tableau 3 présente les résultats au CBCL.

Sur l'ensemble de l'échantillon, sept enfants présentent un score global de perturbation au-dessus du seuil pathologique. Un enfant présente un score limite et un autre un score dans la zone non pathologique, bien que supérieur d'un écart-type à la moyenne. Le score de perturbation moyen de notre échantillon est situé en zone pathologique. Les moyennes des scores internalisés et externalisés sont proches et toutes deux en zone limite. Concernant les sous-échelles, seule l'échelle de respect des règles est en zone non pathologique, alors que cinq sous-échelles se situent en zone limite et deux en zone pathologique.

**Tableau 2**

*Catégories et sous-catégories de l'analyse de contenu*

Catégories	Sous-catégories
<b>Description Frère/Sœur</b>	- Physique - Psychologique
<b>Description de soi</b>	- Par soi-même - Par les autres
<b>Comportements Défis de l'enfant avec un TSA</b>	- Description - Réactions
<b>Relations</b>	- Fraternelles : ressources / difficultés - Familiales : temps partagé / relations / soutien pour les parents - Amicales : partage / impact du TSA sur les relations amicales
<b>Le TSA</b>	- En parler : oui / non - Description : difficultés / différences / points positifs
<b>Avenir</b>	- De soi-même - De l'enfant avec un TSA - De ses parents

**Tableau 3**

*Difficultés comportementales des enfants avec un TSA*

	Anxiété	Retrait	Somat.	Intern.	Règles	Agressiv.	Extern.	Relation	Pensée	Attention	Total
A1	72**	70**	67*	71**	60	70**	67*	72**	70**	69*	71**
A2	56	62	53	59	60	64	63	65*	77**	75**	71**
A3	87**	66*	72**	77**	87**	72**	79**	86**	90**	64	84**
A4	90**	89**	74**	83**	54	73**	68*	69*	74**	61	73**
A5	78**	76**	74**	78**	71**	81**	75**	75**	86**	79**	79**
A6	78**	62	64	72**	57	72**	69*	67*	73**	71**	72**
A7	55	57	62	59	60	54	56	66*	69*	70**	65*
A8	57	69*	82**	71**	70**	63	68*	64	79**	80**	72**
A9	53	66*	50	57	53	55	56	58	64	75**	61
<b>Moyenne</b>	69.5*	68.5*	66.4*	69.6*	63.5	67.1*	66.7*	69.1*	75.7**	71.5**	72**

\* : seuil limite

\*\* : seuil pathologique

**Tableau 4**

*Auto-évaluation et Hétéro-évaluation de la qualité de vie mesurée par le Kidscreen*

Dimension	Auto-évaluation				Hétéro-évaluation			
	Moyenne	Médiane	Variance	Min-Max	Moyenne	Médiane	Variance	Min-Max
1	54.6	53.6	85.8	40.3-68.1	52.9	53.4	101	32.6-66.8
2	50.9	54.8	58.3	38.2-61.7	48.9	46.5	88.2	37.3-65.5
3	41.2	39.4	203	12.8-58.1	40.7	41.3	302	10.4-61.4
4	55	56.2	60.6	37.1-64.8	54.2	52.3	57.3	43.9-67.5
5	47.8	47.2	119	32.8-65.4	50.6	52.7	93.4	35.6-62.7
6	52.5	48.8	54.5	43.2-62.8	43.7	46.7	80.3	28.9-57.9
7	53.5	60.5	160	32.3-63.4	50.5	53.4	152	33.8-69.2
8	52.9	56.4	86.7	40.5-65.5	54.1	55.1	163	38.5-71.9
9	51.6	53.8	179	26.1-72	47.5	44.5	145	26-69
10	50.9	56.1	163	17.8-58.7	53.3	56.5	19	48.1-57.5

Les sous-échelles montrant le plus de difficultés sont les problèmes de pensée et les problèmes d'attention. Les enfants avec un TSA de notre échantillon présentent donc globalement des difficultés comportementales selon l'évaluation faite par leurs mères.

**Qualité de vie perçue par les parents et par les fratries.** Le premier objectif de cette étude est de mesurer la qualité de vie des enfants en comparant la perception parentale à la perception des enfants eux-mêmes. Pour cela, nous analyserons les résultats au Kidscreen en fonction de la version : hétéro-évaluation vs. auto-évaluation. De plus, nous analyserons le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et la qualité de vie de ses frères ou sœurs.

Le tableau 4 présente les scores standards aux 10 dimensions de qualité de vie mesurés par le Kidscreen : 1) Bien-être physique, 2) Bien-être psychologique, 3) Humeur et Émotions, 4) Estime de soi, 5) Autonomie, 6) Relations avec les parents et vie à la maison, 7) Ressources financières, 8) Soutien social et relations avec les pairs, 9) Environnement scolaire, 10) Intégration sociale.

La qualité de vie perçue par les fratries, malgré une grande variabilité inter-individuelle, est globalement proche de la population tout-venant. Aucun score n'est à plus d'un écart-type de la norme. La dimension montrant la qualité de vie la plus faible est celle de l'Humeur et des Émotions (dimension 3).

La qualité de vie perçue par les parents est également proche de celle de la population tout-venant puisqu'aucun score n'est à plus d'un écart-type de la norme. De manière identique à l'évaluation faite par les fratries elles-mêmes, la dimension Humeur et Émotions est celle qui montre le score le plus faible. Pour neuf dimensions mesurées, l'évaluation faite par les parents ne diffère pas significativement de l'évaluation faite par les fratries. Seule la dimension 6 du Kidscreen (Relations Familiales) diffère en fonction du mode d'évaluation. En effet, l'évaluation faite par les fratries sur la dimension Relations Familiales est significativement plus élevée que l'évaluation faite par les parents ( $T(8)=3.446, p = 0.009$ )

Afin de mesurer l'impact des difficultés comportementales sur la qualité de vie, les corrélations entre le score au CBCL et les scores au Kidscreen ont été calculées. Bien que certains effets aient été observés, ils ne sont pas significatifs dans nos analyses.

**Mesure quantitative et qualitative de la qualité de vie des fratries.** Le deuxième objectif de l'étude consiste à comparer une mesure quantitative et une mesure qualitative de la qualité de vie des fratries. Pour cela, nous analyserons dans un premier temps les profils individuels des frères ou sœurs sur la base de leurs réponses au Kidscreen puis dans un second temps sur la base de l'analyse thématique des entretiens.

**Analyse des neuf profils de réponses au Kidscreen (version auto-évaluation).** Le tableau 5 présente les scores individuels du Kidscreen (version auto-évaluation) selon chaque dimension: 1) Bien-être physique, 2) Bien-être psychologique, 3) Humeur et Émotions, 4) Estime de soi, 5) Autonomie, 6) Relations avec les parents et vie à la maison, 7) Ressources financières, 8) Soutien social et relations avec les pairs, 9) Environnement scolaire, 10) Intégration sociale

Au plan individuel, nous observons une grande variabilité selon les dimensions de qualité de vie. Certaines fratries présentent une qualité de vie très hétérogène en fonction des dimensions, avec des scores de 26.1 à 68.1 pour l'enfant A3 par exemple. D'autres fratries montrent un profil plus homogène, A7 par exemple, présente des scores de 44.9 à 63.3. Chaque enfant affiche au moins une dimension de qualité de vie dont le score est significativement supérieur ou inférieur à la moyenne. Certains enfants, comme l'adolescent A4 (18 ans), a cinq scores supérieurs à la moyenne, alors que l'enfant A9 (8 ans) a six scores inférieurs à la moyenne. Nous observons donc une grande variabilité intra et inter-individuelle. Cinq enfants sur neuf (A1, A3, A5, A8 et A9) montrent une qualité de vie altérée dans la dimension Humeur et Émotions. Quatre enfants (A2, A4, A5 et A6) ont une qualité de vie supérieure à la moyenne dans la dimension Bien-être physique.

**Tableau 5**

*Corrélation entre Kidscreen (Hétéro-évaluation) et scores CBCL*

		Moyenne KIDSCREEN Hétéro-Évaluation	Problèmes internalisés	Problèmes externalisés	Score total CBCL
Problèmes internalisés	Spearman's rho	0,140	---		
	p-value	0,699	---		
Problèmes externalisés	Spearman's rho	0,031	0,871	---	
	p-value	0,933	0,001	---	
Score total CBCL	Spearman's rho	0,183	0,905	0,960	---
	p-value	0,613	<,001	<,001	---

**Tableau 6**

Corrélation entre Kidscreen (Auto-évaluation) et scores CBCL

		Moyenne KIDSCREEN Auto-Évaluation	Problèmes internalisés	Problèmes externalisés	Score total CBCL
Problèmes internalisés	Spearman's rho	0,085	---		
	p-value	0,815	---		
Problèmes externalisés	Spearman's rho	-0,165	0,871	---	
	p-value	0,648	0,001	---	
Score total CBCL	Spearman's rho	0,024	0,905	0,960	---
	p-value	0,947	< ,001	< ,001	---

**Tableau 7**

Auto-évaluation au Kidscreen par participant et par dimension

	Dimensions évaluées au KIDSCREEN											Profil CBCL
	1 Bien-être physique	2 Bien-être psychologique	3 Humeurs et Emotions	4 Estime de soi	5 Autonom.	6 Relations Famille	7 Finances	8 Relations pairs	9 Ecole	10 Intégrati. Sociale	Moyennes	
A1	48.9	48.3	39.4	60.8	53.6	56	45.9	57.6	52.5	50	51.3	Patho
A2	62.3	57.1	47	56.2	65.4	48.8	60.5	58.2	55.3	56.1	56.69	Patho
A3	68.1	61.7	35.8	64.8	47.2	46.8	63.3	65.5	26.1	56.1	53.54	Patho
A4	62.3	54.8	58.1	56.2	56.3	62.8	63.3	63.7	72	56.1	60.56	Patho
A5	40.3	44	12.8	53.6	36.2	59.8	63.4	46.9	48.2	57	46.22	Patho
A6	61.1	55.1	53.5	58.7	32.8	45.6	32.3	44.3	59.8	58.7	50.19	Patho
A7	53.6	54.8	55.4	56.2	44.9	60.8	63.3	56.4	59.5	56.1	56.1	Limite
A8	46	44	37.2	51.2	55.8	48.6	54.7	43.3	37.4	50	46.82	Patho
A9	49	38.2	31.3	37.1	37.7	43.2	35.1	40.5	53.8	17.8	38.37	Patho

Par ailleurs, le lien entre difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et qualité de vie des fratries n'est pas observé dans notre échantillon, puisque les individus dont les scores de qualité de vie sont les plus faibles ne sont pas systématiquement ceux dont le frère ou la sœur présente un score pathologique au CBCL. Ainsi l'enfant A9, dont 7 scores sur 10 sont significativement inférieurs à la moyenne, a un frère dont le comportement n'est pas considéré comme pathologique au CBCL.

**Analyse des neuf (9) entretiens cliniques.** Suite à l'analyse de contenu, des sous-catégories et des thèmes ont émergé et ont été classés en fonction de leur occurrence dans le tableau suivant.

**Des descriptions partagées du frère / de la sœur.** Pour décrire leur frère ou leur sœur, les enfants citent 13 qualités : « *Il est honnête, très serviable, passionné* » (A3/ligne 6, p.1), « *Elle est bien comme elle est* » (A7/ligne 6, p.1), et trois enfants estiment que leur frère ou sœur est heureux.se : « *Il est très joyeux la plupart du temps* » (A2/ligne 6, p.1), « *quand on la connaît, une boule de bonheur* » (A4/ligne 6, p.1). Parmi les qualités nommées, les qualités relationnelles sont citées cinq fois : « *Elle est à l'aise avec tout le monde* » (A8/ligne 8, p.1). Pourtant, les enfants mentionnent à huit reprises les difficultés sociales et relationnelles. Ainsi, les difficultés de contact, le retrait social, les difficultés d'expression ou relationnelles sont abordées par cinq enfants : « *(elle est dans sa bulle [...] tout ce qui se passe à côté, elle s'en fout* » (A7/lignes 6-7, p.1), « *Quelqu'un de renfermé* »

(A5/ligne 10, p.1). Les fratries citent aussi 12 fois les défauts de leur frère ou sœur. L'aspect envahissant du frère ou de la sœur est celui le plus nommé : « *Il peut être un peu trop là, étouffant* » (A3/lignes 6-7, p.1). Les comportements-défis sont exprimés spontanément six fois : « *Il est kleptomane et il joue avec le feu* » (A3/ligne 6, p.1), « *Il répond par la violence : coups, hurlements, insultes* » (A5/ligne 11, p.1).

**Des descriptions positives de soi.** Pour se décrire, tous les enfants citent au moins une qualité (16 occurrences) parmi lesquelles l'autonomie, la débrouillardise, la gentillesse, le calme, la créativité ou l'intelligence : « *J'ai de bonnes capacités intellectuelles que je ne cesse d'alimenter* » (A5/lignes 16-17, p.1). Les enfants présentent globalement une image positive d'eux-mêmes puisqu'ils nomment 35 qualités en tout alors qu'ils ne citent que neuf défauts. Les qualités relationnelles sont au premier plan : attention et intérêt pour les autres, aide et soutien pour autrui, aisance sociale : « *(Je suis) une personne agréable et qui sourit beaucoup* » (A8/lignes 21-22, p.1), « *(Je suis) attentionné par rapport aux autres* » (A2/ligne 15, p.1), « *je suis hyper sociable* » (A4/lignes 34-35, p.2). Sept enfants évoquent leurs propres défauts, dont la mauvaise humeur, le fait d'être désordonné ou trop bavard, la paresse, le manque d'autonomie. Quatre enfants interrogés expriment également leur sentiment d'être "différent" : « *(Je suis) souvent dans ma bulle* » (A3/ligne 14, p.1), « *Je me sens seule, je me sens à part* » (A8/ligne 124, p.4). Mais, tout comme pour leur frère ou sœur, ce sentiment de différence peut être perçu de façon positive :

« J'aime bien pas être dans la norme, pas faire comme tous les autres » (A8/ligne 24, p.1).

**Les comportements-défis et les réactions suscitées.**

À la question : « Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre pour toi ? », tous les enfants interrogés citent au moins un comportement-défi. Parmi les comportements nommés, 35 relèvent de comportements externalisés et neuf de comportements internalisés. Les comportements externalisés les plus cités sont les crises (cinq enfants utilisent ce terme) : « Elle peut aussi crier, puis s'isoler » (A4/ligne 38, p.2), « Il pique des crises, il pleure » (A3/ligne 36, p.1) « Le plus compliqué, c'est les crises » (A1/ligne 51, p.2). Ensuite, viennent les colères et les cris cités par trois enfants : « l'état de colère, c'était très fort » (A7/ligne 57, p.2), avec le sentiment d'impuissance parfois : « Quand il est énervé, je peux plus le contrôler » (A1,

ligne 45, p.2). L'agressivité et la destruction sont citées par deux enfants : «...parce qu'il est en train de frapper ma mère » (A5/lignes 70-71, p.3). Les autres comportements externalisés sont nommés une fois : violence, vol, mensonges, provocation. Les comportements internalisés sont moins exprimés par les enfants, cependant, deux d'entre eux citent l'isolement de leur frère ou de leur sœur : « Elle va s'enfermer d'un coup, se tait, part dans sa chambre » (A4/ligne 39, p.1), leur souffrance d'être différent : « il dit j'ai pas une vie normale » (A3/lignes 36-37, p.1) et l'auto-agressivité : « avant, elle avait tendance à se mordre » (A7/ligne 8, p.1). Les réactions suscitées par ces difficultés comportementales peuvent être catégorisées en trois types chez les fratries : Évitement/prévention des crises, Réactions émotionnelles et Tentatives d'adaptation. L'évitement est cité cinq fois par les enfants : « J'arrive à savoir quand il va piquer une

**Tableau 8**

Nombre d'occurrences par catégories et sous-catégories

DESCRIPTION FRERE / SOEUR													
Physique		Psychologique											
		Qualités relation.	Autres qualités	Difficultés relation.	Défauts	Comportem. problèmes	Bonheur	Différence	Besoin d'attention	Diffic. à décrire			
3		5	8	8	12	6	3	3	2	1			
DESCRIPTION DE SOI													
Par soi-même							Par les autres						
Qualités relation.	Autres qualités	Différence	Défauts	Difficulté à se définir	Comparaison F/S	Aspects physiques	Difficultés relation.	Qualités relation.	Autres qualités	Défauts	Difficulté à imaginer	Différence	
6	10	7	4	3	2	2	2	7	12	5	3	2	
COMPORTEMENTS DEFIS													
Description							Réactions						
Externalisés				Internalisés			Evitement / Prévention		Emotions		Adaptation		
35				9			5		12		6		
RELATIONS FRATERNELLES													
Ressources							Difficultés						
16							22						
RELATIONS FAMILIALES													
Temps partagé / Disponibilité					Relations parents					Soutien pour parents			
15+ / 13 -					14					24			
RELATIONS AMICALES													
Partage							Impact TSA dans les relations amicales						
41							24						
LE TSA													
En parler					Description								
Oui			Non		Difficultés			Différences			Points positifs		
10			12		23			12			4		
AVENIR													
De soi-même				De l'enfant avec un TSA				De ses parents					
Positif		Négatif		Positif		Négatif		Positif		Négatif			
4		1		11		10		4		1			

*crise, quand il est à bout [...] je vais dans ma chambre, j'écoute de la musique* » (A1/lignes 45-46, p.2). Les réactions émotionnelles sont mentionnées douze fois. Les affects cités par les enfants sont la peur : « *ça me fait peut-être un peu peur* » (A8/lignes 46, p.2), la tristesse : « *ça me rend triste de la voir souffrir* » (A5/lignes 48-49, p.2), la colère : « *Des fois, c'est la fois de trop, je m'énerve* » (A5/lignes 49-50, p.2) et la gêne. Les tentatives d'adaptation sont mentionnées à six reprises : partage des émotions avec des amis ou les parents : « *J'ai besoin de parler avec mes amis* » (A1/lignes 46-47, p.2), tentatives d'apaisement : « *je lui dis de se calmer* » (A6/ligne 34, p.2) et recherche d'explication de ces comportements : « *Souvent, j'essaie de me renseigner sur l'autisme, sur Internet, des livres* » (A1/ligne 55, p.2).

**Des relations fraternelles ambivalentes.** En ce qui concerne les relations fraternelles, les aspects positifs sont cités 16 fois alors que les difficultés sont nommées 22 fois. Six enfants sur les neuf interrogés évoquent des relations positives avec leur frère ou leur sœur et cinq parlent des activités qu'ils partagent : « *Un bon frère, même s'il est handicapé, je peux faire quand même des choses avec lui* » (A2/ligne 10, p.1), « *C'est avec elle que je m'amuse le plus parce que c'est ma sœur. Je me lâche avec elle* » (A8/lignes 9-10, p.1). Huit enfants abordent leurs difficultés relationnelles avec leur frère ou leur sœur, le manque d'échanges, les conflits : « *Y'a eu plein de moments où on s'engueulait tout le temps* » (A8/lignes 44, p.2), les émotions négatives. Au-delà des difficultés, trois enfants soulignent aussi la particularité de leur relation fraternelle et son caractère "hors norme" : « *On a du mal à rester en contact [...] On a une relation particulière* » (A5/lignes 31-33, p.2), « *J'ai fait le deuil du petit frère normal, c'est très compliqué* » (A5/ligne 34, p.2). Les difficultés relationnelles avec leur frère ou sœur génèrent chez certains enfants des sentiments tels que la culpabilité : « *Avant que j'apprenne que mes sœurs étaient autistes... j'ai compris beaucoup de choses quand j'ai su. Je m'en suis voulu parce que j'ai vraiment été une peste avec elles avant* » (A8/lignes 58- 60, p.2).

**Les relations familiales : entre partage d'activités et répercussions du TSA.** Les enfants de l'étude évoquent la question de la disponibilité parentale et du temps passé en famille. Les aspects négatifs tels que le manque de temps ou de disponibilité des parents sont mentionnés 13 fois : « *Mes parents passent beaucoup plus de temps avec lui parce qu'il en a besoin. Ils m'ont pas vu grandir. Ils pensent que je suis encore jeune. Parce qu'un frère handicapé, ça demande beaucoup de temps* » (A2/lignes 63-65, p.3). Les aspects positifs comme le partage d'activités sont cités 15 fois. Le discours des fratries est donc très partagé. Les mères sont en général valorisées : « *ma mère elle se débrouille souvent toute seule* » (A8/ligne 104, p.4), « *Ma mère, elle a beaucoup de patience* » (A6/lignes 53-54, p.2). Les pères sont décrits en des termes plus négatifs : « *Mon père, il (ne) fait pas grand chose, ma mère intervient* » (A1/ligne 48, p.2), « *Mon père, il (ne) comprend pas, ça le touche pas, tout le*

*traverse, je trouve ça un peu triste* » (A8/lignes 92-93, p.3). Le soutien apporté par les fratries à leurs parents est mentionné 24 fois dans le discours des enfants. Sept fratries évoquent l'aide qu'elles fournissent à leurs parents dans la gestion du quotidien : « *Faire à manger, aider mon frère à ranger, faire des activités avec lui* » (A3/lignes 41-42), « *Plein de fois, j'ai dû m'occuper de mes sœurs, j'suis devenue plus autonome* » (A8/lignes 49-52, p.2), « *si ça peut leur rendre service pour que ma mère puisse faire quelque chose* » (A2/ligne 52, p.2). Deux enfants évoquent le fait qu'ils sont parfois amenés à remplacer un de leurs parents, dans les cas de séparation des parents notamment : « *être un peu le père sans qu'il y en ait un* » (A3/ligne 41, p.2), « *J'ai remplacé mon père* » (A4/ligne 24, p.1).

**Partager le TSA avec ses amis.** Les enfants interrogés ont une vie amicale et partagent beaucoup d'activités avec leurs amis. Six enfants évoquent avec eux la question du TSA : « *J'en parle souvent mais ça (ne) change rien, elles sont très ouvertes* » (A8/ligne 115, p.4), « *Mes amis sont au courant, ils ont pas d'a priori. [...] Avec mes amis, il y a pas de sujet tabou* » (A4/lignes 51-52, p.2). De plus, les enfants et adolescents choisissent les personnes à qui ils ont envie de parler : « *Ils se braquent pas, c'est des gens avertis* » (A4/lignes 51- 52, p.2), « *ils sont très compréhensifs. Sinon, ils dégagent* » (A3/ligne 46, p.2). Pour deux enfants, il est difficile d'évoquer le trouble de leur frère ou sœur : « *Avant j'avais honte, je le disais pas* » (A1/ligne 62, p.2), « *Ils auraient peut-être de la peine pour moi si je leur dis que j'ai un frère handicapé* » (A2/lignes 59-60, p.2). L'impact du trouble de leur frère ou sœur dans leurs relations amicales est mentionné 24 fois. Trois enfants n'invitent jamais d'amis chez eux : « *J'ai invité une copine à dormir pour la première fois. Autrement j'invite personne. Parce que c'est pas facile le comportement de mon frère. C'est pas que j'en ai honte mais j'ai pas envie de faire subir ça à mon frère et à l'autre* » (A5/lignes 79-81, p.3). Les enfants redoutent pour quatre d'entre eux le comportement de leur frère ou sœur : « *Il s'impose, il nous embête pour avoir l'attention* » (A1/ligne 61, p.2), « *Il prend trop de place* » (A3/lignes 32-33, p.2) ou la réaction de leurs amis. La présence de leur frère ou sœur peut entraver leurs relations amicales : « *Avant, je pouvais pas jouer avec mes amis, je devais rester à côté de lui à l'école parce que sinon, il était seul, il voulait pas rester seul* » (A6/lignes 61-62, p.2).

**Le TSA : en parler ou pas ?** Les réponses des enfants sont partagées quand on leur demande s'ils évoquent le TSA avec leurs proches. Quatre enfants affirment que non : « *On m'a pas trop expliqué* » (A6/ligne 30, p.1), « *J'ai peur de verser des larmes* » (A1/ligne 32, p.1) alors que trois enfants l'évoquent avec leurs parents : « *On est très à l'aise avec ça* » (A4/ligne 27, p.1). Quand on leur demande ce qu'est le TSA, les enfants et adolescents le définissent surtout sous l'angle des difficultés, citées 23 fois. Les difficultés sociales sont évoquées par six enfants : communication, manque de prise en compte de l'autre, étrangeté : « *Des troubles du comportement, de la personnalité qui fait qu'ils ont plus de mal à vivre en*

société » (A5/lignes 62-63, p.2). Les difficultés internalisées sont abordées par cinq enfants : besoin d'attention, hypersensibilité, résistance au changement : « *des sentiments exacerbés* » (A5/ligne 63, p.2). Le caractère durable et/ou neurodéveloppemental du TSA est cité par trois enfants : « *L'autisme, c'est quand un enfant il naît* » (A1/ligne 40, p.2), « *L'autisme, c'est un truc depuis ta naissance* » (A7/ligne 69, p.3), « *ça peut pas se guérir* » (A1/lignes 41-42, p.2), « *C'est une maladie au niveau du cerveau avec des conséquences au niveau corporel* » (A2/lignes 42-43, p.2). Au-delà des difficultés induites par le trouble, le TSA est également envisagé sous l'angle de la différence (12 occurrences) : « *C'est pas un handicap, c'est juste différent* » (A8/lignes 60-61). Une seule adolescente évoque aussi les aspects positifs du trouble : « *en vrai, ils sont hyper bien* (les personnes avec un TSA), *ils jugent pas* » (A8/ligne 125, p.4).

**Un avenir possible.** Quant à l'avenir, les enfants se projettent plutôt dans un avenir positif en ce qui les concerne, avec un avenir professionnel ou des projets de voyages: « *une bonne situation financière, un bon travail [...] une vie confortable* » (A2/lignes 35-36, p.2), « *J'ai envie de voyager, de m'enrichir avec d'autres gens* » (A5/ligne 56, p.2). La problématique du détachement est abordée par une adolescente : « *Moi, je vais me détacher, ça va pas être facile, on est assez fusionnelles avec ma mère* » (A5/lignes 58-59, p.2). En ce qui concerne leur frère ou leur sœur, les enfants sont partagés entre espoir et difficultés, les aspects positifs sont cités 11 fois : « *Mon frère, je le vois bien avec une fille, il serait heureux, il saurait se débrouiller* » (A1/lignes 35-36, p.2), « *je sais que ma sœur trouvera ce qu'elle veut faire* » (A4/ligne 32, p.2). Les difficultés envisagées sont mentionnées à 10 reprises : « *j'ai peur qu'il aille mal, qu'il retombe dans sa dépression. J'ai peur qu'il ne s'épanouisse pas du tout dans sa vie* » (A5/lignes 53-54, p.2), « *je m'inquiète un peu pour ce qu'elle va faire plus tard* » (A7/ligne 39, p.2). Deux adolescents sont conscients de leur rôle de soutien futur auprès de leur frère ou sœur : « *avec un peu d'aide de ma part* » (A1/lignes 36-37, p.2), « *Je pense que M. prendra une partie dans ma vie, ça dépend si elle est accompagnée, sinon, ce sera plus compliqué* » (A7/lignes 43-44, p.2). Quant à l'avenir des parents, les enfants n'anticipent pas vraiment de changement et un seul évoque le moment où ses parents ne seront plus là.

## Discussion

**Mesure de la qualité de vie.** Les fratries de l'étude présentent globalement une qualité de vie dans la norme, qu'elle soit évaluée par les parents ou les enfants. Ce résultat confirme les données d'études récentes montrant que la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA n'est pas plus faible que celle des fratries typiques (Hastings et Petalas, 2014; Leedham *et al.*, 2020; Nillama *et al.*, 2019; Rao et Beidel, 2009; Shivers *et al.*, 2013; Tudor *et al.*, 2018; Watson *et al.*, 2021). Ainsi, la présence d'un enfant avec un TSA n'est pas systématiquement problématique pour sa fratrie, ce qui va à l'encontre, selon

Pavlopoulou et Dimitriou (2020), des représentations des professionnels qui partent du principe que les fratries « souffrent » de la situation. Bien que la présence du TSA implique des défis pour les fratries, celles-ci parviennent à préserver une bonne qualité de vie. Le concept de résilience, pourrait, selon Gunty (2021), aider à comprendre le vécu de certaines familles qui réussissent à s'adapter malgré les obstacles auxquels elles sont confrontées. On pourrait éclairer le vécu des fratries à l'aide de ce concept : certaines fratries résilientes développent des stratégies d'adaptation face aux difficultés liées à la présence d'un TSA dans leur famille.

Nous n'observons pas de différence significative entre les deux versions du questionnaire, sauf pour la dimension « famille », où la mesure des parents est significativement plus faible que la mesure des fratries. Ce résultat pourrait indiquer que les parents surestiment l'impact du TSA sur la qualité de vie familiale comparativement aux fratries, ce qui confirmerait certaines études (Braconnier *et al.*, 2018; Hastings et Petalas, 2014) qui constatent une évaluation plus positive de la qualité de vie par les fratries elles-mêmes que par les parents.

**Comparaison de l'évaluation quantitative et qualitative.** Notre étude nous amène à comparer une approche quantitative et qualitative de la qualité de vie des fratries. L'articulation des deux approches permet ainsi d'être plus fidèle au vécu des fratries. Alors que les résultats à l'échelle de qualité de vie sont dans la norme, les enfants et adolescents ont tout de même des choses à dire quant à leur expérience en tant que frère/sœur d'un enfant avec un TSA. Au plan quantitatif, nous constatons une grande variabilité inter et intra-individuelle dans les résultats au Kidscreen. Les enfants évaluent très différemment leur qualité de vie et il n'est pas possible de dégager un profil-type chez ces fratries d'enfants avec un TSA. Cela rejoint les observations de Watson *et al.* (2021) qui constatent, dans leur revue de littérature, un éventail très large d'expériences chez les fratries. Dans notre étude, tous les enfants présentent au moins un score significativement supérieur ou inférieur à la norme. La dimension Humeur et Émotions est celle le plus souvent inférieure à la norme dans l'auto-évaluation (pour cinq enfants). La dimension Bien-être Physique est celle qui est le plus souvent supérieure à la norme dans l'auto-évaluation (quatre enfants). Comme l'observent Chan et Lai (2016), toutes les dimensions de la vie des fratries ne sont pas touchées de la même manière par le TSA : certaines peuvent être épargnées par la présence d'un TSA dans la fratrie, alors que d'autres sont plus impactées. Cependant, en raison de la grande variabilité interindividuelle et de la taille de l'échantillon, nos résultats ne nous permettent pas de conclure à un lien entre TSA et altération de certaines dimensions de la qualité de vie. En ce qui concerne le bien-être psychologique et l'estime de soi, les enfants présentent une image positive d'eux-mêmes. Dans leur discours, leurs qualités relationnelles sont au premier plan. Leur perception d'eux-mêmes est globalement plus positive et moins contrastée

que celle de leur frère/sœur. Le bien-être psychologique et l'estime de soi semblent de bonne qualité, ce qui est confirmé par les scores au Kidscreen, tous deux dans la norme.

Quand on leur donne la parole, on observe que les enfants les plus jeunes sont en difficulté pour parler du TSA, ils ne parviennent pas à le définir. Les adolescents parlent beaucoup plus facilement de leur frère/sœur et de leur vécu. Au-delà de la capacité d'analyse liée à l'âge, Chu *et al.* (2021) considèrent que les vécus des fratries sont différents selon les étapes de développement, et notamment chez les enfants et les adolescents.

Les fratries de notre échantillon présentent une vision partagée, mixte, voire contradictoire de leur frère ou sœur avec un TSA. Cela rejoint ainsi les constats de Watson *et al.* (2021) et de Chu *et al.* (2021) : les fratries vivent une expérience qui comporte des aspects difficiles mais aussi des points positifs. Partager son quotidien avec un frère ou une sœur porteur d'un TSA implique des difficultés mais permet également de développer certaines capacités. Les sentiments exprimés par les enfants sont variés et mixtes. Dans notre étude, comme dans toute fratrie, l'ambivalence est présente. En ce qui concerne les relations fraternelles, l'analyse de contenu met en évidence des spécificités, des sentiments partagés et une conscience de la particularité de la relation. Comme l'indiquent plusieurs études (Gorjy *et al.*, 2017; Leedham *et al.*, 2020; Nillama *et al.*, 2019), les relations fraternelles sont transformées par la présence d'un TSA et les fratries développent plus de soutien et de responsabilité et moins de rivalité vis-à-vis de leur pair comparativement aux fratries typiques. Dans notre étude, cela va jusqu'à un phénomène de parentification<sup>2</sup> pour deux enfants. Les spécificités du TSA et notamment les difficultés sociales et les comportements-défis sont abordés par les enfants et constituent pour eux une véritable difficulté comme les précédentes études le suggèrent (Benson et Karlof, 2008; Corsano *et al.*, 2017; Hastings et Petalas, 2014; Jagla *et al.*, 2017; Kaminsky et Dewey, 2001; Leedham *et al.*, 2020; Mascha et Boucher, 2006; Meyer *et al.*, 2011; Pilowsky *et al.*, 2004; Roeyers et Mycke, 1995; Stampoltzis *et al.*, 2014). Tous les enfants et adolescents évoquent les comportements problématiques de leur frère ou sœur, et plus souvent les problèmes de comportement externalisés qui sont quatre fois plus cités que les problèmes internalisés. L'ensemble des caractéristiques liées au TSA ne posent pas systématiquement problème à la fratrie, ce sont plutôt les difficultés les plus « visibles » telles que les crises par exemple qui leur paraissent difficiles à vivre au quotidien. Certains enfants expriment leurs émotions face à ces comportements : colère, tristesse, peur, impuissance... Dans notre étude, les enfants développent des stratégies de coping pour y faire face : tentatives de compréhension et

d'explication, prévention, action, échange. Comme le montrent Chu *et al.* (2021), les fratries sont conscientes de la souffrance induite par les comportements-défis de l'enfant avec un TSA et tentent de s'adapter en développant différentes stratégies, et notamment en contrôlant leurs réactions émotionnelles. Les revues systématiques de Gorjy *et al.* (2017) et de Leedham *et al.* (2020) montrent que les comportements agressifs affectent particulièrement les fratries et suscitent de la honte, de l'embarras, de la gêne. Dans notre étude, les enfants se montrent soucieux de la réaction de leur environnement face aux comportements inadaptés de leur frère ou de leur sœur. Ils choisissent les personnes à qui en parler, s'assurant que cela va être bien accueilli. Ils évoquent pour certains la difficulté d'imposer leur frère ou sœur à leurs amis, les craintes que cela peut susciter. Ils considèrent leur frère ou sœur comme un enfant fonctionnant différemment et sont conscients que c'est parfois l'environnement qui place l'enfant avec un TSA en situation de handicap. Dans leur revue de littérature, Watson *et al.* (2021) constatent que certaines fratries sont très sensibles aux commentaires désobligeants au sujet de leur frère/sœur et qu'elles n'invitent pas leurs amis par peur d'un regard négatif. Cela pourrait suggérer que le regard de la société sur le handicap en général et sur le TSA en particulier jouerait un rôle important dans le vécu des fratries. Or, la compréhension de l'autisme avance dans la société (Wright *et al.*, 2014), ce qui entraîne des changements dans les représentations. Selon Watson *et al.* (2021), l'évolution des conceptions du TSA pourraient rendre l'expérience des fratries plus facile. Ainsi les sœurs de l'étude de Pavlopoulou et Dimitriou (2020) expriment leur souhait d'une société plus inclusive qui permettrait un vécu plus facile. C'est aussi ce qu'expriment certaines fratries que nous avons interrogées.

**Limites de l'étude.** L'étude présentée ici comporte un certain nombre de limites. Tout d'abord, le mode de recrutement des participants via les réseaux associatifs et un Centre de Ressources Autisme peut introduire un biais dans notre échantillonnage. En effet, les parents et fratries ayant répondu positivement à l'appel à participants se sentent a priori concernés par les répercussions du TSA sur la famille. Il s'agit peut-être de familles au sein desquelles le TSA est évoqué plus facilement que dans d'autres familles. En outre, les entretiens en face à face peuvent également induire un biais en termes de désirabilité sociale. Ainsi, il peut être difficile pour les fratries d'exprimer des sentiments négatifs vis-à-vis de leur frère ou sœur avec un TSA ou de s'autoriser à se plaindre de leur situation. Enfin, la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats obtenus.

<sup>2</sup> La parentification a été définie par Le Goff comme un « processus interne à la vie familiale qui amène un enfant ou un adolescent à prendre des responsabilités plus importantes que ne le voudraient son âge et sa maturation dans un contexte socioculturel et historique précis, et qui le

conduit à devenir parent de ses propres parents » (Le Goff, 2003, p.26). Scelles (2004) et Meynckens-Fourez (2007) ont repris ce concept pour l'appliquer aux fratries dont un enfant est en situation de handicap

## Conclusion

Dans cette étude exploratoire, la qualité de vie mesurée par le Kidscreen est proche de la norme, qu'elle soit évaluée par les parents ou les fratries. Comme le montre la revue systématique de Watson *et al.* (2021), ces résultats remettent en question l'hypothèse selon laquelle la présence d'un TSA dans une famille serait forcément synonyme de souffrance. Pour autant, cela ne signifie pas que le TSA n'a pas d'impact sur le vécu des fratries. Quand on donne la parole aux frères et sœurs, ils s'en saisissent, en particulier les adolescents et évoquent notamment leur difficulté face aux comportements problématiques de leur pair. Les fratries semblent très lucides, à la fois sur le trouble et sur ses répercussions au plan personnel et familial. Cependant, les frères et sœurs de l'étude développent des capacités d'adaptation pour composer avec le TSA au quotidien, ce qui permet de préserver leur qualité de vie. Ce qui est constaté chez les parents d'enfants avec un TSA ne peut donc pas être généralisé à la situation des fratries. De plus, le vécu des fratries est très différent selon les individus et les situations, ce qu'on retrouve à la fois dans la parole des fratries, mais également dans leurs scores de qualité de vie. Il semble donc important d'écouter ces frères et sœurs à travers une approche qualitative pour les considérer dans leur singularité et ne pas généraliser leur vécu et leurs besoins en termes d'accompagnement à partir de la simple présence du TSA dans la sphère familiale. Les effets négatifs du TSA sur les frères et sœurs ne sont « *en aucun cas inévitables ou universels* » (Kovshoff *et al.*, 2017, p.38) et les impacts peuvent même parfois s'avérer positifs.

Pour les professionnels, il s'agit donc de ne pas proposer d'accompagnement systématique aux fratries, mais plutôt d'évaluer les répercussions du TSA sur la famille en général et la fratrie en particulier afin de mesurer la pertinence d'un tel accompagnement. En ce qui concerne les perspectives de recherche, des différences se dessinent entre les vécus des enfants et des adolescents dans notre étude. De plus, il serait également intéressant d'explorer davantage le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et la qualité de vie de sa fratrie. Pour étudier l'impact des variables de l'âge et des difficultés comportementales, une étude quantitative sur un plus large échantillon serait nécessaire.

## Abstract

The Autism Spectrum Disorder (ASD) of a child causes difficulties for the family that alter the quality of parental life. With regard to siblings' experiences, studies show much more contrasted results. The objective of this exploratory study is to give a voice to the children and adolescents concerned by combining a qualitative and quantitative approach on the one hand, and by crossing self and hetero-evaluation on the other hand, in order to compare the point of view of both siblings and mothers. The results confirm that the siblings' experience is very mixed. Living with a brother or sister with an ASD is not systematically and exclusively synonymous with suffering and difficulties. Thus, the support offered to siblings should be preceded by an assessment of their needs. The study also shows

the importance of society's view of disability in general and ASD in particular. The development of a more inclusive society could facilitate the experience of siblings. Finally, the variables of siblings' age and behavioral difficulties of children with ASD should be taken into account in future research.

*Keywords:* quality of life, experiences, autism spectrum disorder, siblings, children, neurodevelopmental disorders

## Références

- Achenbach, T. M. et Edelbrock, C. S. (1979). The Child Behavior Profile : II. Boys aged 12–16 and girls aged 6–11 and 12–16. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47(2), 223-233. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.47.2.223>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*.
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C. et Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 23(6), 1859-1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E. et Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164. <https://doi.org/10.5172/jfs.16.2.155>
- Benson, P. R. et Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002>
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N. et Wolf, J. M. (2018). Sibling Relationships : Parent- Child Agreement and Contributions of Siblings With and Without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1612-1622. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3393-9>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Caroli, M. E. D. et Sagone, E. (2013). Siblings and Disability : A Study on Social Attitudes toward Disabled Brothers and Sisters. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 93, 1217-1223. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.10.018>
- Chan, J. et Lai, K. (2016). Psychological Adjustment of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry*, 26(4), 141-147.
- Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. binti, Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H. et Hersh, D. (2021). "Sometimes I Feel Grateful...": Experiences of the Adolescent Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Malaysia. *Journal of Autism and Developmental*

- Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05184-5>
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L. et Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual et Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Davis, N. O. et Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. et Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 558-566. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.08.005>
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- Felce, D. et Perry, J. (1995). Quality of life : Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T. et Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1532-1541. <https://doi.org/10.1097/00004583-199611000-00023>
- Gascon, H. et Verreault, R. (2006). Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et soeurs d'enfants autistes. In *Enfant en développement, famille et handicaps* (Eres, p. 263-266).
- Giallo, R. et Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B. et Kapoor, A. (2012). Sibling voices : The self-reported mental health of siblings of children with a disability : Sibling mental health. *Clinical Psychologist*, 16(1), 36-43. <https://doi.org/10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x>
- Gorjy, R. S., Fielding, A. et Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be" : Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child et Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Griffith, G. M., Hastings, R. P. et Petalas, M. A. (2014). Brief Report : Fathers' and Mothers' Ratings of Behavioral and Emotional Problems in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1230-1235. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1969-6>
- Gunty. (2021). Supplemental Material for Rethinking Resilience in Families of Children With Autism Spectrum Disorders. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, cfp0000155.supp. <https://doi.org/10.1037/cfp0000155.supp>
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R. et Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11(6), 489-501. <https://doi.org/10.1177/1362361307083258>
- Hastings, R. P. (2003). Brief report : Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hastings, R. P. et Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P. et Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder : Sibling self-reports. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 833-839. <https://doi.org/10.1111/cch.12131>
- Hesse, T. L., Danko, C. M. et Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism : Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1323-1331. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.024>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C. et Looney, L. (2009). Parenting Stress and Closeness : Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Jagla, M., Schenk, J., Franke, G. H. et Hampel, P. (2017). Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – Eine Mixed-Methods-Pilotstudie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 66(9), 702-718. <https://doi.org/10.13109/prkk.2017.66.9.702>
- Kaminsky, L. et Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.
- Koukouriki, E. et Soulis, S.-G. (2020). Self-reported Health-Related Quality of Life (HRQOL) and Anxiety Among Greek School-Age Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD) in Relation to Parental Mental Health and Social Support. *Journal of Autism and Developmental*

- Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04395-6>
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H.-W. J. et Hastings, R. P. (2017). Siblings of Children with Autism: The Siblings Embedded Systems Framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4(2), 37-45. <https://doi.org/10.1007/s40474-017-0110-5>
- Le Corfec, G., Le Maner-Idrissi, G. et Le Sourn-Bissaoui, S. (2020). Qualité de vie des fratries d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de littérature. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 68(7), 362-369. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2020.07.002>
- Leedham, A. T., Thompson, A. R. et Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103547. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Lovell, B. et Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 226-234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>
- Macks, R. J. et Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>
- Mascha, K. et Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52(102), 19-28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>
- Matson, J. L., Wilkins, J. et Macken, J. (2008). The Relationship of Challenging Behaviors to Severity and Symptoms of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44. <https://doi.org/10.1080/19315860802611415>
- Meyer, K. A., Ingersoll, B. et Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>
- Nillama, V., Derguy, C., Bellalou, L. et Cappe, É. (2019). Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales. *Annales Médico-psychologiques*, 177(2), 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.02.017>
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y. et Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- Paillé, P. (2011). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181. <https://doi.org/10.7202/1002253ar>
- Pavlopoulou, G. et Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103556. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowe, A. et Reilly, D. (2009). "I Like That He Always Shows Who He Is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399. <https://doi.org/10.1080/10349120903306715>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H. et Dowe, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546-555. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.015>
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. et Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855-865. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x>
- Quintero, N. et McIntyre, L. L. (2010). Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37-46. <https://doi.org/10.1177/1088357609350367>
- Rao, P. A. et Beidel, D. C. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M., Rose, M. et Klasen, F. (2014). The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: Development, current application, and future advances. *Quality of Life Research*, 23(3), 791-803. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0428-3>
- Roeyers, H. et Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21(5), 305-319. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1995.tb00760.x>
- Ross, P. et Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de

- l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Shivers, C. M., Deisenroth, L. K. et Taylor, J. L. (2013). Patterns and Predictors of Anxiety Among Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1336-1346. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1685-7>
- Shivers, C. M. et McGregor, C. M. (2018). Brief Report : Sibling Feelings Toward their Brother or Sister With or Without Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3694-7>
- Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Kouvava, S. et Polychronopoulou, S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 29(4), 474-490. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.922811>
- Tudor, M. E., Rankin, J. et Lerner, M. D. (2018). A Model of Family and Child Functioning in Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1210-1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3352-5>
- Watson, L., Hanna, P. et Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734-749. <https://doi.org/10.1177/1359104521100792>
- Wintgens, A. et Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : Résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 377-384. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.05.003>
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. et Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157-166. <https://doi.org/10.1007/BF02212727>
- Wright, C. A., Wright, S. D., Diener, M. L. et Eaton, J. (2014). Autism spectrum disorder and the applied collaborative approach: A review of community based participatory research and participatory action research. *Journal of Autism*, 1(1), 1. <https://doi.org/10.7243/2054-992X-1-1>

#### Annexe : Guide d'entretien

1. Comment décrirais-tu ton frère/sœur à quelqu'un qui ne le/la connaîtrait pas ?
2. Pour toi, ton frère, ta sœur est...
3. Comment te vois-tu toi-même ?
4. Comment tes amis te décriraient-ils ?
5. Comment tes parents te décriraient-ils ?
6. Comment décrirais-tu tes relations avec ton frère/ta sœur ?
7. Passes-tu du temps avec ta famille ? Que faites-vous ensemble ?
8. Parlez-vous du handicap de ton frère/de ta sœur en famille ?
9. Es-tu parfois en colère ou triste face à ton frère/ta sœur ? Peux-tu le lui montrer, l'exprimer ?
10. Comment vois-tu ton futur ? Comment vois-tu le futur de ta famille ?
11. Comment décrirais-tu le TSA à quelqu'un qui ne le connaît pas ?
12. Es-tu capable de gérer le comportement de ton frère/ta sœur ?
13. Chez ton frère/ta sœur, qu'est-ce qui te pose le plus problème ? Le plus difficile à vivre ?
14. Aides-tu tes parents à s'occuper de ton frère/ta sœur ?
15. Invites-tu des amis à la maison ? Parlez-vous de ton frère/ta sœur avec eux ? Savent-ils que tu as un frère ou une sœur TSA ? Qu'en pensent-ils ?
16. Souhaites-tu ajouter quelque chose à propos de ce que tu ressens ?

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

Amélie Ouellet-Lampron<sup>1</sup>, Nathalie Poirier<sup>1</sup> et Émilie Cappe<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Université du Québec à Montréal, <sup>2</sup>Université 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](mailto: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> <sup>a</sup>	%
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

<sup>a</sup> 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			
	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$
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											
	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$
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			
	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$	$\beta$	$t$	$R^2$	$F$
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<sup>e</sup> 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.



## LES DIFFICULTÉS AFFECTIVES ET COMPORTEMENTALES DES ADOLESCENTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ET LA PRÉSENCE DE SERVICES D'ÉVALUATION ET D'INTERVENTION QUI LEUR SONT OFFERTS

Catherine Taieb-Lachance et Nathalie Poirier

Université du Québec à Montréal

La littérature scientifique expose une prévalence élevée de troubles concomitants chez les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Afin d'optimiser leur adaptation et leur intégration sociale, l'intervention précoce face aux symptômes psychologiques que peuvent vivre ces jeunes est préconisée (Le Protecteur du Citoyen, 2012). La présente étude explore le profil psychologique de vingt adolescents présentant un TSA. Plus spécifiquement, elle vise à identifier la présence de difficultés affectives et comportementales chez ces adolescents à l'aide d'une fiche de renseignements personnels et de deux questionnaires, soit le *Behavior Assessment System for Children (BASC-2)* et le *Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)*, qui sont remplis par leur parent. Leur profil intellectuel et attentionnel est aussi déterminé à l'aide de l'*Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants – Cinquième édition (WISC-V)* et du *Test of Everyday Attention for Children (TEA-Ch)*. De plus, cette recherche identifie les services d'évaluation et d'intervention qui leur sont octroyés. Selon les données de cette étude, l'accès à l'intervention semble lésé par un manque de reconnaissance des difficultés que vivent ces jeunes et par des lacunes dans l'offre des services thérapeutiques.

*See end of text for English abstract*

**Mots clés :** trouble du spectre de l'autisme, adolescence, troubles psychologiques, intervention

### Introduction

#### TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par une atteinte sur le plan de la communication sociale et par la manifestation de comportements, d'activités ou d'intérêts stéréotypés, restreints et répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2013). Ces symptômes doivent survenir au cours de la petite enfance et une altération du fonctionnement des activités du quotidien doit également être présente. Trois degrés de sévérité sont associés au trouble selon le niveau de soutien requis. L'enfant peut présenter une atteinte légère nécessitant un appui (niveau 1); une atteinte modérée requérant un appui important (niveau 2); ou une atteinte sévère nécessitant un appui très important (niveau 3). Les données épidémiologiques révèlent qu'environ 1% de la population mondiale a un diagnostic de TSA (APA, 2013). En 2016-2017, 21 810 jeunes de la population québécoise âgée entre 1 et 17 ans présentaient un TSA. La prévalence du TSA se situe ainsi à 1,5% au Québec, avec une prévalence deux fois plus élevée dans les régions avoisinant Montréal que les régions périphériques. Le TSA est d'ailleurs le handicap le plus répandu dans les milieux scolaires du Québec (Noisieux, 2019).

#### ÉMISSION DU DIAGNOSTIC DE TSA

Au Québec, ce sont les médecins et les psychologues habilités à effectuer une évaluation diagnostique qui peuvent conclure à la présence du TSA (Collège des médecins du Québec [CMQ] et Ordre des psychologues du Québec [OPQ], 2012; Jancarik, 2010). L'évaluation précoce, soit celle effectuée entre l'âge de 18 et 24 mois (Chawarska, Klin, Paul et Volkmar, 2007; CMQ et OPQ, 2012; De Giacomo et Fombonne, 1998), est préconisée puisqu'elle permet l'accès à divers services gouvernementaux, tel que l'intervention précoce, les subventions pour l'intégration en service de garde et le

soutien financier sous forme d'allocations ou de déductions fiscales (Poirier et Goupil, 2008). Ainsi, l'amélioration de la trajectoire développementale de l'enfant ayant un TSA dépend grandement de la rapidité d'accès à l'évaluation (CMQ et OPQ, 2012; Dawson, 2008; Granpeesheh, Dixon, Tarbox, Kaplan et Wilke, 2009; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014; Jancarik, 2010; Zachor, Ben-Itzhak et Rabinovich, 2007).

## SERVICES THÉRAPEUTIQUES ASSOCIÉS AU TSA

Pour les enfants âgés de deux à six ans ayant reçu le diagnostic du TSA, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) vise l'implantation de programmes d'intervention ciblant la stimulation, l'intégration et la participation sociale de ceux-ci via les programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DI-TSA-DP) des centres intégrés de services en santé et services sociaux (CISSS). De plus, le MSSS spécifie la nécessité que ces jeunes soient desservis dans leur milieu naturel, soit à domicile ou en service de garde. À ces fins, l'intervention, basée sur une approche cognitivo-comportementale et implantée sous forme de programmes appliqués dans les divers milieux de vie de l'enfant, est employée au Québec auprès d'enfants d'âge préscolaire ayant un TSA (MSSS, 2003, 2012). À l'âge scolaire, l'émetteur principal des services spécialisés est le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)<sup>1</sup>. En fait, une allocation de fonds basée sur le prorata du nombre d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) est acheminée par le MEES aux écoles via les commissions scolaires (Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport [MELS], 2007). Ainsi, les professionnels scolaires, tels que les psychologues, les orthophonistes, les orthopédagogues et les psychoéducateurs, ont pour rôle de cibler les besoins des EHDAA et d'assurer l'application des services éducatifs spécialisés (Béland et Goupil, 2005; MELS, 2007). Au-delà des services professionnels prodigués par le réseau de l'éducation, des services analogues sont offerts dans la communauté par le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Une collaboration étroite entre ces deux réseaux vise à combler l'entière des besoins des jeunes et à promouvoir leur épanouissement par un partage des responsabilités dans l'offre des services spécialisés (Comité consultatif des services aux élèves à besoins particuliers [CCSEHDAA], 2018; MSSS, 2012).

## ÉVOLUTION DU PROFIL PSYCHOLOGIQUE DES JEUNES PRÉSENTANT UN TSA

Lors de la petite enfance, les symptômes caractéristiques du TSA, tels que le contact visuel fuyant, le manque de réciprocité dans les interactions sociales, l'utilisation peu fonctionnelle des jouets ou les rigidités dans le style de jeu, peuvent nuire à l'adaptation et à

l'intégration sociale du jeune présentant un TSA (APA, 2013; Lussier, Chevrier et Gascon, 2017; Schall et McDonough, 2010; Seltzer, Shattuck, Abbeduto et Greenberg, 2004). Cependant, grâce à l'intervention et au développement de stratégies compensatrices, ces symptômes peuvent s'atténuer et devenir moins apparents avec l'âge. En fait, certains jeunes ayant un TSA montrent des améliorations constantes depuis l'enfance et compensent plus efficacement leurs difficultés. Par conséquent, la trajectoire développementale de l'enfant présentant un TSA peut être marquée par une amélioration de la communication et des capacités interactionnelles ainsi que par une diminution des comportements, d'activités ou d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés (Schall et McDonough, 2010; Seltzer *et al.*, 2004).

Bien que des améliorations menant à une normalisation du fonctionnement global puissent survenir, le profil des personnes ayant un TSA se distingue par l'émergence accrue de problèmes en santé mentale en comparaison avec leurs pairs du même âge (Gurney, McPheeters et Davis, 2006; Joshi *et al.*, 2010). En fait, 58 % à 97 % des enfants ayant un TSA présentent au moins un trouble psychologique en plus de leur diagnostic de TSA (Gjevik, Eldevik, Fjæran-Granum et Sponheim, 2011; Leyfer *et al.*, 2006; Mannion, Leader et Healy, 2013; Mattila *et al.*, 2010; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes, Hergüner et Tanidir, 2010; Simonoff *et al.*, 2008; van Steensel, Bögels et de Bruin, 2013). De plus, 75 % de ceux-ci requièrent des services thérapeutiques pour pallier à des difficultés développementales, affectives ou comportementales, et cette prévalence surpasse considérablement celle de la population générale, qui se situe plutôt à 7 % (Gurney *et al.*, 2006). Parmi les troubles concomitants rapportés dans la littérature scientifique, il est commun que ces jeunes présentent des troubles neurodéveloppementaux, dont le handicap intellectuel, le trouble de la communication, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), le trouble spécifique des apprentissages, le trouble développemental de la coordination (TDC) et le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) (APA, 2013). Les troubles anxieux, le trouble obsessionnel compulsif (TOC), les troubles dépressifs et le trouble oppositionnel avec provocation (TOP) sont également fréquents chez la population présentant un TSA (APA, 2013; Gjevik *et al.*, 2011; Leyfer *et al.*, 2006; Mannion *et al.*, 2013; Mattila *et al.*, 2010; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes *et al.*, 2010; Poirier, Abouzeid, Taieb-Lachance et Smith, 2017; Simonoff *et al.*, 2008; van Steensel *et al.*, 2013).

Par conséquent, la présence de troubles psychologiques concomitants au TSA est un enjeu important affectant les capacités d'adaptation ainsi que le fonctionnement global de l'enfant et nécessitant l'allocation de services thérapeutiques diversifiés (Gurney

<sup>1</sup> Depuis 2016, le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) détient la nouvelle appellation Ministère de l'Éducation et de

l'Enseignement Supérieur (MEES). Bien que la nouvelle appellation soit favorisée, l'utilisation de l'appellation antérieure sera employée dans le référencement de documents publiés avant 2016.

et al., 2006). Pourtant, sur les 150,000 personnes ayant un TSA et/ou un handicap intellectuel au Québec, seulement 80,000 d'entre elles reçoivent des services. Ceci implique que 46 % n'ont aucun soutien malgré la présence d'un diagnostic de nature neurodéveloppementale (McKinsey et Compagnie, 2014). Similairement, selon les données rapportées par Noiseux (2019) en 2016-2017, 45 % des Québécois ayant un TSA et âgés de 1 à 24 ans ne reçoivent aucun service en santé mentale. De plus, Noiseux (2019) soulève que ceux-ci utilisent proportionnellement moins de services psychologiques en vieillissant. En effet, 44 % des adolescents âgés de 10 à 17 ans et 61 % des adultes de 18 à 24 ans n'ont reçu aucun service en santé mentale pour l'année 2016-2017, tandis que cette proportion est de 36 % chez les enfants de 1 à 9 ans (Noiseux, 2019). L'adaptation et l'intégration sociale dépendent grandement de l'accès à l'intervention. Toutefois, les données récentes suggèrent la présence de lacunes importantes sur le plan de la reconnaissance des difficultés psychologiques que peuvent vivre les personnes présentant un TSA ainsi que sur la mise en place des interventions nécessaires pour répondre à l'entièreté de leurs besoins (Noiseux, 2019).

### Objectif de l'étude

L'objectif principal de la présente étude, qui s'inscrit dans une recherche plus vaste, est d'explorer la présence de difficultés affectives et comportementales chez vingt adolescents ayant un TSA. De plus, elle identifie les services d'évaluation et d'intervention qui leur sont octroyés.

### Méthode

#### PARTICIPANTS

Vingt adolescents ayant un diagnostic de TSA ainsi que leurs mères ont été sollicités. L'échantillon d'adolescents comprenait une fille et 19 garçons. Au moment de l'étude, les adolescents avaient entre 12 et 17 ans, avec un âge moyen de 14,7 ans. Tous résidaient dans la région montréalaise.

#### INSTRUMENTS

Une fiche de renseignements personnels élaborée par la première auteure de cet article et deux questionnaires psychologiques standardisés ont été remplis par les parents. De plus, deux batteries de tests évaluant le fonctionnement intellectuel et attentionnel ont été administrées aux adolescents.

**Fiche de renseignements personnels.** La fiche de renseignements personnels comprend des questions visant à connaître : le processus d'évaluation entrepris par les parents dans l'obtention du diagnostic du TSA; la présence de diagnostics ou de problématiques autres que le TSA ; et les services thérapeutiques dispensés aux jeunes de l'étude. Cette fiche a été évaluée par trois psychologues experts en autisme et en santé mentale travaillant auprès d'enfants et adolescents.

**Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth edition (WISC-V).** Le WISC-V est une batterie de tests permettant de mesurer le quotient intellectuel global (EGQI) d'enfants âgés de 6 ans à 16 ans et 11 mois. Cette échelle comprend 10 sous-tests obligatoires ayant une durée d'administration d'environ 60 minutes et évaluant les diverses sphères de fonctionnement intellectuel par cinq indices. Ces cinq indices incluent l'indice de compréhension verbale (ICV), de raisonnement visuospatial (IVS), de raisonnement perceptif (IRP), de mémoire de travail (IMT) et de vitesse de traitement (IVT). Les coefficients de fidélités moyens pour les sous-tests principaux du WISC-V sont de bons à excellents et varient entre 0,80 et 0,94 (Wechsler, 2016). Les habiletés intellectuelles des adolescents ont été évaluées à l'aide de la version francophone canadienne du WISC-V.

#### **Test of Everyday Attention for Children (TEA-Ch).**

Le TEA-Ch est une batterie d'évaluation des diverses modalités attentionnelles pour les enfants de 6 à 15 ans et 11 mois. Par l'entremise de 9 sous-tests ayant un temps d'administration total d'environ 60 minutes, cette batterie permet de mesurer les capacités d'attention sélective (Recherche dans le ciel et Carte géographique), soutenue (Coups de fusil et Transmission de codes) et divisée (Faire deux choses à la fois et Écouter deux choses à la fois) ainsi que la flexibilité (Mondes contraires et Les petits hommes verts) et les capacités d'inhibition associées à l'impulsivité (Marche-arrête). Cette batterie montre une bonne fidélité test-retest. De plus, les divers sous-tests évaluent différents aspects de l'attention de façon isolée, ce qui assure une bonne validité du construit (Manly et al., 2001). Les habiletés attentionnelles des adolescents ont été déterminées à l'aide des normes australiennes du TEA-Ch.

**Behavior Assessment System for Children (BASC-2).** Le BASC-2 est un inventaire basé sur le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – Quatrième édition – Révisé (DSM-IV-TR) qui mesure les comportements et la personnalité et qui sert à identifier la présence de symptômes psychologiques. L'inventaire pour les répondants parents (*Parent Rating Scale ou PRS*) a été administré (Reynolds et Kamphaus, 2009). Le PRS emploie une échelle de Likert de 4 points et se remplit en 10 à 20 minutes. Les difficultés ciblées par l'utilisation de ce questionnaire concernent l'anxiété, la dépression, l'inattention, l'hyperactivité, l'agressivité ainsi que les difficultés émotives et comportementales. Des seuils cliniques sont établis selon des scores T, des scores supérieurs à 64 représentent un niveau de difficulté important comparativement à la norme. Le BASC-2 présente de bonnes qualités psychométriques. Ce questionnaire a une bonne cohérence interne avec un coefficient alpha de Cronbach supérieur à .80. Les corrélations pour la fidélité test-retest sont supérieures à 0,70 et la fidélité inter-évaluateurs demeure puissante (supérieure à 0,53). Cet inventaire assure une bonne validité de construit ( $r = 0,70$  à  $0,80$  entre les sous-échelles portant sur un contexte similaire). La validité convergente ( $r =$

0,70 à 0,80) et divergente est également vérifiée et attestée (Community-University Partnership for the Study of Children Youth and Families, 2011; Reynolds, 2009).

**Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS).** Le YGTSS est un inventaire, destiné à toute personne âgée de 6 ans et plus, servant à dépister la présence de tics moteurs et vocaux (Leckman *et al.*, 1992; Storch *et al.*, 2005). Comparativement au rappel libre, où les parents nommeraient des tics selon leurs souvenirs et ainsi sans structure pour les guider dans leur rappel, le YGTSS offre une liste exhaustive de tics moteurs et vocaux communs, permettant aux parents de cocher l'entière des tics qu'ils observent chez leur adolescent. Le temps d'administration du questionnaire est de 15 à 30 minutes. Le YGTSS présente une excellente cohérence interne avec des coefficients alpha de Cronbach se trouvant entre 0,92 et 0,94. Ce questionnaire fait également preuve d'une stabilité temporelle avec des corrélations se rapprochant de la valeur de 1 entre les scores du test et retest. Le YGTSS fait preuve d'une excellente validité convergente et divergente (Storch *et al.*, 2005).

## PROCÉDURES

**Sélection des participants.** Suite à l'approbation du comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPE) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), les participants ont été sollicités par le biais de contacts ressources en TSA ainsi que par l'affichage d'une annonce sur le site internet de la Fédération Québécoise de l'Autisme (FQA) et sur les réseaux sociaux. L'expérimentatrice a aussi obtenu un accord de collaboration avec la Commission scolaire de la Pointe-de-l'Île. L'annonce a ainsi été diffusée dans les écoles secondaires de cette commission scolaire. Tout adolescent âgé entre 13 et 16 ans présentant un TSA et vivant dans la région montréalaise a été invité à participer à l'étude. En vertu de difficultés liées au recrutement, une plus grande flexibilité dans les âges de participation a dû être apportée. L'étude a ainsi inclus des adolescents âgés de 12 à 17 ans.

**Démarche.** Cet article s'inscrit dans le cadre d'une étude plus vaste. L'administration des outils standardisés a ainsi été réalisée en trois séances. Lors d'une première séance, l'expérimentatrice a rencontré le parent et l'adolescent dans un local de l'UQAM pour leur présenter les procédures expérimentales et faire signer les formulaires de consentement. Ensuite, le parent a rempli la fiche de renseignements personnels et les inventaires psychologiques (BASC-2 et YGTSS) dans une pièce isolée, alors que l'expérimentatrice est restée avec l'adolescent. La deuxième et troisième séance consistait en l'administration du WISC-V et du TEA-Ch. Bien que le parent ait accompagné son enfant à ces séances, seule l'implication de l'adolescent a été demandée. Les deux batteries de tests ont été administrées dans une pièce isolée avec l'adolescent et l'expérimentatrice. Le parent a attendu son enfant dans une autre pièce isolée. Tout traitement pharmacologique typiquement prescrit aux

adolescents, tel que des psychostimulants et des inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS), a été maintenu au cours de l'expérimentation. Le Tableau 1 résume les procédures expérimentales.

**Tableau 1**

### Procédures expérimentales

Répondant	Séance 1	Séance 2	Séance 3
Parent	Fiche de renseignements personnels		
Adolescent	BASC-2 YGTSS	WISC-V	TEA-Ch

## ANALYSE DES DONNÉES

Les scores bruts des deux batteries (WISC-V et TEA-Ch) et des deux questionnaires (BASC-2 et YGTSS) ont été comptabilisés. L'entière des données nécessaires aux analyses a été recueillie, à l'exception d'un désistement face à la complétion de la batterie intellectuelle (WISC-V) chez un participant de l'étude. Les scores bruts ont été convertis en scores d'équivalence, puis comparés aux normes appropriées. Pour les jeunes ayant un âge supérieur aux normes disponibles (17 ans pour le WISC-V; 16 à 17 ans pour le TEA-Ch), les âges normés les plus élevés ont été employés (normes de 16 ans 11 mois pour le WISC-V; normes de 15 ans 11 mois pour le TEA-Ch). Les comparaisons à la courbe normale ont permis d'identifier les forces et les faiblesses des adolescents. Ensuite, les informations issues de la fiche de renseignements personnels ainsi que les résultats des tests et des questionnaires standardisés ont permis la codification des données sur Excel dans le but d'effectuer des analyses descriptives et de fréquences.

## Résultats

### DESCRIPTION DES PARTICIPANTS

**Fonctionnement intellectuel.** Une appréciation du fonctionnement intellectuel des adolescents a été obtenue à l'aide des 10 sous-tests principaux du WISC-V. Ces scores reflètent les performances de 19 des 20 participants. Les scores d'équivalence obtenus à l'ICV pour chacun des participants varient entre 73 et 133, avec une moyenne de 100,68. Sur le plan des capacités non-verbales, les scores de l'IVS sont entre de 72 à 126 et ceux de l'IRF sont de 74 à 131. Une moyenne de 98,52 et de 101,57 est obtenue respectivement pour l'IVS et l'IRF. Les participants présentent des scores entre 67 et 127 à l'IMT, avec une moyenne de 89,47. À l'IVT, les scores varient entre 60 et 125, avec une moyenne de 81,73. Globalement, les scores d'équivalence de l'EGQI sont entre 75 et 139. En fait, 8 jeunes ont un EGQI au niveau de la moyenne (entre 90 et 109), 4 présentent un score dans la moyenne faible (entre 80 et 89) et 1 obtient un score dans la moyenne élevée

(entre 110 et 119). Par ailleurs, 5 participants ont un EGQI limite, alors qu'un jeune présente un score d'intelligence très supérieur à la norme. La moyenne du quotient intellectuel des 19 participants est 95,68. Le Tableau 2 présente les résultats aux échelles du WISC-V.

**Fonctionnement attentionnel.** Le fonctionnement attentionnel des vingt adolescents a été évalué à l'aide des 10 sous-tests du TEA-Ch. Les scores d'équivalence obtenus aux épreuves d'attention sélective (Recherche dans le ciel et Carte géographique) pour chacun des participants varient entre 1 et 15, avec une moyenne de 8,1. Les épreuves d'attention soutenue (Coup de fusil et Transmission de code) atteignent des scores entre 1 et 14, avec une moyenne de 7,3. Les participants présentent des scores entre 1 et 13 sur le plan de l'attention divisée (Faire deux choses à la fois et Écouter deux choses à la fois), avec une moyenne de 6,7. Concernant la flexibilité (Mondes contraires à l'endroit, Mondes contraires à l'envers et Petits hommes verts), la moyenne des scores d'équivalence est de 8,0 avec une étendue de 1-17. L'épreuve d'inhibition/impulsivité rejoint un score moyen de 12,1 avec une étendue de 1-16. Les capacités

attentionnelles globales de ces jeunes reflétées par la moyenne des scores aux 10 épreuves se trouvent dans la moyenne avec un score de 8,0 et une étendue de 1-17. Le Tableau 3 résume les résultats obtenus au TEA-Ch.

#### SERVICES D'ÉVALUATION

**Émission du diagnostic de TSA.** Les adolescents ont obtenu leur diagnostic de TSA entre l'âge d'un an et 17 ans par l'entremise d'une équipe interdisciplinaire ( $n=5$ ) ou par un professionnel, tel qu'un psychiatre ( $n=10$ ) et un psychologue ( $n=5$ ). Quatre parents rapportent avoir reçu le diagnostic précocement, avant l'âge de deux ans. Huit autres jeunes auraient été diagnostiqués au préscolaire, entre l'âge de 3 et 5 ans. Cinq parents mentionnent l'avoir reçu plus tardivement, lors de l'école primaire, entre les âges de 6 et 11 ans. De plus, le diagnostic de TSA aurait été octroyé qu'au secondaire, soit entre l'âge de 12 et 17 ans, pour trois des participants. Le Tableau 4 présente le moment et l'âge de l'émission du diagnostic de TSA des adolescents de cette étude.

**Tableau 2**

*Fonctionnement intellectuel des adolescents ayant un TSA au WISC-V*

Échelles du WISC-V	Moyennes des scores d'équivalence	Étendues des scores d'équivalence
ICV	100,68	73-133
IVS	98,52	72-126
IRF	101,57	74-131
IMT	89,47	67-127
IVT	81,73	60-125
EGQI	95,68	75-139

**Tableau 3**

*Fonctionnement attentionnel des adolescents ayant un TSA au TEA-Ch*

Fonctions	Moyennes des scores d'équivalence	Étendues des scores d'équivalence
<b>Attention sélective</b>	<b>8,1</b>	<b>1-15</b>
Recherche dans le ciel	8,6	2-13
Carte géographique	7,7	1-15
<b>Attention soutenue</b>	<b>7,3</b>	<b>1-14</b>
Coups de fusil	7,6	1-12
Transmission de codes	7,0	1-14
<b>Attention divisée</b>	<b>6,7</b>	<b>1-13</b>
Faire deux choses à la fois	5,5	1-10
Écouter deux choses à la fois	7,9	1-13
<b>Flexibilité</b>	<b>8,0</b>	<b>1-17</b>
Mondes contraires à l'endroit	7,6	1-15
Mondes contraires à l'envers	8,2	1-17
Petits hommes verts	8,1	1-15
<b>Inhibition/Impulsivité</b>	<b>12,1</b>	<b>1-16</b>
Marche-arrête	12,1	1-16
<b>Capacités attentionnelles globales</b>	<b>8,0</b>	<b>1-17</b>

**Troubles concomitants diagnostiqués.** La presque totalité des adolescents présente des diagnostics concomitants au TSA ( $n=17$ ). En fait, 10 des jeunes ont un seul trouble concomitant, alors que les sept autres adolescents possèdent entre deux et quatre diagnostics en plus du TSA. Une moyenne de 1,8 trouble concomitant est ainsi identifiée par adolescent. Le Tableau 5 expose le nombre de diagnostics concomitants que possèdent les adolescents ayant un TSA.

Parmi les troubles associés diagnostiqués, plus de la moitié des jeunes ( $n=12$ ) avaient un TDAH, le tiers de ceux-ci ( $n=6$ ) présentait un trouble des apprentissages et un peu moins du quart de ces jeunes ( $n=4$ ) avaient un trouble développemental de la coordination. Trois adolescents avaient un trouble de la communication. Deux adolescents présentaient un trouble anxieux, un jeune avait un TOC et un autre présentait un trouble réactionnel de l'attachement. De plus, le SGT était diagnostiqué chez un

adolescent. Le Tableau 6 énumère les diagnostics concomitants que possèdent les adolescents de cette étude.

#### SERVICES THÉRAPEUTIQUES

Tous sauf quatre parents ( $n=16$ ) rapportent l'obtention d'au moins une forme de service thérapeutique pour leur adolescent, qu'elle soit sous forme d'un traitement pharmacologique ou d'un service d'intervention spécialisé.

**Traitements pharmacologiques.** La majorité des adolescents ( $n=15$ ) reçoivent entre un et trois traitements pharmacologiques. En fait, la quasi-moitié de ceux-ci ( $n=9$ ) utilisent une seule médication tandis que presque le quart ( $n=4$ ) en prend deux. Par ailleurs, deux participants reçoivent une combinaison de trois traitements pharmacologiques. Une moyenne de 1,5 médicament est prescrite à ces jeunes. Le Tableau 7 révèle le nombre de traitements pharmacologiques dispensés aux adolescents de cette étude.

**Tableau 4**

*Moment et l'âge de l'émission du diagnostic de TSA*

Moment de l'émission du diagnostic	Âge du diagnostic	<i>n</i>	%
Précoce	1 à 2 ans	4	20
Pré-scolaire	3 à 5 ans	8	40
Primaire	6 à 11 ans	5	25
Secondaire	12 à 17 ans	3	15

**Tableau 5**

*Nombre de diagnostics concomitants que possèdent les adolescents ayant un TSA*

Nombre de diagnostics concomitants au TSA	<i>n</i>	%
1	10	50
2	3	15
3	2	10
4	2	10
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>85</b>

**Tableau 6**

*Diagnostics concomitants que possèdent les adolescents ayant un TSA*

Diagnostics concomitants au TSA	<i>n</i>	%
TDAH	12	60
Trouble des apprentissages	6	30
Trouble développemental de la coordination	4	20
Trouble de la communication	3	15
Trouble anxieux	2	10
TOC	1	5
SGT	1	5
Trouble réactionnel de l'attachement	1	5

Parmi les adolescents bénéficiant de traitements pharmacologiques ( $n=15$ ), tous sauf un jeune ( $n=14$ ) possèdent une médication psychostimulante ( $n=13$ ) ou non-psychostimulante ( $n=1$ ) pour le TDAH. En fait, un total de douze adolescents de cette étude détient un diagnostic officiel de TDAH. Tous ont été traités à l'aide d'une médication et deux participants n'ayant pas un diagnostic formel le sont également. De plus, le quart des jeunes de cette étude ( $n=5$ ) reçoivent des ISRS pour apaiser la présence de symptômes affectifs, soit anxieux ou dépressifs. Seul un participant possède une médication (Clonidine) pour réduire la manifestation de tics. Le Tableau 8 indique la problématique ciblée par les traitements pharmacologiques dispensés aux adolescents.

**Services d'intervention spécialisés.** Outre les services thérapeutiques de nature pharmacologique, environ le même nombre de jeunes ( $n=13$ ) reçoivent entre un et quatre services d'intervention spécialisés. En fait, presque le quart ( $n=4$ ) bénéficient d'au moins un service alors que plus du tiers ( $n=7$ ) font des suivis réguliers pour deux types de services. Deux participants obtiennent indépendamment trois ( $n=1$ ) et quatre ( $n=1$ ) services. Une moyenne de 1,9 service d'intervention spécialisée est offerte à ces jeunes. Le Tableau 9 indique le nombre de services d'intervention offerts aux adolescents de cette étude.

Plus du tiers des jeunes de cette étude ( $n=7$ ) consultent en psychologie afin de pallier des symptômes anxieux ( $n=3$ ) ou des comportements perturbateurs ( $n=2$ ) ainsi

que pour obtenir un appui et des conseils ( $n=1$ ) ainsi qu'un soutien face aux apprentissages ( $n=1$ ). De plus, un soutien en psychoéducation ciblé sur l'intégration sociale et la réduction de comportements agressifs est accordé à deux adolescents. Environ le tiers font recours à de l'orthopédagogie ( $n=6$ ) ainsi qu'à l'éducation spécialisée ( $n=6$ ) en raison de difficultés sur le plan des apprentissages et de l'intégration sociale. Des séances d'orthophonie ( $n=1$ ) et de tutorat ( $n=1$ ) sont également offertes pour pallier les difficultés dans les apprentissages chez deux jeunes.

En ce qui a trait à la provenance des services d'intervention spécialisés, la moitié des adolescents ( $n=10$ ) profitent de services publics, soit de services provenant du RSSS ou du réseau de l'éducation. Parmi les services offerts par le réseau public, les parents nomment un suivi en psychologie ( $n=1$ ), en psychoéducation ( $n=1$ ), en orthopédagogie ( $n=6$ ) et en éducation spécialisée ( $n=5$ ). Par ailleurs, huit jeunes ont recours à des services complémentaires en milieu privé, dont trois obtiennent des services exclusivement par ce moyen. Similairement au réseau public, ces services incluent la psychologie ( $n=6$ ), la psychoéducation ( $n=1$ ), l'éducation spécialisée ( $n=1$ ), mais également l'orthophonie ( $n=1$ ) et le tutorat ( $n=1$ ). Le Tableau 10 énumère les types de services d'intervention offerts aux adolescents ayant un TSA selon leur milieu de provenance et selon la problématique ciblée.

**Tableau 7**

*Nombre de traitements pharmacologiques dispensés aux adolescents ayant un TSA*

Nombre de traitements pharmacologiques	<i>n</i>	%
1	9	45
2	4	20
3	2	10
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>75</b>

**Tableau 8**

*Types de traitements pharmacologiques dispensés aux adolescents ayant un TSA*

Problématique ciblée par la médication	<i>n</i>	%
TDAH	14	70
Symptômes affectifs	5	25
Tics	1	5

**Tableau 9**

Nombre de services d'intervention spécialisés offerts aux adolescents ayant un TSA

Nombre de services	<i>n</i>	%
1	4	20
2	7	35
3	1	5
4	1	5
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>65</b>

**Tableau 10**

Types de services d'intervention offerts aux adolescents ayant un TSA et problématiques ciblées

Type de service et problématiques ciblées	Service public		Service privé		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<b>Psychologie</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>30</b>	<b>7</b>	<b>35</b>
Anxiété	1	5	2	10	3	15
Comportements perturbateurs	0	0	2	10	2	10
Apprentissages	0	0	1	5	1	5
Appui et conseils	0	0	1	5	1	5
<b>Psychoéducation</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>10</b>
Agressivité	1	5	0	0	1	5
Intégration sociale	0	0	1	5	1	5
<b>Orthopédagogie</b>	<b>6</b>	<b>30</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	<b>30</b>
Apprentissages	5	25	0	0	5	25
Intégration sociale	1	5	0	0	1	5
<b>Éducation spécialisée</b>	<b>5</b>	<b>25</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>30</b>
Intégration sociale	5	25	1	5	6	30
<b>Orthophonie</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
Apprentissages	0	0	1	5	1	5
<b>Tutorat</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
Apprentissages	0	0	1	5	1	5

#### SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES RAPPORTÉS PAR LES PARENTS

##### Analyse de la fiche de renseignements personnels.

Sous la forme de réponses ouvertes tirées de la fiche de renseignements personnels, les parents ont été invités à décrire des problématiques non diagnostiquées qui sont observées chez leurs adolescents. Outre les diagnostics qui leur sont déjà octroyés, la majorité des parents ( $n=15$ ) rapportent la présence de symptômes psychologiques chez leurs jeunes, malgré que ceux-ci ne soient pas validés par une évaluation formelle. En fait, la majorité des adolescents ( $n=14$ ) présenteraient des symptômes anxieux importants. Les parents décrivent l'anxiété comme des inquiétudes envahissantes que leurs adolescents régulent difficilement. Ils peuvent ressentir une perte de contrôle sur leur environnement et montrer une difficulté à réfléchir de façon rationnelle. Le manque d'initiative et le besoin

continuel de réassurance par autrui sont aussi des caractéristiques relevées par les parents face à l'anxiété que vivent leurs jeunes. Le tiers des parents ( $n=6$ ) observent des tics moteurs et vocaux chez leurs adolescents. De plus, des comportements agressifs seraient observables chez certains ( $n=3$ ). Les parents concernés expliquent que leurs adolescents peuvent déclencher des crises de colère explosives, vandaliser (p.ex., lancer et briser des objets) ainsi que se blesser soi-même et blesser autrui (p.ex., se cogner la tête volontairement contre une structure, donner des coups de coude à un proche). Par ailleurs, des symptômes dépressifs sont rapportés ( $n=2$ ) et caractérisés par de l'autodénigrement, des variations de l'humeur et des verbalisations suicidaires. Certains parents ( $n=2$ ) observent une détresse chez leurs jeunes face à la régulation des comportements liés à leurs émotions, menant à des crises émotives ou des comportements perturbateurs. De l'inattention ( $n=1$ ) et de

l'hyperactivité/impulsivité ( $n=1$ ) sont indépendamment identifiées chez deux jeunes de l'étude n'ayant pas déjà un diagnostic de TDAH. Le Tableau 11 énumère les symptômes psychologiques observés chez les adolescents et rapportés par les parents dans la fiche de renseignements personnels.

**Analyse du BASC-2.** Les parents ont rempli le BASC-2 afin de documenter la présence de symptômes psychologiques chez leurs jeunes. Tous sauf trois parents ( $n=17$ ) identifient des symptômes cliniquement significatifs (Score  $T > 64$ ) chez leurs jeunes. Plusieurs parents ( $n=12$ ) observent une difficulté chez leurs adolescents à réguler leurs comportements liés à leurs émotions, menant à des fluctuations de l'humeur. Une difficulté liée au contrôle de la colère a aussi été révélée chez 12 de ces jeunes. Ceux-ci seraient facilement irritables et manqueraient d'autocontrôle émotif lorsque confrontés à de l'adversité. Des symptômes anxieux ( $n=11$ ) et dépressifs ( $n=9$ ) affecteraient environ la moitié de ces adolescents et seraient respectivement qualifiés par des inquiétudes et des peurs récurrentes ainsi que par des affects tristes et pessimistes. Similairement, de l'hyperactivité ( $n=11$ ) et de l'inattention ( $n=10$ ) sont identifiées par environ la moitié des parents. Quelques parents ( $n=4$ ) rapportent la présence de symptômes agressifs chez leurs jeunes, caractérisés par l'argumentation, la désobéissance et la menace envers autrui. Par ailleurs, deux parents rapportent la présence de

comportements perturbateurs liée à la violation de règles, dont la tricherie, le mensonge et le vol. Le Tableau 12 présente certains symptômes psychologiques rapportés par les parents au BASC-2 atteignant un seuil clinique significatif (Score  $T > 64$ ).

**Analyse du YGTSS.** Les parents ont été invités à rapporter la présence de tics chez leurs adolescents à l'aide du questionnaire YGTSS. Grâce à cet outil qui permet de faire un inventaire exhaustif des tics que peuvent présenter leurs adolescents, tous sauf trois parents ( $n=17$ ) ont relevé des tics. Parmi les tics moteurs rapportés, presque la moitié des jeunes ( $n=8$ ) feraient des mouvements des mains et le tiers ferait des mouvements de la bouche ( $n=6$ ). À une plus basse fréquence, des mouvements des bras ( $n=3$ ) ainsi que des jambes, des pieds ou des orteils ( $n=3$ ) sont relevés. Certains jeunes feraient des grimaces faciales exagérées ou inadéquates au contexte social ( $n=3$ ) et d'autres se pencheraient ou s'étireraient à une fréquence démesurée ( $n=3$ ). Le mouvement des yeux ( $n=2$ ) et du nez ( $n=2$ ), le secouement de la tête ( $n=2$ ) et le haussement des épaules ( $n=2$ ) sont également des tics observés chez ces adolescents. Les parents rapportent aussi le clignement des yeux ( $n=1$ ), le serrement des dents ( $n=1$ ) et le grattement de la tête ( $n=1$ ). De plus, un parent rapporte la compulsion de son jeune à sentir ses doigts ( $n=1$ ). Le Tableau 13 énumère les tics moteurs rapportés par les parents au questionnaire YGTSS.

**Tableau 11**

*Symptômes psychologiques rapportés par les parents dans la fiche de renseignements personnels*

Symptômes psychologiques	<i>n</i>	%
Anxiété	14	70
Tics	6	30
Agressivité	3	15
Dépression	2	10
Difficultés de régulation comportementale	2	10
Inattention	1	5
Hyperactivité/impulsivité	1	5

**Tableau 12**

*Symptômes psychologiques rapportés par les parents au questionnaire BASC-2*

<i>Score T</i>	<i>64-69</i>	<i>70-80</i>	<i>Total</i>	
Symptômes psychologiques	<i>n</i>	<i>n</i>	<i>n</i>	%
Difficultés de régulation comportementale	3	9	12	60
Difficultés liées au contrôle de la colère	5	7	12	60
Anxiété	2	9	11	55
Hyperactivité	4	7	11	55
Inattention	6	4	10	50
Dépression	3	6	9	45
Agressivité	3	1	4	20
Problèmes des conduites	0	2	2	10

Sur le plan des tics vocaux, le reniflement ( $n=4$ ), l'écholalie ( $n=4$ ), la toux ( $n=3$ ) et l'éclaircissement de la gorge ( $n=3$ ) sont observés. Quelques adolescents présenteraient un discours désinhibé, caractérisé par un langage vulgaire ( $n=3$ ). L'émission de sons d'animaux ( $n=3$ ), tels que le jappement ou le grognement d'un chien, ainsi que l'imitation de voix de personnages de films ( $n=3$ ) sont relevés. Les bruits de bouche ( $n=2$ ) et le bâillement compulsif ( $n=1$ ) sont présents chez certains jeunes. Le Tableau 14 expose les tics vocaux rapportés par les parents au questionnaire YGTSS.

### Discussion

La présente étude explore la présence de symptômes affectifs et comportementaux chez vingt adolescents ayant un TSA et évalue la reconnaissance de leurs besoins psychologiques par l'identification des services d'évaluation et d'intervention qui leur sont octroyés.

### PROFIL DESCRIPTIF DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA

**Fonctionnement intellectuel.** Sur le plan intellectuel, la majorité des jeunes présentent des EGQI dans ou avoisinant la moyenne (moyenne faible à moyenne élevée), le tiers des participants ont un EGQI limite et un jeune présente un score d'intelligence très supérieur à la norme. Une hétérogénéité est ainsi révélée au niveau du profil intellectuel des adolescents de cette étude. De tels résultats exposent la grande variabilité intellectuelle qu'existe chez les enfants présentant un TSA (Fountain, Winter et Bearman, 2012; Masi, DeMayo, Glozier et Guastella, 2017). Sur le plan de la recherche, les enfants présentant un TSA tendent à sous-rapporter leurs symptômes psychologiques (Cartwright-Hatton, McNicol et Doubleday, 2006; Mazefsky, Kao et Oswald, 2011; Taylor *et al.*, 2018). Aussi, moins de symptômes sont rapportés par ces enfants plus leur EGQI est faible (Witwer et Lecavalier, 2010). Considérant ces facteurs et

**Tableau 13**

*Tics moteurs rapportés par les parents au questionnaire YGTSS*

Tics moteurs	<i>n</i>	%
Mouvement des mains	8	40
Mouvement de la bouche	6	30
Mouvement des bras	3	15
Mouvement des jambes, pieds ou orteils	3	15
Grimaces faciales	3	15
Se pencher ou s'étirer	3	15
Mouvement des yeux	2	10
Mouvement du nez	2	10
Secouement de la tête	2	10
Haussement des épaules	2	10
Clignement des yeux	1	5
Serrement des dents	1	5
Grattement de la tête	1	5
Sentir les doigts	1	5

**Tableau 14**

*Tics phoniques rapportés par les parents au questionnaire YGTSS*

Tics phoniques	<i>n</i>	%
Reniflement	4	20
Écholalie	4	20
Toux	3	15
Éclaircissement de la gorge	3	15
Discours désinhibé	3	15
Émissions de sons d'animaux	3	15
Imitation de voix de personnages	3	15
Bruits de bouches	2	10
Bâillement	1	5

l'hétérogénéité du profil intellectuel des adolescents de la présente étude, le dépistage de symptômes psychologiques par le biais des parents est appuyé afin de mieux cibler les difficultés que vivent ces jeunes.

**Émission du diagnostic de TSA.** Face à la reconnaissance du diagnostic initial du TSA, seulement 20 % des participants ont reçu leur diagnostic dans les délais recommandés, soit avant l'âge de 2 ans, pour bénéficier à l'intervention précoce. Alors que 80 % ont obtenu leur diagnostic plus tardivement, presque la moitié des jeunes de cette étude (40 %) ont été diagnostiqués au cours de leur parcours primaire ou secondaire. En effet, le diagnostic précoce du TSA représente un enjeu important dans le RSSS où le délai moyen entre la première consultation des parents et l'obtention du diagnostic est de 2,9 ans, situant l'âge moyen de l'enfant au moment du diagnostic à 5,8 ans (Poirier et Goupil, 2008). L'ampleur des demandes d'évaluation et le manque de ressources entravent l'accès ponctuel à l'évaluation (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng et McLean-Heywood, 2006; Lazoff, Zhong, Piperni et Fombonne, 2010; MSSS, 2012; Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger et Fombonne, 2010). Ainsi, plusieurs enfants au Québec reçoivent leur diagnostic de TSA à l'âge scolaire (McKinsey et Compagnie, 2014; Poirier et Goupil, 2008). Le manque d'efficacité dans l'établissement de diagnostics précoces retarde l'éligibilité aux services d'intervention précoce. Les services offerts aux personnes en attente d'un diagnostic étant peu développés dans l'ensemble du Québec et l'accès à l'intervention étant approuvé qu'à l'émission officielle du diagnostic (MSSS, 2012).

**Troubles concomitants diagnostiqués.** La présence d'une problématique concomitante au TSA a été reconnue par l'attribution d'un diagnostic chez 85 % des adolescents. En fait, 50 % de la totalité des jeunes possèdent un tel diagnostic, tandis que 35 % en ont plus qu'un, soit entre deux et quatre troubles associés diagnostiqués, avec une moyenne de 1,8 trouble concomitant chez ces jeunes. Parmi ces troubles, 60 % des adolescents ont un TDAH, 30 % présentent un trouble des apprentissages et 20 % ont un trouble développemental de la coordination. Un trouble de la communication est diagnostiqué chez 15 % des jeunes de l'étude et 10 % des adolescents ont un trouble anxieux reconnu. Le TOC, le SGT et le trouble réactionnel de l'attachement atteignent chacun 5 % des participants. La présence élevée de troubles concomitants parmi cet échantillon de jeunes rejoint les données de la littérature scientifique affirmant qu'entre 58 % et 97 % des enfants ayant un TSA présentent au moins un trouble psychologique en plus de leur diagnostic de TSA (Gjevik *et al.*, 2011; Leyfer *et al.*, 2006; Mannion *et al.*, 2013; Mattila *et al.*, 2010; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes *et al.*, 2010; Simonoff *et al.*, 2008; van Steensel *et al.*, 2013).

**Services thérapeutiques reçus.** Une étude nationale américaine menée par Gurney et ses collaborateurs (2006) rapporte que 75 % des jeunes ayant un TSA requièrent des

services thérapeutiques pour pallier à des difficultés développementales, affectives ou comportementales. Similairement, 85 % des adolescents de la présente étude ont recours à des services thérapeutiques pour pallier les difficultés concomitantes au TSA, qu'elle soit de nature pharmacologique ou sous forme de service d'intervention spécialisée. Sur le plan de la pharmacothérapie, Gurney et ses collaborateurs (2006) précisent que 55 % des jeunes ayant un TSA bénéficient d'un traitement pharmacologique. Selon des données de l'an 2010 provenant du régime d'assurance maladie du Québec (RAMQ), 32 % des enfants présentant un TSA ont bénéficié d'au moins un traitement pharmacologique. Parmi eux, une moyenne de 1,5 médicament leur a été prescrite (INESSS, 2014). Dans la présente étude, cette prévalence se situe à 75 % avec une moyenne d'usage identique, soit de 1,5 médicament par adolescents. En effet, ces jeunes peuvent avoir jusqu'à trois différentes sortes de médicaments à la fois. L'utilisation de traitements pharmacologiques variés chez la population d'enfants présentant un TSA semble être une pratique thérapeutique courante. Par ailleurs, 65 % des jeunes obtiennent entre un et quatre types de services d'intervention pour pallier à une variété de difficultés, ce qui représente une moyenne de 1,9 service d'intervention par adolescent qui en bénéficie. Il est possible de constater le besoin important de services diversifiés, tel que la psychologie, la psychoéducation, l'orthopédagogie, l'éducation spécialisée, l'orthophonie et le tutorat, pour ces jeunes qui requièrent un soutien autant sur le plan affectif et comportemental que sur le plan académique (Gurney *et al.*, 2006).

#### PROFIL AFFECTIF DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA

**Anxiété et dépression.** Seulement 10 % des adolescents présentent un trouble affectif reconnu, soit un trouble anxieux diagnostiqué. Pourtant, la problématique la plus fréquemment nommée par les parents dans la fiche de renseignements personnels est l'anxiété, affectant 70 % des adolescents, et atteignant un seuil clinique significatif au BASC-2 chez 55 % de ceux-ci. De telles données corroborent celles de la littérature scientifique, car le trouble anxieux représenterait la problématique la plus fréquente chez les enfants ayant un TSA d'âge scolaire (Ghaziuddin, 2002). La prévalence de ces troubles chez cette population se situant généralement entre 42 % et 54 % (Bradley, Summers, Wood et Bryson, 2004; Gjevik *et al.*, 2011; Kuusikko *et al.*, 2008; Mattila *et al.*, 2010; Mukaddes et Fateh, 2010; Pearson *et al.*, 2006; Simonoff *et al.*, 2008; Sukhodolsky *et al.*, 2007) et pouvant affecter jusqu'à 78 % de ceux-ci (Mukaddes *et al.*, 2010). Outre la présence de symptômes anxieux, plusieurs adolescents présentent des difficultés sur le plan de l'humeur. Alors que 10 % des parents relèvent des symptômes dépressifs perturbant le fonctionnement de leurs jeunes dans la fiche de renseignements personnels, des symptômes significatifs de dépression au BASC-2 sont rapportés chez

45 % des participants. Ce taux dépasse celle de la littérature scientifique, laquelle identifie des prévalences de troubles dépressifs variant entre 10 % et 37 % chez les jeunes présentant un TSA (Gjevik *et al.*, 2011; Mazefsky *et al.*, 2011; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes *et al.*, 2010; van Steensel *et al.*, 2013). En fait, une incongruence existe entre la reconnaissance diagnostique de problématiques affectives chez les participants et les taux élevés de symptômes anxieux et dépressifs rapportés par les parents ainsi que par la littérature scientifique. Bien que, d'une part, cette divergence puisse refléter un biais perceptuel des parents face à l'ampleur des difficultés affectives que vivent leurs adolescents (Cartwright-Hatton *et al.*, 2006; Taylor *et al.*, 2018), d'autre part, celle-ci peut refléter des lacunes systémiques quant à l'identification de problématiques affectives chez les jeunes présentant un TSA (Le Protecteur du Citoyen, 2012). Les données de cette étude révèlent que le nombre de jeunes ayant recours à des services thérapeutiques pour pallier des difficultés affectives dépasse la reconnaissance diagnostique associée à celles-ci. En effet, 25 % des adolescents profitent d'un traitement pharmacologique pour apaiser la présence de symptômes anxieux ou dépressifs. De plus, un suivi en psychologie visant une problématique affective, soit la gestion de l'anxiété, est assuré chez 15 % des jeunes. Parmi eux, un jeune bénéficie d'un suivi public via le réseau de l'éducation ou le RSSS alors que les deux autres adolescents profitent de services psychologiques en milieu privé. Considérant la proportion importante de jeunes atteignant des symptômes affectifs significatifs au BASC-2 et considérant la pertinence jugée d'un traitement pharmacologique ou d'un suivi psychologique pour certains malgré l'absence d'un diagnostic, des questions se posent concernant l'efficacité du réseau de l'éducation et du RSSS dans l'identification et l'intervention de problématiques affectives (Le Protecteur du Citoyen, 2012; Noisieux, 2019).

#### PROFIL COMPORTEMENTAL DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA

**Inattention et hyperactivité/impulsivité.** Les résultats au BASC-2 révèlent que 50 % des adolescents de cette étude présentent des symptômes significatifs d'inattention et que 55 % manifestent de l'hyperactivité/impulsivité. À cet effet, 60 % des jeunes ont un diagnostic de TDAH. Chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, le taux de prévalence du TDAH varie entre 17 % et 83 % (Gjevik *et al.*, 2011; Gurney *et al.*, 2006; Joshi *et al.*, 2010; Kim, Szatmari, Bryson, Streiner et Wilson, 2000; Lee et Ousley, 2006; Leyfer *et al.*, 2006; Mannion *et al.*, 2013; Mattila *et al.*, 2010; Mazefsky *et al.*, 2011; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes *et al.*, 2010; Simonoff *et al.*, 2008; Sinzig, Walter et Doepfner, 2009; van Steensel *et al.*, 2013). En fait, selon plusieurs études scientifiques, le TDAH atteindrait la moitié et même jusqu'à la majorité de cette population (Gurney *et al.*, 2006; Joshi *et al.*, 2010; Lee et Ousley, 2006; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes *et al.*,

2010; Sinzig *et al.*, 2009), ce qui est réaffirmé par les données de la présente étude. Contrairement aux troubles affectifs, le dépistage et la reconnaissance diagnostique du TDAH semblent représentatifs du taux de prévalence observé chez la population ayant un TSA ainsi que de l'ampleur des symptômes rapportés par les parents. Par ailleurs, la prise en charge pour le traitement du TDAH sur le plan pharmacologique est facilement accessible, et ce, particulièrement au Québec où 6,4 % des enfants possèdent une médication pour le TDAH alors que la prévalence atteint que 2,4 % dans le reste du Canada. Plus spécifiquement, chez la population adolescente âgée entre 13 et 17 ans, la prévalence de l'usage de ces médicaments se situe à 14,5 % au Québec alors qu'elle est à 4,3 % dans le reste du Canada (INESSS, 2017). De plus, la médication spécifique au traitement du TDAH est celle la plus souvent prescrite aux enfants présentant un TSA (INESSS, 2014). En effet, parmi les jeunes de la présente étude ayant un diagnostic de TDAH (60 %), tous possèdent un traitement pharmacologique pour réduire les symptômes de ce trouble. De plus, selon les données tirées de la fiche de renseignements personnels, deux adolescents (10 %) présenteraient des symptômes d'inattention et d'hyperactivité/impulsivité importants et bénéficieraient d'une médication pour le TDAH sans reconnaissance formelle de ce trouble. Aussi, lorsqu'évaluées à l'aide d'une batterie de test standardisé (TEA-Ch), les capacités attentionnelles globales des adolescents rejoignent la moyenne. Considérant que 70 % des adolescents possèdent une médication psychostimulante ou non-psychostimulante pour pallier les symptômes d'inattention et d'hyperactivité/impulsivité, il est possible de croire qu'il existe une adhérence et une efficacité face aux traitements pharmacologiques permettant de minimiser l'impact des symptômes du TDAH de ces jeunes. Nonobstant, cette étude met en évidence l'absence de services d'intervention spécialisés spécifiques au TDAH, et ce, malgré l'importance documentée d'une approche d'intervention multimodale basée sur la combinaison d'un traitement pharmacologique et d'une approche cognitive et comportementale, dont la thérapie d'approche cognitive-comportementale (TCC), la guidance parentale et l'entraînement des compétences sociales (Canadian ADHD Resource Alliance [CADDRA], 2018). En effet, l'attribution de services d'intervention complémentaires à la médication ne semble pas être une pratique commune dans le RSSS et le réseau de l'éducation. Pourtant, celle-ci est fortement recommandée et bénéfique au pronostic du TDAH (CADDRA, 2018).

**Agressivité et comportements perturbateurs.** Aucune reconnaissance diagnostique n'est établie face à l'agressivité et aux comportements perturbateurs que présentent certains jeunes de la présente étude. Cependant, des difficultés significatives au BASC-2 quant à la régulation comportementale et au contrôle de la colère sont relevées chez la majorité des jeunes (60 %). De plus, des symptômes significatifs typiquement liés aux troubles disruptifs, du contrôle des impulsions et des conduites,

dont le TOP et le trouble des conduites (APA, 2013), sont présents chez 30 % de ceux-ci. Ces données concordent avec celles de la littérature scientifique qui indique que près de 60 % des enfants ayant un TSA présenteraient des problèmes sur le plan du comportement et de la conduite (Gurney *et al.*, 2006) et que 30 % de cette population aurait un trouble disruptif, du contrôle des impulsions et des conduites (Simonoff *et al.*, 2008). Plus spécifiquement, 15 % des parents nomment l'agressivité comme étant une problématique importante chez leur adolescent et les données du BASC-2 permettent de constater que cette problématique atteint un niveau de sévérité significatif chez 20 % de ceux-ci. Les comportements agressifs que décrivent les parents comprennent les crises de colère, l'argumentation, la désobéissance et la menace envers autrui, soit des symptômes caractéristiques du TOP (APA, 2013), qui serait prévalent chez 16 % à 32 % des enfants ayant un TSA (Green, Gilchrist, Burton et Cox, 2000; Mattila *et al.*, 2010; Mukaddes *et al.*, 2010; Simonoff *et al.*, 2008; Sinzig *et al.*, 2009; van Steensel *et al.*, 2013). Par ailleurs, des comportements perturbateurs fortement associés au trouble des conduites (APA, 2013), affectant 0 % à 5 % des enfants ayant un TSA (Gjevik *et al.*, 2011; Kim *et al.*, 2000; Mattila *et al.*, 2010; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes *et al.*, 2010; Simonoff *et al.*, 2008; van Steensel *et al.*, 2013), sont identifiés par 10 % des parents au BASC-2, bien qu'elles ne soient pas parmi les problématiques exposées dans la fiche de renseignements personnels. Ces comportements constituent la destruction de bien et la violation de règlements, dont la tricherie, le mensonge et le vol. Les présentes données exposent la difficulté importante que peuvent vivre les parents d'adolescents ayant un TSA et mettent en doute l'absence de reconnaissance clinique des problèmes comportementaux que décrivent les parents. Il existe un besoin d'outiller ces jeunes et leurs familles dans la gestion de comportements perturbateurs (Le Protecteur du Citoyen, 2012). Cependant, aucun jeune ne présente un diagnostic et aucun ne bénéficie d'un service d'intervention spécialisé par le RSSS ou le réseau de l'éducation pour réduire la présence de ces symptômes. Pour deux adolescents, ce sont les parents qui ont assuré l'offre d'un suivi psychologique via le secteur privé.

**Tics.** La présence de tics représente la plus importante problématique non diagnostiquée chez les adolescents de cette étude et est rapportée par 30 % des parents dans la fiche de renseignements personnels. Cependant, lorsque les parents sont guidés par le questionnaire YGTSS, la prévalence des tics documentés augmente à 85 %. Ainsi, la quasi-totalité des adolescents présenterait des tics. Il importe de mentionner que certains tics rapportés par les parents au YGTSS peuvent être confondus avec des comportements répétitifs et stéréotypés du TSA (p.ex., écholalie, mouvement des mains, secouement de la tête) et, ainsi, ne représentent pas nécessairement des tics. La quantité et la diversité de tics identifiés par les parents sont tout de même importantes, alors que les tics sont rares chez la population générale, atteignant que 0,3 % à 0,5 % de

celle-ci (APA, 2013; CHU Sainte-Justine, 2010). Chez les enfants ayant un TSA, une prévalence variant entre 11 % et 41 % est observée (Gjevik *et al.*, 2011; Joshi *et al.*, 2010; Mattila *et al.*, 2010; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes *et al.*, 2010). La présente étude confirme la présence accrue de tics chez les jeunes ayant un TSA en comparaison avec la population générale, atteignant même une prévalence plus élevée que celles identifiées chez les enfants ayant un TSA. Bien que la manifestation de tics soit documentée chez 85 % des adolescents de cette étude, un seul jeune présente un diagnostic de Syndrome de Gilles de la Tourette. De plus, seul ce jeune reçoit un service thérapeutique, soit une médication, visant à diminuer la manifestation des tics. Aucun parent ne nomme l'attribution d'un service d'intervention spécialisé permettant d'améliorer le pronostic de leur jeune face aux tics. D'une part, il est inquiétant que la reconnaissance clinique des tics ne soit établie chez qu'un seul jeune alors que la presque totalité des adolescents présente des tics observables. D'autre part, lorsque le besoin d'intervention face aux tics a été constaté chez un participant, le choix thérapeutique a été exclusivement de nature pharmacologique. À cet effet, la pharmacothérapie serait une pratique courante dans l'intervention face aux tics (Leclerc *et al.*, 2018; Woods, Conelea et Himle, 2010). Pourtant, la médication n'est recommandée que pour le traitement de tics causant des blessures, une détresse significative, des difficultés sociales persistantes ou une altération importante du fonctionnement global en vertu du risque d'effets secondaires considérables (Woods *et al.*, 2010). Ainsi, la technique de renversement des habitudes est une TCC de premier choix dans le traitement des tics (Leclerc *et al.*, 2018). Cette thérapie qui se base sur un entraînement par phases (prise de conscience, relaxation musculaire progressive, apprentissage d'une réponse comportementale antagoniste, gestion de contingences et généralisation des acquis) serait fortement recommandée, mais peu employée au sein du RSSS et du réseau de l'éducation (Leclerc *et al.*, 2018).

#### RECONNAISSANCE DES BESOINS DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA

La littérature scientifique confirme la prévalence élevée de problèmes en santé mentale chez les jeunes présentant un TSA (Gjevik *et al.*, 2011; Leyfer *et al.*, 2006; Mannion *et al.*, 2013; Mattila *et al.*, 2010; Mukaddes et Fateh, 2010; Mukaddes *et al.*, 2010; Simonoff *et al.*, 2008; van Steensel *et al.*, 2013) et encourage l'intervention précoce face aux difficultés affectives et comportementales que ceux-ci peuvent vivre afin de les outiller et d'optimiser leur adaptation ainsi que leur intégration sociale (Bernstein, Bernat, Victor et Layne, 2008; Durham, 2007; Le Protecteur du Citoyen, 2012; Rivard, Paquet et Mainville, 2011). Au Québec, l'absence de stratégies pour dépister précocement ces signes de difficulté ainsi que la variabilité dans l'offre des services de suivi en santé mentale représente un obstacle important face à l'accès à l'évaluation et à l'intervention (Le

Protecteur du Citoyen, 2012; Noiseux, 2019). En effet, une proportion considérable des parents de cette étude relève la présence de difficultés affectives et comportementales chez leurs jeunes atteignant un niveau de sévérité pouvant mériter l'accès à des services thérapeutiques. Malgré cette réalité et à l'exception du dépistage des symptômes liés au TDAH, la reconnaissance clinique de ces difficultés par l'attribution d'un diagnostic n'est vraie que chez une faible minorité de ces adolescents. L'accès à l'intervention étant typiquement approuvé qu'à la pose officielle d'un diagnostic, le manque d'efficacité dans le dépistage et l'évaluation retarde l'éligibilité à des services pouvant influencer la trajectoire développementale de ces jeunes (MSSS, 2012). En fait, aucun cadre référentiel n'existe face à l'évaluation ultérieure de la population TSA afin d'optimiser le suivi des difficultés psychologiques que peuvent vivre les jeunes présentant un TSA. Ainsi, l'implantation d'une procédure de surveillance au sein du RSSS ou du réseau scolaire mérite d'être considérée afin d'améliorer l'identification précoce de problématiques psychologiques et assurer l'attribution de services thérapeutiques pertinents.

Par ailleurs, des lacunes existent face à l'attribution des services thérapeutiques. Tel que reflété par les données de cette étude, les services en santé mentale au Québec se limitent souvent à la consultation médicale et à la prescription de traitements pharmacologiques, et ce, malgré les bénéfices reconnus des services d'intervention psychologique (Le Protecteur du Citoyen, 2012; Leclerc *et al.*, 2018). En fait, une revue systématique de la littérature scientifique révèle qu'il existe peu de preuves empiriques pour supporter l'utilisation d'interventions médicales pour alléger les symptômes diagnostiques et concomitants au TSA (Masi *et al.*, 2017). Les données scientifiques indiquent une réduction significative du nombre et de la sévérité des symptômes anxieux et dépressifs, des comportements problématiques et des crises de colère ainsi qu'une amélioration des habiletés sociales chez les jeunes ayant un TSA qui bénéficient d'un suivi psychologique basé sur la TCC (CADDRA, 2018; INESSS, 2014; Leclerc *et al.*, 2018; McGillivray et Evert, 2014; Rivard, Paquet et Mainville, 2011; Ung, Selles, Small et Storch, 2014). Des résultats semblables sont également obtenus lorsque les interventions sont effectuées par les parents d'enfants présentant un TSA ayant suivi une formation sur la TCC (INESSS, 2014). En principe, les services d'intervention psychologiques, tels que la TCC, seraient disponibles à la population, ont une efficacité démontrée par rapport ou en complément à la pharmacothérapie et sont largement recommandés pour le traitement de nombreuses difficultés affectives et comportementales et peuvent même permettre d'outiller les parents dans la gestion des symptômes de leurs jeunes (INESSS, 2014; Leclerc *et al.*, 2018). Pourtant, un seul adolescent bénéficie d'un suivi psychologique par le RSSS ou le réseau de l'éducation, alors que 75 % des jeunes de l'étude possèdent un traitement pharmacologique. Cette incohérence entre les preuves empiriques et la pratique

clinique implique l'existence d'obstacles importants entravant la propagation de pratiques thérapeutiques recommandées. Parmi ces obstacles, le manque d'information à la population, le manque de formation des professionnels et la réticence à adopter des pratiques basées sur des preuves qui nécessiterait une modification des pratiques courantes sont souvent relevés (Barlow, Bullis, Comer et Ametaj, 2013; Lilienfeld, Ritschel, Lynn, Cautin et Lutzman, 2013; McHugh et Barlow, 2010).

Enfin, cette étude permet de constater la carence de services d'intervention spécialisés au sein du RSSS et du réseau de l'éducation visant à réduire la présence de symptômes affectifs et comportementaux. En fait, l'orthopédagogie et l'éducation spécialisée représentent les services principalement offerts par ces réseaux, où 30 % des adolescents sont appuyés sur le plan de leurs apprentissages et où 25 % bénéficient d'une aide pour améliorer leur intégration sociale. Les services permettant de cibler les symptômes affectifs et comportementaux, soit la psychologie et la psychoéducation, sont conjointement offerts qu'à deux jeunes de la présente étude par le réseau public. Ainsi, l'offre de services pour pallier des difficultés d'ordre affectif et comportemental est nettement inférieure aux besoins exposés par ces jeunes et mène 40 % de ceux-ci à obtenir des services en milieu privé. Cette réalité est appuyée par les statistiques de Noiseux (2019) qui confirme que 44 % de la population québécoise âgée de 10 à 17 ans ne bénéficient d'aucun service en santé mentale. En somme, des enjeux importants sont objectivés dans l'offre des services publics au Québec, où la reconnaissance de l'étendue des problématiques que présentent les adolescents ayant un TSA est lacunaire et où la difficulté d'accès à des services thérapeutiques diversifiés en santé mentale entraîne leurs parents à assumer l'attribution de tels services à leurs jeunes par l'entremise du réseau privé.

Les résultats de cette recherche doivent être interprétés en tenant compte de limites. D'abord, cette étude est exploratoire et comporte ainsi un nombre limité de participants. Bien que les résultats ne peuvent être généralisables, ceux-ci contribuent à exposer les difficultés psychologiques que peuvent présenter les adolescents ayant un TSA ainsi que leur expérience quant à l'accès aux services en santé mentale au Québec. Des divergences perceptuelles existent entre l'enfant, son parent et son enseignant ou son intervenant lorsque ceux-ci rapportent la présence et la sévérité de symptômes chez un même jeune. Notamment, les enfants ayant un TSA tendent à sous-rapporter la présence et la sévérité de symptômes cliniques (Cartwright-Hatton *et al.*, 2006; Mazefsky *et al.*, 2011; Taylor *et al.*, 2018). Ainsi, similairement à plusieurs autres études scientifiques (Bradley *et al.*, 2004; Gurney *et al.*, 2006; Lee et Ousley, 2006; Mannion *et al.*, 2013; Pearson *et al.*, 2006; Pfeiffer, Kinnealey, Reed et Herzberg, 2005; Sinzig *et al.*, 2009; Sukhodolsky *et al.*, 2007; Thede et Coolidge, 2007), les données de la présente étude face au dépistage de

symptômes cliniques reposent exclusivement sur la perception des parents de ces jeunes. Certaines études ont corroboré la perception parentale avec celle des adolescents ou des intervenants de l'enfant dans un tel dépistage (Bellini, 2004; Goldstein et Schwebach, 2004; Kanne, Abbacchi et Constantino, 2009; Kuusikko *et al.*, 2008; White et Roberson-Nay, 2009), ce qui n'a pas été le cas pour la présente étude. Il importe ainsi de considérer l'écart pouvant être observé entre la perception du parent et celle du jeune ou des intervenants œuvrant auprès du jeune. Des recherches futures comprenant un échantillon de participants plus large et recueillant des informations de nombreuses sources, telles que le jeune lui-même, son parent et son enseignant ou son intervenant, ainsi que l'utilisation de divers outils d'évaluation, dont des questionnaires, des tests standardisés, des entrevues et des observations directes, serait à envisager. Ceci permettrait une meilleure identification et une meilleure généralisation des symptômes psychologiques chez les adolescents ayant un TSA (Cartwright-Hatton *et al.*, 2006; Mazefsky *et al.*, 2011; Mazzone, Ruta et Reale, 2012; Rivard *et al.*, 2011).

### Conclusion

En lien avec la littérature scientifique (Gjevik *et al.*, 2011; Gurney *et al.*, 2006; Simonoff *et al.*, 2008), la présente étude démontre que les adolescents ayant un TSA présentent un nombre important de symptômes cliniques pouvant découler d'une variété de troubles concomitants. Bien qu'une facilité d'accès est établie quant à la pharmacothérapie (INESSS, 2014, 2017; Leclerc *et al.*, 2018; Woods *et al.*, 2010), les TCC méritent de faire partie des services thérapeutiques typiquement offerts à la population de jeunes présentant un TSA, particulièrement pour ceux ayant un niveau de sévérité léger (CADDRA, 2018; INESSS, 2014; Leclerc *et al.*, 2018; McGillivray et Evert, 2014; Rivard *et al.*, 2011; Ung *et al.*, 2014). En effet, lorsque les capacités du jeune le permettent, la réduction de symptômes psychologiques devrait comprendre la mise en place de stratégies cognitives et comportementales aidant les adolescents, ainsi que leurs parents, à développer un certain niveau d'autonomie et de maîtrise sur la gestion des symptômes (Bernstein *et al.*, 2008). Par ailleurs, comparativement à la pharmacothérapie dont l'effet thérapeutique est maintenu que pendant la durée d'action de la médication, les TCC ont un effet durable grâce à l'acquisition de techniques permettant d'outiller le jeune à long terme (Durham, 2007; Katzman, 2009). En vertu de l'efficacité des TCC et de leur potentiel de durabilité dans la réduction de symptômes psychologiques, une surveillance et un dépistage systématique auprès de cette population sont recommandés afin d'assurer une reconnaissance de leurs besoins et d'intervenir précocement (Bernstein *et al.*, 2008; Durham, 2007; Le Protecteur du Citoyen, 2012; Rivard *et al.*, 2011).

---

### Abstract

The scientific literature exposes a high prevalence of comorbid disorders in youth with an autism spectrum disorder (ASD). In order to optimize their adaptation and social integration, early intervention for psychological symptoms is recommended (Le Protecteur du Citoyen, 2012). The present study explores the psychological profile of twenty adolescents with an ASD in Quebec. Through parental report measures, this research aims to identify the presence of affective and behavioural problems in ASD adolescents using a descriptive form and two questionnaires, namely the *Behavior Assessment System for Children (BASC-2)* and the *Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)*. Their intellectual and attentional profiles were also determined using the *Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition (WISC-V)* and the *Test of Everyday Attention for Children (TEA-Ch)*. Moreover, this study reports the assessment and intervention services that are offered to them. Results of this research indicate that a lack of recognition regarding the psychological difficulties that adolescents with ASD face and systemic issues in the provision of treatment are key factors hindering access to intervention for ASD youth.

**Keywords** : autism spectrum disorder, adolescence, psychological disorders, intervention

---

### Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5)*. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition TR*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Barlow, D. H., Bullis, J. R., Comer, J. S. et Ametaj, A. A. (2013). Evidence-Based Psychological Treatments : An Update and a Way Forward. *Annual Review of Clinical Psychology, 9*, 1–27.
- Béland, K. et Goupil, G. (2005). Pratiques et perceptions des psychologues scolaires face à l'évaluation des élèves en difficulté d'apprentissage au Québec. *Canadian Journal of School Psychology, 20*(1/2), 44–61.
- Bellini, S. (2004). Social Skill Deficits and Anxiety in High-Functioning Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 19*(2), 78–86.
- Bernstein, G. A., Bernat, D. H., Victor, A. M. et Layne, A. E. (2008). School-Based Interventions for Anxious Children: 3-, 6-, and 12-Month Follow-ups. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry, 47*(9), 1039–1047.
- Bradley, E. A., Summers, J. A., Wood, H. L. et Bryson, S. E. (2004). Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*(2), 151–161.
- Canadian ADHD Resource Alliance. (2018). *Canadian ADHD Practice Guidelines Fourth Edition*.
- Cartwright-Hatton, S., McNicol, K. et Doubleday, E. (2006). Anxiety in a neglected population: Prevalence

- of anxiety disorders in pre-adolescent children. *Clinical Psychology Review*, 26(7), 817–833.
- Chawarska, K., Klin, A., Paul, R. et Volkmar, F. (2007). Autism spectrum disorder in the second year : stability and change in syndrome expression. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(2), 128–138.
- CHU Sainte-Justine. (2010). *Syndrome Gilles de la Tourette: Dépliant destiné aux parents pour mieux comprendre et vivre avec un enfant atteint du syndrome*. Montréal.
- Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme: L'évaluation clinique*. Québec.
- Comité consultatif des services aux élèves à besoins particuliers [CCSEHDAA]. (2018). *Guide pratique pour les parents d'élèves à besoins particuliers de la CSDM*. Montréal.
- Community-University Partnership for the Study of Children Youth and Families. (2011). *Review of the Behavior Assessment System for Children - Second Edition (BASC-2)*. Edmonton, Alberta, Canada.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(3), 775–803.
- De Giacomo, A. et Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7(3), 131–136.
- Durham, R. C. (2007). Treatment of generalized anxiety disorder. *Psychiatry*, 6(5), 183–187.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. et McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), e139–e150.
- Fountain, C., Winter, A. S. et Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), e1112–e1120.
- Ghaziuddin, M. (2002). Asperger syndrome: Associated psychiatric and medical conditions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(3), 138–144.
- Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T. et Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761–769.
- Goldstein, S. et Schwebach, A. (2004). The comorbidity of pervasive developmental disorder and attention deficit hyperactivity disorder: results of a retrospective chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 329–339.
- Granpeesheh, D., Dixon, D. R., Tarbox, J., Kaplan, A. M. et Wilke, A. E. (2009). The effects of age and treatment intensity on behavioral intervention outcomes for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 1014–1022.
- Green, J., Gilchrist, A., Burton, D. et Cox, A. (2000). Social and psychiatric functioning in adolescents with Asperger syndrome compared with conduct disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(4), 279–293.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L. et Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics et Adolescent Medicine*, 160(8), 825–830.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2017). *État des pratiques : Prévalence de l'usage des médicaments spécifiques au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les Canadiens de 25 ans et moins*.
- Jancarik, A.-S. (2010). *Recherche documentaire sur les taux de prévalence et le processus d'évaluation des troubles du spectre de l'autisme*. Longueuil.
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., ... Biederman, J. (2010). The Heavy Burden of Psychiatric Comorbidity in Youth with Autism Spectrum Disorders: A Large Comparative Study of a Psychiatrically Referred Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1361–1370.
- Kanne, S. M., Abbacchi, A. M. et Constantino, J. N. (2009). Multi-informant ratings of psychiatric symptom severity in children with autism spectrum disorders: The importance of environmental context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(6), 856–864.
- Katzman, M. A. (2009). Current considerations in the treatment of generalized anxiety disorder. *CNS Drugs*, 23(2), 103–120.
- Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S. E., Streiner, D. L. et Wilson, F. J. (2000). The Prevalence of Anxiety and Mood Problems among Children with Autism and Asperger Syndrome. *Autism*, 4(2), 117–132.
- Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A. S., Mattila, M. L., Ebeling, H., ... Moilanen, I. (2008). Social anxiety in high-functioning children and adolescents with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1697–1709.
- Lazoff, T., Zhong, L., Piperni, T. et Fombonne, E. (2010). Prevalence of Pervasive Developmental Disorders among Children at the English Montreal School Board. *La Revue Canadienne de Psychiatrie*, 55(11), 715–720.
- Le Protecteur du Citoyen. (2012). *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*. Québec.
- Leckman, J. ., Riddle, M. A., Maureen, T. ., Sharoni,

- Swartz, K. L., Stevenson, J. et Cohen, D. J. (1992). The Yale global tic severity scale: initial testing of a clinician-rated scale of tic severity. *Journal of the American Academy of Child et Adolescent Psychiatry*, 28(4), 566–573.
- Leclerc, J. B., Pabst, A., Valois, P., Bombardier, M., Berthiaume, C. et O'Connor, K. P. (2018). TCC spécialisées pour le TOC et le syndrome de Gilles de la Tourette chez l'enfant et l'adolescent : état des connaissances. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 28(3), 160–171.
- Lee, D. O. et Ousley, O. Y. (2006). Attention-deficit hyperactivity disorder symptoms in a clinic sample of children and adolescents with pervasive developmental disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 16(6), 737–746.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., ... Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849–861.
- Lilienfeld, S. O., Ritschel, L. A., Lynn, S. J., Cautin, R. L. et Latzman, R. D. (2013). Why many clinical psychologists are resistant to evidence-based practice: Root causes and constructive remedies. *Clinical Psychology Review*, 33(7), 883–900.
- Lussier, F., Chevrier, E. et Gascon, L. (2017). *Neuropsychologie de l'enfant et de l'adolescent : Troubles développementaux et de l'apprentissage* (3e édition). Paris: Dunod.
- Manly, T., Anderson, V., Nimmo-Smith, I., Turner, A., Watson, P. et Robertson, I. H. (2001). The differential assessment of children's attention: The Test of Everyday Attention for Children (TEA-Ch), normative sample and ADHD performance. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(8), 1065–1081.
- Mannion, A., Leader, G. et Healy, O. (2013). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2007), 35–42.
- Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N. et Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, 33(2), 183–193.
- Mattila, M. L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., ... Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with asperger syndrome/high-functioning autism: A community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080–1093.
- Mazefsky, C. A., Kao, J. et Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 164–174.
- Mazzone, L., Ruta, L. et Reale, L. (2012). Psychiatric comorbidities in asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges. *Annals of General Psychiatry*, 11(16), 1–13.
- McGillivray, J. A. et Evert, H. T. (2014). Group cognitive behavioural therapy program shows potential in reducing symptoms of depression and stress among young people with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 2041–2051.
- McHugh, R. K. et Barlow, D. H. (2010). The Dissemination and Implementation of Evidence-Based Psychological Treatments: A Review of Current Efforts. *American Psychologist*, 65(2), 73–84.
- McKinsey et Compagnie. (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle*.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)*.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir: Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2012). *Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches: Bilan 2008-2011 et perspectives*. Québec.
- Mukaddes, N. M. et Fateh, R. (2010). High rates of psychiatric co-morbidity in individuals with Asperger's disorder. *The World Journal of Biological Psychiatry: The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(2 Pt 2), 486–492.
- Mukaddes, N. M., Hergüner, S. et Tanidir, C. (2010). Psychiatric disorders in individuals with high-functioning autism and Asperger's disorder: similarities and differences. *The World Journal of Biological Psychiatry: The Official Journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, 11(8), 964–971.
- Noisieux, M. (2019). *Trouble du spectre de l'autisme et autres handicaps: Portfolio thématique. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, équipe Surveillance*.
- Pearson, D. A., Loveland, K. A., Lachar, D., Lane, D. M., Reddoch, S. L., Mansour, R. et Cleveland, L. A. (2006). A comparison of behavioral and emotional functioning in children and adolescents with Autistic Disorder and PDD-NOS. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 12(4–5), 321–333.
- Pfeiffer, B., Kinnealey, M., Reed, C. et Herzberg, G. (2005). Sensory modulation and affective disorders in children and adolescents with Asperger's disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*.

- Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 59(3), 335–345.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19–28.
- Poirier, N., Abouzeid, N., Taieb-Lachance, C. et Smith, E. L. (2017). Le programme de formation et les stratégies éducatives déclarées offerts aux adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme qui fréquentent une classe spécialisée. *Canadian Journal of Education*, 40(4), 457–485.
- Reynolds, C. R. (2009). Behavior Assessment System for Children. *The Corsini Encyclopedia of Psychology*.
- Reynolds, C. R. et Kamphaus, R. W. (2009). *Behavior assessment system for children* (2nd editio). Bloomington, MN: Pearson Assessments.
- Rivard, M., Paquet, A. et Mainville, J. (2011). Thérapies cognitivo-comportementales pour les troubles anxieux chez les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 21(3), 97–102.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L. et Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(4), 317–330.
- Schall, C. M. et McDonough, J. T. (2010). Autism spectrum disorders in adolescence and early adulthood: Characteristics and issues. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 81–88.
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L. et Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234–247.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929.
- Sinzig, J., Walter, D. et Doepfner, M. (2009). Attention deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents with autism spectrum disorder: symptom or syndrome? *Journal of Attention Disorders*, 13(2), 117–126.
- Storch, E. A., Murphy, T. K., Geffken, G. R., Sajid, M., Allen, P., Roberti, J. W. et Goodman, W. K. (2005). Reliability and validity of the Yale Global Tic Severity Scale. *Psychological Assessment*, 17(4), 486–491.
- Sukhodolsky, D. G., Scahill, L., Gadow, K. D., Arnold, L. E., Aman, M. G., McDougle, C. J., ... Vitiello, B. (2007). Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders: Frequency and association with core autism symptoms and cognitive functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(1), 117–128.
- Taylor, J. M., Volker, M. A., Rispoli, K. M., Rodgers, J. D., Thomeer, M. L., Lopata, C., ... Smerbeck, A. (2018). Depression, Anxiety, and Hyperactivity in Youth with HFASD: A Replication and Extension of Symptom Level Differences in Self-Report Versus Parent Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–15.
- Thede, L. L. et Coolidge, F. L. (2007). Psychological and neurobehavioral comparisons of children with Asperger's disorder versus high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 847–854.
- Ung, D., Selles, R., Small, B. J. et Storch, E. A. (2014). A Systematic Review and Meta-Analysis of Cognitive-Behavioral Therapy for Anxiety in Youth with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 46(4), 533–547.
- van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M. et de Bruin, E. I. (2013). Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comparison with Children with ADHD. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 368–376.
- Wechsler, D. (2016). *WISC-V: Manuel technique et d'interprétation*. (PsychCorp, Ed.). Don Mills: Pearson.
- White, S. W. et Roberson-Nay, R. (2009). Anxiety, social deficits, and loneliness in youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1006–1013.
- Witwer, A. N. et Lecavalier, L. (2010). Validity of comorbid psychiatric disorders in youngsters with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(4), 367–380.
- Woods, D. W., Conelea, C. A. et Himle, M. B. (2010). Behavior Therapy for Tourette's Disorder: Utilization in a Community Sample and an Emerging Area of Practice for Psychologists. *Professional Psychology: Research and Practice*, 41(6), 518–525.
- Zachor, D. A., Ben-Itzhak, E. et Rabinovich, A. (2007). Change in autism core symptoms with intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(4), 304–317.

## MIEUX COMPRENDRE LES TRAJECTOIRES EN EMPLOI DES MÈRES D'ADOLESCENT-E-S AUTISTES

Valérie Malboeuf<sup>1</sup> et Catherine des Rivières-Pigeon<sup>1-2</sup>

<sup>1</sup> Université du Québec à Montréal

<sup>2</sup> ÉRISA (Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme <https://erisautisme.com>)

Mieux comprendre les trajectoires d'emploi des mères d'adolescent-e-s autistes

Pour les mères d'enfants autistes, la conciliation travail-famille est souvent très difficile, ce qui les mène à diminuer leurs heures de travail, à changer d'emploi ou à le quitter pour prendre soin de leurs enfants. Nous savons toutefois peu de choses sur cette situation lorsque leurs enfants ont vieilli. Cet article présente les résultats d'une recherche qualitative qui porte sur l'évolution des trajectoires d'emploi des mères d'adolescent-e-s autistes.

Nous avons identifié quatre trajectoires. La première regroupe des mères qui avaient un emploi mais qui l'ont quitté autour de la période du diagnostic de leur enfant. La deuxième concerne des mères qui ont quitté leur emploi ou diminué leurs heures suite au diagnostic de leur enfant, mais qui ont réintégré à nouveau le marché du travail. La troisième décrit l'expérience des mères qui sont restées sur le marché du travail, mais qui ont quitté leur emploi pour travailler « à leur compte ». La dernière trajectoire concerne les mères qui ont conservé leur emploi à temps plein ou à temps partiel. Pour chacune des trajectoires, il s'agit de comprendre les motivations à l'origine des changements, saisir quelles stratégies ont été utilisées et en connaître les conséquences.

*See end of text for English abstract*

**Mots clés :** trouble du spectre de l'autisme (TSA), adolescents, emploi, mères, trajectoires.

**Correspondance :** Valérie Malboeuf, [valmalboeuf@hotmail.com](mailto:valmalboeuf@hotmail.com), [malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca](mailto:malboeuf.valerie@courrier.uqam.ca)

© 2022. Association Scientifique pour la Modification du Comportement.  
Tous droits réservés. [www.science-comportement.org](http://www.science-comportement.org)

### Introduction

Vivre avec un enfant ayant des besoins particuliers est une situation qui affecte la qualité de vie des parents, et qui bouleverse non seulement leur vie personnelle mais également leur vie professionnelle. Pour les familles d'enfants autistes<sup>1</sup>, le temps requis pour subvenir aux besoins de l'enfant est très important (Lavoie, 2017; Poirier, Belzil et Cappe, 2018) et peut créer des difficultés de conciliation travail-famille. Puisqu'aujourd'hui encore, les mères réalisent davantage de tâches domestiques et parentales que les pères, et ce, tant dans les familles d'enfants tout-venant (Ministère de la Famille, 2014; Statistique Canada, 2017) que dans celles où les enfants présentent des besoins particuliers (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Lavoie, 2017; Poirier, Belzil et Cappe, 2018; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015), les mères d'enfants autistes vivent des défis particulièrement importants (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Il n'est donc pas surprenant de constater qu'il est difficile, pour les mères d'enfants autistes, de concilier leurs obligations familiales avec celles liées à leur emploi.

Les réalités vécues par ces mères peuvent varier en fonction du pays, en raison, notamment, de différences liées à l'accès aux services professionnels en santé et en éducation. Ainsi, la situation des familles québécoises se distingue, par exemple, de celle des familles françaises, où les enfants ont un accès plus limité à l'école et aux programmes gouvernementaux de stimulation précoce (Cappe et Poirier, 2016). Toutefois, au Québec comme ailleurs, les constats sont similaires : il est difficile, pour les mères, de conserver leur emploi tout en ayant la responsabilité de subvenir aux besoins spéciaux de leurs enfants. Les recherches démontrent que les mères sont nombreuses à changer d'emploi, à réduire leur nombre

<sup>1</sup> Dans cet article, nous utilisons le terme « autisme » pour désigner le diagnostic de Trouble du spectre de l'autisme (APA, 2013), puisqu'il

s'agit d'un terme perçu comme plus adéquat et moins stigmatisant par les personnes qui ont ce diagnostic et par de nombreux parents (Botha, Hanlon et Williams, 2021; Kenny *et al.*, 2016).

d'heures travaillées ou à quitter leur emploi à la suite du diagnostic de l'enfant. Au Québec, par exemple, une recherche réalisée auprès de 180 parents d'enfants autistes âgés de moins de cinq ans (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014) démontre que la moitié des mères ont vécu au moins un changement d'emploi depuis le diagnostic de l'enfant, souvent pour arrêter leur activité professionnelle ou diminuer le nombre d'heures travaillées. D'autres recherches québécoises ont obtenu des résultats semblables et ont démontré que les mères sont souvent contraintes de diminuer leurs heures de travail (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015) ou de quitter leur emploi (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2012; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

Cette dynamique n'est pas unique au Québec. Une recherche réalisée à travers le Canada auprès de mères d'enfants et d'adultes autistes (Nicholas, Zwaigenbaum, Ing et MacCulloch, 2016), a démontré que 37% des mères n'étaient pas actives sur le marché de l'emploi. En Suède, une recherche réalisée auprès d'une trentaine de familles d'enfants autistes (Järbrink, 2007) a révélé qu'un peu plus de la moitié des parents participants ont dû diminuer leurs heures de travail. L'étude de McEvilly (2015), également réalisée en Suède, a comparé la participation à l'emploi des parents d'enfants autistes (N = 2892 familles) avec plus de 137 000 parents d'enfants tout-venant. Dans cette étude, les mères d'enfants autistes devaient s'absenter plus fréquemment de leur emploi et étaient moins actives sur le marché du travail que les mères d'enfants tout-venant. Aux États-Unis, une recherche (Hartley, Mihaila, Hannah et Bussanich, 2014) effectuée auprès de couples ayant au moins un enfant autiste âgé entre cinq et 20 ans a également mis en évidence la moindre participation des mères à l'emploi qui est moindre. Une diminution des heures de travail chez des mères d'enfants autistes a également été documentée en Angleterre (Buescher, Cidav, Knapp et Mandell, 2014; Knapp, Romeo et Beecham, 2009), en Australie (Callander, Allele, Roberts, Guinea et Lindsay, 2019), en Irlande (Roddy et O'Neill, 2019) et en Chine (Xiong *et al.*, 2011).

Alors que les mères quittent leur emploi ou réduisent leurs heures de travail, les pères, au contraire, sont nombreux à choisir d'augmenter le temps consacré au travail dans le but de pallier la baisse du revenu familial et d'être en mesure de défrayer les coûts importants liés aux interventions requises pour les enfants (Courcy et Sénéchal, 2016). Dans l'étude de Cidav, Marcus et Mandell (2012) qui comparait la situation des parents d'enfants autistes avec celle ayant des enfants tout-venant, il n'y avait pas de différence entre le nombre d'heures rémunérées réalisées par les pères des deux groupes, alors que les mères travaillaient en moyenne sept heures de moins par semaine que les mères des autres familles.

## CHANGEMENTS D'EMPLOI : ORIGINES ET RÉPERCUSSIONS

Si les données concernant le rapport à l'emploi des mères d'enfants autistes sont relativement nombreuses, l'évolution de ce rapport et l'origine des changements observés sont, quant à eux, moins bien documentés. De manière générale, le fait de quitter l'emploi ou de réduire le nombre d'heures travaillées est expliqué par l'augmentation des tâches parentales, mais les dynamiques qui poussent certaines mères, et pas d'autres, à faire ce choix ont rarement été étudiées.

Au Québec, des études ont permis de lier ces changements aux difficultés rencontrées par les familles pour accéder aux services publics d'intervention en autisme (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Courcy et Sénéchal, 2016; Leblanc, 2013), ce qui crée une pression pour que les parents, et surtout les mères, réalisent eux-mêmes les interventions visant à soutenir leurs enfants (Abouzeid et Poirier, 2014; Denis, 2013). La décision de quitter un emploi ou de réduire le nombre d'heures travaillées a également été mise en lien avec l'obligation d'accompagner l'enfant lors de ses nombreux rendez-vous (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Dans le cas des mères d'enfants très jeunes, le désir ou l'obligation d'être présente lors des interventions de stimulation précoce réalisées à la maison est également une raison évoquée pour expliquer le choix de quitter son emploi (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Les mères ressentent souvent une forme « d'urgence d'agir » qui les poussent à prioriser les besoins de leur enfant au détriment de leur trajectoire professionnelle, surtout lors de la période clé de la petite enfance (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014). Ces décisions peuvent aussi être prises en raison de difficultés pour trouver une place en garderie ou en raison du caractère inadéquat ou inaccessible des services de garde en milieu scolaire (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Leblanc, 2013; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013).

On connaît toutefois mal les répercussions à long terme de ces changements d'emploi. Une recherche récente (Malboeuf et des Rivières-Pigeon, 2021), réalisée auprès de 20 familles d'adolescent-e-s autistes, soulève pourtant la possibilité selon laquelle les difficultés vécues par ces familles ne s'atténuent pas toujours lorsque l'enfant grandit. Rester sans emploi durant une longue période de temps place les mères dans une situation économique précaire, qui peut être particulièrement difficile en cas de divorce ou de séparation (Brien-Bérard, des Rivières-Pigeon et Belleau, 2018). Outre les répercussions économiques, le fait, à long terme, de ne pas occuper d'emploi pourrait mener à de la détresse en raison d'un plus grand isolement. Dans l'étude de Hartley, Mihaila, Hannah et Bussanich (2014), le fait d'être en emploi semblait atténuer les effets négatifs de la surcharge parentale chez les mères d'enfants et d'adolescent-e-s

autistes. Les résultats des recherches de Denis (2013) et de Vallée-Donahue (2018) proposent des conclusions similaires. Pour plusieurs mères participant à ces études, le fait de passer quelques heures sur leur lieu de travail procurait un moment de répit et leur permettait de prendre un certain recul face à leurs défis parentaux. Occuper un emploi leur permettait également de se sentir valorisées et d'obtenir du soutien de la part de leurs collègues.

### Objectifs

Dans le contexte où la plupart des recherches portant sur les familles d'enfants autistes sont réalisées durant la période de la petite enfance, il est crucial de mieux comprendre de quelles manières la situation des mères concernant l'emploi évoluent dans le temps. L'objectif de cet article est d'analyser l'évolution de la situation d'emploi de mères d'enfants autistes sur une période allant de la petite enfance à l'adolescence. De façon plus précise, il vise à identifier différentes trajectoires possibles concernant la situation d'emploi de mères d'adolescentes et adolescents autistes. Pour chacune de ces trajectoires, il s'agit de : (1) comprendre les motivations à l'origine des changements vécus, (2) saisir quelles stratégies ont été utilisées par les mères pour demeurer en emploi ou retourner sur le marché du travail lorsque cela était possible, et (3) connaître les conséquences, perçues par les mères, de ces changements.

### Méthodologie

L'analyse présentée dans cet article a été réalisée dans le contexte d'un projet de recherche plus large (*Travail domestique, travail rémunéré et situation financière des parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*)<sup>2</sup> visant à comprendre les réalités vécues par les parents d'enfants autistes. La situation en emploi constituait l'un des aspects abordés.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons effectué 24 entrevues semi-dirigées d'une durée variant de deux à quatre heures auprès de parents d'adolescent-e-s autistes.<sup>3</sup> Plus précisément, 17 mères, six pères et un beau-père vivant avec au moins un enfant autiste âgé de 11 à 17 ans ont participé à l'étude. Nous avons eu une participation exclusive de la mère dans 13 des familles, celle du père dans trois des familles et celle des deux parents dans quatre des familles. La plupart des entrevues se sont déroulées au domicile des participant-e-s (n = 15). Les autres entrevues ont eu lieu dans un local de l'équipe de recherche ou de l'Université du Québec à Montréal (n = 5), dans un restaurant au choix des participant-e-s (n = 2) et deux d'entre elles ont été réalisées par l'intermédiaire du logiciel de téléphonie Skype. Le guide d'entretien avait été élaboré de manière à nous permettre de saisir l'évolution

des aspects abordés à l'aide de repères temporels distincts, soit (1) la période avant les inquiétudes liées au TSA de l'enfant, (2) celle autour de l'obtention du diagnostic de TSA, et enfin, (3) celle de l'année précédant l'entrevue.

### PROFIL DES PARTICIPANT-E-S

Les participant-e-s résidaient au Québec, de la région de la Rive-Nord de Montréal à celle de la ville de Québec. Ils et elles ont accepté volontairement de participer à la recherche en répondant à un « *appel à la participation* » publié sur le groupe Facebook de l'équipe de recherche. Ces familles étaient issues de milieux socio-économiques et professionnels différents, de niveau de scolarité divers, ainsi que de situations familiales et conjugales variées. L'ensemble des participant-e-s se sont exprimés en français et deux des participant-e-s étaient issues de groupes culturels ethniques minorisés. Trois des familles avaient un seul enfant, cinq avaient plus d'un enfant autiste et douze des familles avaient plus d'un enfant à charge. Le dernier diplôme obtenu et la situation familiale des mères au moment des entrevues se retrouvent dans le tableau 1 qui suit, en plus de leur revenu et de celui de leur conjoint. Les mères y sont classées en fonction des quatre trajectoires en emploi que nous avons identifiées.

### Analyse des données

Les 24 entrevues réalisées ont fait l'objet d'analyse pour cet article, il était important de tenir compte non seulement des propos des mères, mais également de ceux des pères lorsqu'ils abordaient la situation en emploi de leur conjointe. Nous avons opté pour l'analyse thématique réflexive en six étapes de Braun et Clarke (2006, 2021). Ces étapes sont le codage libre, la classification des unités de sens, la création de catégories et de sous-catégories, la conception des thèmes, la cartographie des thèmes, et enfin, la présentation des résultats. À l'aide du logiciel NVivo Pro (version 12), nous avons réalisé une grille d'analyse comportant les thèmes principaux pouvant répondre à nos questions de recherche. Pour bien répondre à nos objectifs, une approche compréhensive a été privilégiée (Bilhaut, 2007), ce qui nous a permis de cerner de manière juste les diverses trajectoires liées à l'emploi. Afin d'assurer une rigueur dans ce processus d'analyse, des rencontres hebdomadaires ont été planifiées avec les membres de l'équipe de recherche pour approfondir nos réflexions et notre compréhension commune des analyses, des thèmes et des résultats en cours. Nous n'avons pas eu recours à l'accord inter-juge, car selon Braun et Clarke (2022), bien que les chercheuses travaillent de concert, cela tient davantage à des réflexions communes réalisées à partir des perspectives de chacune, qu'à un accord inter-juge.

<sup>2</sup> Recherche subventionnée par les *Subventions Savoir* du Conseil de recherche en Sciences humaines du Canada (CRSH), sous la direction de Catherine des Rivières-Pigeon.

<sup>3</sup> Afin d'être cohérentes avec l'analyse réflexive de Braun et Clark (2022) que nous mobilisons, cet article est écrit au « nous », car selon l'approche de ces auteures, la posture des chercheuses a une influence sur les résultats de la recherche.

**Tableau 1**

*Profils des participantes.*

Trajectoires en emploi	Mères <sup>4</sup>	Niveau du dernier diplôme obtenu	Situation familiale	Mères-Fourchette de revenu (\$ CAN)	Conjoints-Fourchette de revenu (\$ CAN)
<b>Première trajectoire</b>	Mère de sept enfants, dont Loïc (13), Joliane (9) et Nathan (8)	Professionnel	Famille recomposée	20 000\$ à 40 000\$	-
	Mère de Mathieu (14) et Alexandre (12)	Universitaire, Premier cycle	Mariée	Moins de 20 000 \$	61 000\$ à 80 000 \$
	Mère de six enfants, dont Lili (11)	Secondaire	Union de fait	Moins de 20 000 \$	41 000\$ à 60 000\$
<b>Deuxième trajectoire</b>	Mère de 3 enfants, dont Pier-Luc (17)	Universitaire, Cycles supérieurs	Famille recomposée	61 000\$ à 80 000\$	Plus de 100 000\$
	Mère de quatre enfants, dont Anaïs (14) et Colin (8)	Professionnel	Famille recomposée	41 000\$ à 60 000\$	Moins de 20 000\$
	Mère de deux enfants, dont Axel (16)	Universitaire, Premier cycle	Mariée	20 000\$ à 40 000\$	81 000\$ à 100 000\$
	Mère de deux enfants, dont Raphael (11)	Collégial	Mariée	20 000\$ à 40 000\$	81 000\$ à 100 000\$
	Mère de trois enfants, dont Jérémie (13)	Universitaire, Premier cycle	Mariée	20 000\$ à 40 000\$	41 000\$ à 60 000\$
	Mère de Charles (13)	Universitaire, Premier cycle	Mariée	-	61 000\$ à 80 000\$
	Mère de trois enfants, dont Louis-Philippe (16)	Universitaire, Premier cycle	Cheffe de famille	20 000\$ à 40 000\$	-
	Mère de deux enfants, dont Gabriel (15)	Universitaire, Cycles supérieurs	Union de fait	61 000\$ à 80 000\$	61 000\$ à 80 000\$
	<b>Troisième trajectoire</b>	Mère de Noa (12)	Professionnel	Cheffe de famille	Moins de 20 000\$
Mère d'Ariane (12) et Magalie (10)		Collégial	Cheffe de famille	Moins de 20 000\$	-
Mère de trois enfants, dont Benjamin (11)		Professionnel	Mariée	Moins de 20 000\$	Plus de 100 000\$
<b>Quatrième trajectoire: emploi à temps plein</b>	Mère de trois enfants, dont Bastien (14)	Universitaire, Cycles supérieurs	Union de fait	Plus de 100 000\$	61 000\$ à 80 000\$
	Mère de deux enfants, dont Carl (12)	Universitaire, Cycles supérieurs	Union de fait	Plus de 100 000\$	Plus de 100 000\$
	Mère de deux enfants, dont Justin (11)	Universitaire, Cycles supérieurs	Union de fait	Plus de 100 000\$	Plus de 100 000\$
<b>Quatrième trajectoire: emploi à temps partiel</b>	Mère de deux enfants, dont Xavier (13)	Universitaire, Premier cycle	Cheffe de famille	21 000\$ à 40 000\$	-
	Mère de Samuel (14)	Universitaire, Premier cycle	Cheffe de famille	21 000\$ à 40 000\$	-
	Mère de Zac (16) et Alexis (14)	Professionnel	Famille recomposée	41 000\$ à 60 000\$	-

<sup>4</sup> Les prénoms (fictifs) sont ceux des adolescent-e-s autistes et leur âge est inscrit entre parenthèses.

## Résultats

L'analyse a permis de mettre en évidence quatre trajectoires distinctes concernant la situation en emploi des mères, de la période entourant le diagnostic jusqu'à celle de l'adolescence de leurs enfants. Le point de départ de ces quatre trajectoires était le même : toutes les mères rencontrées occupaient un emploi ou étaient aux études durant la période précédant le diagnostic de leurs enfants. Tel qu'attendu, plusieurs d'entre elles ont vécu des changements importants en ce qui a trait à leur activité professionnelle, peu de temps avant ou après le diagnostic.

La première trajectoire identifiée regroupe des mères qui avaient un emploi à plein temps, mais qui l'ont quitté dans les mois entourant le diagnostic de leur enfant. Cette catégorie englobe également une mère qui planifiait un retour à l'emploi à la suite d'un congé de maternité et qui n'a pas été en mesure de reprendre son travail. Dans ce premier groupe, les mères étaient toujours sans emploi au moment de l'adolescence de leurs enfants. La deuxième trajectoire concerne des mères qui, elles aussi, ont pris la décision de quitter leur emploi ou de diminuer leurs heures de travail durant la période entourant le diagnostic de leur enfant. Toutefois, quelques années plus tard, elles avaient intégré à nouveau le marché du travail ou repris des études. La troisième trajectoire regroupe des mères qui sont restées sur le marché du travail, mais en faisant un changement professionnel majeur : elles ont quitté leur emploi pour travailler « à leur compte », de la maison. Enfin, la dernière et quatrième trajectoire concerne les mères qui ont pu conserver l'emploi à temps plein ou à temps partiel qu'elles occupaient.

### PREMIÈRE TRAJECTOIRE : QUITTER SON EMPLOI POUR UNE PÉRIODE INDÉTERMINÉE

La première trajectoire regroupe des mères qui ont quitté leur emploi peu après le diagnostic de leurs enfants et qui, au moment de participer à notre étude, n'étaient pas retournées sur le marché du travail. Selon les mères s'inscrivant dans cette trajectoire, le fait de quitter leur emploi était directement lié à leurs obligations familiales. Au moment où nous les avons rencontrées, elles percevaient leur présence à la maison comme étant toujours indispensable en raison des besoins de leurs enfants. Toutes ont insisté sur la lourdeur de leurs tâches parentales et ont qualifié d'irréaliste un retour, souvent souhaité, sur le marché du travail. La mère de Mathieu et d'Alexandre explique :

*Je ne voulais pas arrêter de travailler. J'avais un super bon job, et il n'était pas question que j'ai étudié tout ce temps-là pour revenir à la maison ! Mais là, quand tu viens avec des enfants à problèmes avec différents diagnostics (...) c'est une surcharge de temps, de tâches et ça oblige à sacrifier tout le reste.*

Pour ces mères, il s'agissait d'une décision difficile, généralement prise en concertation avec leur conjoint.

Puisqu'il était essentiel qu'un parent accompagne l'enfant à ses rendez-vous et intervienne auprès de lui, il avait été décidé que la mère cesserait de travailler. Cette décision était souvent perçue comme étant temporaire au départ, mais elle s'est prolongée par la suite car cette présence à la maison demeurait nécessaire même si l'enfant était devenu adolescent. L'un des pères a présenté cette situation comme une entente avec sa conjointe :

*Notre entente c'était que jusqu'à ce que les enfants aillent à l'école, elle (la mère) restait à la maison (...) Mais avec Lili, ça a brouiller les cartes un peu parce qu'avec l'école et les spécialistes, il y a beaucoup de réunions ici et là. Alors on a décidé qu'elle (la mère) resterait à la maison.*

Dans ces familles, les conjoints avaient un revenu plus élevé que celui de la mère et légèrement au-dessus de la moyenne.

Si on les compare avec les autres mères rencontrées, les mères se situant dans cette trajectoire avaient des enfants dont les besoins étaient particulièrement intenses ou avaient plusieurs enfants ayant des besoins particuliers. De plus, leurs enfants vivaient, sur une base régulière, d'importantes désorganisations. La mère de Loïc, Joliane et Nathan, par exemple, devait demeurer disponible pour récupérer l'un de ses fils durant les heures de classe : « *J'ai une TED, un asperger et un autiste. Loïc, à cette époque-là, a fait des crises de désorganisation tous les jours à l'école. Tous les jours, l'école m'appelait pour que j'aille le chercher. Personne n'était capable de le calmer.* ».

### UNE VIE TRANSFORMÉE

Bien entendu, le fait que ces mères aient quitté leur emploi a eu des conséquences majeures pour elles et pour tous les membres de leur famille. N'ayant plus à consacrer du temps à un emploi rémunéré, elles ont pu s'investir de façon très importante pour soutenir leurs enfants et intervenir auprès d'eux. Comme de nombreuses mères d'enfants autistes, les mères s'inscrivant dans cette trajectoire rapportent que cette expérience avait réellement modifié leur vision de la vie et de la maternité. Elles décrivaient leur vie sociale comme étant surtout centrée sur l'autisme et se mobilisaient de façon importante pour faire avancer cette cause dans la communauté.

Bien que les mères s'inscrivant dans cette trajectoire se définissaient toutes comme étant « sans emploi », elles réalisaient des activités qui constituent une forme de travail bénévole ou peu rémunéré. Nous avons constaté différentes formes d'engagement militant chez des mères s'inscrivant dans toutes les trajectoires, mais cet investissement était particulièrement marqué chez les mères qui ont quitté leur emploi jusqu'à l'adolescence de leurs enfants. L'une d'entre elles avait écrit un livre sur son expérience, tandis qu'une autre donnait régulièrement des conférences ou organisait des activités communautaires. Ces mères étaient actives au sein de

différents organismes reliés à l'autisme, comme le décrit la mère de Mathieu et d'Alexandre : « *Je suis la présidente et fondatrice* (d'un organisme relié à l'autisme). *C'est vraiment beaucoup de travail.* ». Parfois, ce travail consistait à intervenir pour changer le regard que pose la société sur l'autisme et appuyer le mouvement de reconnaissance de la neurodiversité : « *Je fais beaucoup de travail bénévole (...) pour la reconnaissance positive de l'autisme.* » (Mère de Noa). Enfin, des mères aidaient d'autres personnes à savoir comment intervenir auprès d'enfants autistes, en mettant à profit l'expertise acquise auprès de leurs enfants. La mère de Jérémie, par exemple, agissait en tant que personne-ressource auprès d'animateurs qui travaillaient avec des enfants autistes : « *J'anime les scouts depuis quatre ans. Souvent je vais outiller les animateurs pour qu'ils sachent comment intervenir avec les enfants (...). Je suis une personne ressource.* ».

## DES RÉPERCUSSIONS DIFFICILES SUR LE PLAN FINANCIER

La décision de quitter son emploi, si elle permettait à ces mères d'avoir le temps nécessaire pour s'occuper de leurs enfants, était toutefois vécue difficilement. Ces mères nous ont dit se sentir isolées et débordées par le travail de soin qu'elles devaient réaliser en ayant souvent très peu d'aide. Cette décision les a également placées dans une situation financière personnelle précaire. De plus, dans ces familles, les pères passaient souvent de longues heures à travailler et les mères se retrouvaient souvent seules avec la difficile responsabilité de réaliser la très grande majorité du travail domestique et de soins. Si cette stratégie permettait d'offrir une certaine sécurité financière à la famille, des mères vivaient difficilement l'absence de leur conjoint et l'obligation d'assumer seules le travail de soins aux enfants. La mère de Mathieu et d'Alexandre, par exemple, décrivait sa situation :

*Ça a été vraiment difficile : mon mari travaillait encore plus et là on en avait deux (enfants à besoins particuliers). Le soir j'étais tout le temps toute seule avec les enfants. La situation était horrible : s'il avait arrêté de travailler, on aurait perdu de l'argent et on aurait vendu la maison. Cela n'aurait pas été mieux.*

## DEUXIÈME TRAJECTOIRE : QUITTER SON EMPLOI TEMPORAIREMENT

La deuxième trajectoire que nous avons identifiée regroupe également des mères qui avaient un emploi salarié à plein temps avant le diagnostic de l'enfant et qui ont pris la décision de quitter leur emploi ou de diminuer leurs heures de travail, au moment où les besoins particuliers de leur enfant se sont manifestés. Toutefois, contrairement aux mères de la première trajectoire, cette situation a été temporaire : au moment de l'adolescence des enfants, elles occupaient à nouveau un emploi rémunéré à plein temps ou elles avaient effectué un retour aux études, également à temps plein. Ces mères avaient

des emplois qualifiés, souvent dans le domaine de la santé ou de l'éducation, mais leurs revenus étaient inférieurs à celui de leur conjoint.

## QUITTER SON EMPLOI : UNE DÉCISION AUX MULTIPLES FACETTES

De façon générale, le manque de temps était la principale raison évoquée pour expliquer leur décision de quitter leur emploi ou de diminuer le nombre d'heures travaillées. Pour les mères de cette trajectoire comme pour celles de la trajectoire précédente, le temps requis pour subvenir aux besoins de l'enfant n'était pas compatible avec le fait d'occuper un emploi ou de travailler à plein temps, comme l'explique la mère de Jérémie : « *J'ai quitté mon emploi, parce que (...) j'avais (parfois) quatre rendez-vous par semaine et à un moment donné je n'en pouvais plus (...). C'était beaucoup de gestion et beaucoup d'énergie.* ». Dans d'autres cas, c'était le travail d'intervention effectué par la mère elle-même qui expliquait l'impossibilité, pour cette dernière, de conserver son emploi : « *J'ai arrêté de travailler parce que (je faisais) de la réadaptation à temps plein (...) je me plais à dire que j'ai travaillé autrement pendant quatre ans.* » (Mère de Gabriel).

En réduisant et en aménageant leur temps de travail, certaines mères ont réussi à concilier leurs activités professionnelles et familiales. C'est le cas de la mère de Louis-Philippe qui a pu conserver son emploi, en diminuant ses heures de travail pour être davantage à la maison :

*À ce moment-là j'avais diminué mes heures. Je faisais une semaine de quatre jours et une semaine de trois jours. J'avais le droit à ça pendant deux ans parce que j'avais un papier du médecin pour dire que mon fils était autiste et que j'avais beaucoup de rendez-vous.*

Une telle flexibilité n'était toutefois pas possible pour toutes : certaines mères, qui souhaitaient conserver leur emploi, ont été congédiées, en raison de leurs absences répétées pour prendre soin de leurs enfants : « *À cause de tous les rendez-vous, à un moment donné, mon employeur en a eu marre. Il a dit : « Regarde, ça suffit! ».* » (Mère de Raphaël).

Parfois, l'arrêt de travail avait pour origine des raisons de santé. Les problèmes de conciliation travail-famille étaient si importants que des mères ont été contraintes d'arrêter de travailler, à la suite d'un diagnostic d'épuisement ou de dépression. La mère d'Axel explique : « *Combiner la conciliation travail-famille, mon chum, les enfants et Axel qui commençait à ne pas bien aller : la soupape a sauté! Alors du jour au lendemain, je n'étais plus capable de fonctionner du tout, du tout, du tout.* ». Enfin, certaines mères ont quitté leur emploi parce qu'elles ne réussissaient pas à trouver de service de garde adéquat pour leur enfant. C'est le cas de la mère de Gabriel : « *J'avais perdu mon service de garde en milieu familial*

*parce que c'était trop difficile pour eux de subvenir aux besoins de mon fils autiste. ».*

## RETOURNER EN EMPLOI ... POUR QUELLES RAISONS ? ET DANS QUELLES CONDITIONS ?

Dans le cas des mères de cette deuxième trajectoire, l'arrêt de travail s'était toutefois avéré temporaire. Après quelques années de présence à la maison, elles ont pu retourner sur le marché du travail ou entreprendre des études pour une nouvelle orientation professionnelle. Certaines ont repris un emploi à plein temps, mais d'autres ont privilégié un retour progressif, à temps partiel dans un premier temps.

De nombreuses raisons ont été évoquées pour expliquer ce retour au travail ou aux études. Certaines ont mis de l'avant l'importance de se réaliser à nouveau professionnellement. Parfois, le retour au travail ou aux études visait à développer une expertise liée aux besoins des enfants. Ces mères souhaitant être mieux formées pour intervenir auprès de leur propre enfant et souhaitaient que d'autres familles puissent bénéficier de leurs connaissances, un enjeu important pour elle dans le contexte où les services offerts actuellement leur semblaient mal adaptés aux besoins des enfants.

D'autres ont indiqué que ce retour à l'emploi était non seulement souhaité, mais également perçu comme étant nécessaire, en raison de la pression financière accumulée au fil des années. En effet, plusieurs mères ont dit vivre un important stress financier, en raison notamment des montants élevés qu'elles devaient déboursier pour que leurs enfants aient accès à des services offerts par le réseau privé. Il devenait difficile, dans ce contexte, de ne pouvoir compter que sur un seul salaire et leur formation leur permettait d'espérer retrouver un emploi bien rémunéré. La mère de Gabriel s'est retrouvée dans cette situation: *« Les coûts (des services privés) demeuraient élevés alors avoir un revenu devenait nécessaire. ».*

Toutefois, notre analyse a démontré qu'un retour à l'emploi n'était possible que si certains obstacles, qui empêchaient les mères de travailler, avaient pu être surmontés. Ainsi, quelques mères ont pu retourner à l'emploi par suite d'une modification de l'horaire de travail du père de l'enfant. Le père de Charles explique :

*Elle (la mère) avait vraiment besoin de se prouver qu'elle était capable de relever des défis autre que de s'occuper de notre fils. Moi, comme je me retrouvais travailleur autonome (...), elle a repris le marché du travail après 10 ans à la maison.*

Dans d'autres cas, les mères ont pu retourner à l'emploi parce qu'elles avaient obtenu des conditions de travail plus flexibles. Dans d'autres familles, des mères ont choisi de prendre des cours du soir ou de travailler la nuit pour reprendre certaines heures perdues dans la journée, comme la mère de Raphaël et Amélie :

*J'ai la chance d'avoir trouvé un employeur qui accepte qu'avec mes deux enfants handicapés, mes horaires puissent être complètement variables en fonction de mes enfants. Des fois, je suis obligé de travailler la nuit pour compenser le fait que toute la journée je serai à l'hôpital.*

Le retour au travail faisait parfois suite à une séparation, ce qui permettait aux mères, en raison d'une garde partagée, d'avoir davantage de temps. Ce retour pouvait aussi résulter de la possibilité, pour l'enfant, d'être gardé, ce qui n'était pas le cas auparavant. Enfin, des mères ont expliqué que les rendez-vous de leurs enfants se sont espacés avec le temps et que ceux-ci ont acquis de l'autonomie en vieillissant.

## LES RÉPERCUSSIONS DE CES CHANGEMENTS : APPAUVRISSEMENT ET DÉVELOPPEMENT D'UNE EXPERTISE

Les mères se situant au sein de cette trajectoire ont réussi à retrouver un emploi ou à reprendre des études, mais le fait de diminuer leurs heures de travail ou de quitter temporairement leur emploi a eu des répercussions importantes sur leur trajectoire professionnelle. Plusieurs mères se sont appauvries et, en changeant de métier, ont vécu des déqualifications professionnelles. Une mère par exemple, qui était architecte, est devenue travailleuse à temps partiel dans le domaine de la santé. Une autre, qui a conservé le même métier, a perdu la moitié de son revenu en changeant d'employeur.

Tout comme les mères de la trajectoire précédente, ces mères ont vécu, durant la période où elles étaient à la maison, des changements profonds qui les ont menées à se mobiliser pour la cause de l'autisme. Certaines ont d'ailleurs choisi de se réorienter dans une profession leur permettant d'acquérir une expertise pour mieux aider leurs enfants et ceux des autres familles. Une de ces mères est devenue orthopédaque, une autre, éducatrice spécialisée et une dernière, intervenante en autisme.

## TROISIÈME TRAJECTOIRE : TRAVAILLER « À SON COMPTE » DE LA MAISON

La troisième trajectoire que nous avons identifiée concerne les mères qui étaient aux études ou à l'emploi durant la période précédant le diagnostic et qui ont choisi de travailler « à leur compte », avec le statut de « travailleuse autonome », afin de contrôler leurs conditions de travail et de travailler de la maison. Une de ces mères, par exemple, qui avait un poste en ressources humaines, est devenue couturière « à son compte », ce qui lui permettait de faire de petits travaux de son domicile.

## UN ÉQUILIBRE NÉCESSAIRE

Pour les mères qui ont emprunté cette trajectoire, le fait de travailler de manière autonome, sans employeur, constituait une stratégie permettant de générer un revenu et de se réaliser professionnellement, tout en étant

davantage disponibles pour s'occuper de leurs enfants. Dans l'extrait qui suit, la mère de Noa explique ce choix :

*Mon fils avait besoin de beaucoup d'attention (...) je me suis dit que je pourrais travailler de la maison afin de l'accompagner (...) je travaille à la maison parce que je dois être à la maison, ce n'est pas mon premier choix et ce n'est pas facile.*

Les mères avaient également la possibilité de planifier leurs horaires de travail en fonction des besoins de leurs enfants, comme l'explique la mère de Benjamin : « *J'ai ma clinique adjacente à la maison pour que je puisse continuer de m'occuper de la maison et des enfants et dans mon temps libre je m'occupe de mes clients.* ».

Pour certaines mères, cette décision de travailler « à son compte » a été prise à la suite d'un épuisement lié à des conditions de travail perçues comme incompatibles avec leurs responsabilités familiales. En devenant travailleuses autonomes, ces mères pouvaient contrôler elles-mêmes leur horaire de travail, ce qui leur permettait de les ajuster en fonction de la situation changeante de leurs enfants. Le fait de travailler de la maison leur permettait également d'économiser des frais jugés trop élevés liés à la nécessité de faire appel à une gardienne spécialisée. Le choix de la mère d'Ariane et de Magalie s'expliquait notamment en raison de cette situation :

*Pendant les fêtes il n'y a pas d'école. Elle est rendue trop grande pour être en garderie. C'était ridicule de faire rentrer une gardienne à la maison et que moi j'aie travaillé. Je lui donnerais mon salaire direct, c'était ridicule.*

Enfin, une des participantes a expliqué que c'est son conjoint qui souhaitait qu'elle soit disponible à la maison pour s'occuper de l'enfant. Elle a donc pris la décision de travailler de chez elle, ce qui a permis de diminuer les conflits conjugaux liés au partage des tâches : « *Ça a été très difficile pour mon conjoint que je retourne travailler parce qu'il ne pouvait plus faire ce qu'il voulait : il fallait qu'il aille chercher les enfants à l'école et ça ne lui était jamais arrivé.* » (Mère de Benjamin).

#### UN CHOIX COÛTEUX SUR LE PLAN FINANCIER

Si le fait de devenir travailleuse autonome a permis à ces mères de profiter de la flexibilité liée à ce statut, il s'agit d'un choix qui n'a pas été avantageux sur le plan financier. En effet, non seulement ce statut d'emploi se caractérise souvent par des revenus incertains et irréguliers, mais il ne permet généralement pas d'accéder à divers avantages (assurances, possibilités d'avancement, etc.) qui nécessitent un statut de salariée. Une des mères qui a fait ce changement l'explique : « *J'ai pris la décision de quitter mon emploi, de réduire mon salaire de moitié, de ne plus avoir d'avantages sociaux et de garderie sur mon lieu de travail. Plus rien! Afin de devenir travailleuse autonome.* » (Mère d'Ariane et de Magalie).

#### QUATRIÈME TRAJECTOIRE: CONSERVER SON EMPLOI À TEMPS PARTIEL OU À TEMPS PLEIN

La quatrième et dernière trajectoire que nous avons identifiée regroupe les mères qui n'ont pas fait de changement d'emploi et qui ont gardé leurs horaires respectifs au fil du temps. Il s'agit donc des mères qui, du diagnostic jusqu'à l'adolescence de leurs enfants, ont maintenu l'horaire à temps partiel ou à temps plein qu'elles avaient avant le diagnostic de l'enfant.

#### TRAVAILLER À TEMPS PARTIEL POUR ARRIVER À TOUT CONCILIER

Un sous-groupe de mères empruntant cette trajectoire était composé de femmes qui, avant le diagnostic, détenaient un emploi rémunéré à temps partiel et qui ont choisi de conserver ce statut. Pour ces mères, cette situation avait le grand avantage de leur permettre d'occuper un emploi tout en demeurant disponibles pour répondre aux besoins des enfants. Certaines mères ont présenté le travail à temps partiel comme un choix positif leur permettant d'atteindre l'équilibre entre leurs vies professionnelle et personnelle. D'autres percevaient toutefois cette situation comme une contrainte. La mère de Samuel nous a confié ne pouvoir travailler qu'« *Entre 20 et 24 heures, parce que plus que ça, avec mon fils, c'est trop, je ne suis pas capable.* ».

Cette impossibilité de travailler à plein temps était parfois mise en lien avec le caractère inaccessible des services de garde en milieu scolaire, des services qui, au Québec, ne sont pas offerts aux élèves du secondaire. Comme l'explique la mère de Zac et d'Alexis :

*Je ne pourrais pas travailler du lundi au vendredi de 9 à 5 parce qu'Alexis finit l'école à 2h. Quel employeur va vouloir de moi de 9h à 13h30? C'est presque 400 dollars par mois (pour le service de garde) et ça ne compte pas les journées pédagogiques qui sont à 12 dollars l'heure (...) tu es aussi bien de ne pas aller travailler.*

Certains parents que nous avons rencontrés ont même dû organiser eux-mêmes un tel service pour leurs enfants en embauchant des éducatrices spécialisées et en déboursant des montants élevés.

#### FAIRE UN RETOUR AUX ÉTUDES: SE RÉORIENTER AFIN DE MIEUX S'OUTILLER

Plusieurs des mères qui ont participé à la recherche ont choisi de faire un retour aux études dans le but d'effectuer un changement de carrière et cette situation se retrouvait particulièrement chez les mères qui ont conservé un emploi à temps partiel. Celles-ci ont généralement choisi d'étudier dans un domaine directement lié à leur réalité familiale dans le but explicite d'être mieux outillées pour soutenir leurs enfants. Ces mères désiraient également mettre à profit l'expertise qu'elles avaient développée auprès de leurs enfants afin de

venir en aide à d'autres familles vivant des situations similaires. La mère de Gabriel (trajectoire 2) explique :

*(...) jusqu'à ce que je rentre au diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) en TSA pour aider Gabriel. Je l'ai d'abord fait pour être plus adéquate comme parent et ça m'a mené vers une nouvelle carrière. J'ai réalisé que ça pouvait s'étendre à autre chose que mon enfant et que je pouvais faire une différence (auprès des autres familles).*

#### CONSERVER UN EMPLOI À TEMPS PLEIN : UNE TRAJECTOIRE QUI NÉCESSITE DE LA FLEXIBILITÉ ET DES RESSOURCES

La situation des mères qui ont réussi à conserver un emploi à temps plein se distingue des autres à bien des égards. Il s'agissait de mères très fortement scolarisées qui occupaient des emplois très bien rémunérés dans le cadre desquels elles avaient la possibilité d'aménager leur horaire de travail. Il s'agissait de professions prestigieuses, dans le milieu de la santé et de l'éducation, où elles pouvaient travailler de manière autonome, sans avoir l'autorité directe d'un supérieur hiérarchique chargé de surveiller leur travail. La mère de Bastien, par exemple, expliquait pouvoir aménager ses journées de travail afin d'être disponible pour les divers rendez-vous de son enfant :

*(...) j'arrangeais mes rendez-vous pour que je puisse quitter plus tôt. Je prenais par exemple sur mon heure de dîner. Je ne l'ai jamais vraiment dit parce que si j'avais tout demandé, ça n'aurait jamais été tout autorisé. Je m'arrangeais pour que ça ne paraisse pas.*

Ces mères nous ont également confié que le fait de devoir travailler à l'extérieur posait moins de difficulté au fil du temps. Comme les mères de la deuxième trajectoire, cette situation s'expliquait par l'autonomie qu'avaient acquis leurs adolescent-e-s et par la diminution du nombre de rendez-vous requis pour leur santé et leur développement.

Pour ces mères, qui étaient toutes en couple, le rôle de leur conjoint était également décrit comme ayant été important. Dans un des couples, il a été possible de mettre en place une organisation familiale où chaque parent, à tour de rôle, était présent pour les enfants. Le père de Justin explique :

*En travaillant de nuit, en travaillant sept jours et en ayant sept jours de congé (...) ça se passe très bien la conciliation travail-famille. En ayant des horaires atypiques comme ça, ça nous permet de rester au travail, de ne pas annuler, et de s'occuper de nos enfants en même temps.*

La disponibilité ainsi que le partage des tâches entre conjoints semblent donc des éléments clés pour permettre

aux mères de conserver leur emploi. La mère de Bastien l'explique :

*Je peux compter sur lui (le père) quand je ne suis pas disponible pour le travail. Quand il travaille, il travaille, et après il est à la maison. Alors, il comprend que des fois, moi aussi, quand je travaille, je travaille, et je ne suis pas disponible.*

#### UNE SITUATION QUI NÉCESSITE DES RESSOURCES FINANCIÈRES IMPORTANTES

Les mères qui ont emprunté cette trajectoire se distinguent également des autres parce qu'elles et leurs conjoints occupaient des postes suffisamment bien rémunérés pour être en mesure de déboursier des sommes importantes pour embaucher des personnes qui ont soutenu leurs enfants et qui les ont aidées à répondre aux besoins spéciaux de ceux-ci. Il s'agissait parfois de psychologues, de tuteurs aidant l'enfant dans une matière scolaire spécifique, d'éducatrices spécialisées accompagnant l'enfant à la garderie, à la maison ou à l'école, d'orthopédagogues, d'ergothérapeutes ou tout autre spécialiste. Ces mères ont pu demeurer disponibles pour leur emploi grâce à l'implication de ces spécialistes, notamment la mère de Carl :

*J'avais réussi à négocier que l'éducatrice spécialisée au privé puisse aller travailler avec Carl au service de garde de l'école. Elle a aussi été avec Carl deux étés (à la maison) (...) elle est restée avec nous quatre ans. Je considère que dans les premières années, j'ai dû mettre en moyenne entre 12 et 23 000 dollars en frais par année (de spécialistes).*

Les mères qui ont emprunté cette trajectoire ont également pu déléguer à des travailleuses domestiques une partie des tâches (ménage, lavage, etc.) nécessaires au bon fonctionnement de la maison. Au sein de ces familles, nous avons observé une combinaison de ces moyens, les mères décidant de mettre à profit les ressources financières familiales pour de l'aide instrumentale, en plus de l'implication des spécialistes:

*J'ai embauché beaucoup d'aide extérieure; la femme de ménage, le gars du gazon, des « mommy helper »; elles venaient avec moi à la piscine, au parc, elles jouaient avec les enfants dans la cour pour me donner un peu d'espace. C'est ce que l'on faisait à ce moment-là et ça fonctionnait correctement.*

#### UN SENTIMENT D'ACCOMPLISSEMENT QUI FAIT DU BIEN

Clairement, le parcours des mères d'enfants autistes est traversé par des enjeux d'inégalités. Parmi les mères que nous avons rencontrées, seules celles ayant un revenu élevé et des horaires flexibles ont eu la possibilité de conserver ce travail rémunéré à temps plein. Ce constat est malheureux, car les mères de cette dernière trajectoire ont

indiqué à quel point le fait d'avoir pu pouvoir conserver leur emploi les a aidées à préserver, non seulement leur revenu mais également un meilleur équilibre personnel, souvent en raison du sentiment de réalisation et d'épanouissement procuré par leur travail. Bien entendu, et malgré l'aide professionnelle à laquelle elles ont eu accès, plusieurs ont fait part de difficultés de conciliation travail famille. La mère de Bastien, notamment, a expliqué : « *En gestion familiale, un moment donné ça devient lourd : c'était une logistique familiale complète.* ». Le bénéfice de cette situation pour ces mères, sur le plan personnel, professionnel et financier, était toutefois marqué.

### Discussion

L'objectif de cet article était d'analyser l'évolution de la situation d'emploi de mères d'adolescent-e-s autistes, dans le but de comprendre cette évolution et d'identifier les situations qui l'expliquent ainsi que ses répercussions. Nous avons identifié quatre trajectoires distinctes en ce qui a trait aux situations d'emploi des mères, et avons constaté que trois de ces trajectoires se caractérisent par des changements importants durant la période entourant le diagnostic de l'enfant. Ces changements, sans surprise, consistaient le plus souvent en une réduction du nombre d'heures travaillées ou en un arrêt, temporaire ou non, de l'activité professionnelle. Certaines mères ont plutôt décidé de travailler « à leur compte », ce qui leur permettant d'avoir des horaires plus flexibles et de travailler de chez elles. Ces changements, dans tous les cas, visaient à réduire les difficultés de conciliation travail-famille et d'assurer une présence accrue à la maison pour accompagner l'enfant et répondre à ses besoins particuliers. Ces résultats, qui concordent avec les conclusions d'autres travaux réalisés au Québec (Abouzeid et Poirier, 2014; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014; Malboeuf et des Rivières-Pigeon, 2020; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015), au Canada (Nicholas, Zwaigenbaum, Ing et MacCulloch, 2016), et ailleurs dans le monde (Buescher, Cidav, Knapp et Mandell, 2014; Callander, Allele, Roberts, Guinea et Lindsay, 2019; Hartley, Mihaila, Hannah et Bussanich, 2014; McEvilly, Wicks et Dalman, 2015; Roddy et O'Neill, 2019), confirment qu'aujourd'hui encore, le fait d'avoir un enfant autiste est une réalité vécue souvent comme étant peu compatible avec le fait d'occuper un emploi à plein temps.

L'un des principaux apports de notre recherche est d'avoir révélé que la difficulté de conserver un emploi à plein temps, si elle survient généralement durant la période qui entoure le diagnostic de l'enfant, peut perdurer dans le temps. Ce retrait à long terme du marché de l'emploi était surtout le fait de mères dont les enfants présentaient des défis très importants ou qui avaient plusieurs enfants ayant des besoins particuliers. Les caractéristiques de l'enfant semblent donc jouer un rôle majeur dans l'évolution des trajectoires des mères en emploi. D'ailleurs, celles qui ont repris une activité professionnelle lorsque l'enfant

devenait adolescent mettaient souvent ce choix en lien avec l'autonomie acquise par celui-ci. Le type de travail occupé par le conjoint et notamment la possibilité pour celui-ci, d'avoir ou non des horaires flexibles, peut également influencer la décision des mères de reprendre ou non un travail rémunéré.

Toutefois, au-delà de la situation familiale, il est clair que les caractéristiques de l'emploi que les mères peuvent occuper expliquent aussi les trajectoires empruntées. D'autres recherches devront être réalisées pour quantifier ce lien entre les trajectoires d'emploi des mères et le type d'emploi qu'elles occupent, mais il s'agit d'un constat qui met en lumière la présence importante d'inégalités sociales parmi ces mères et dans la société. En effet, tout comme les mères qui ont pu conserver un emploi à plein temps, celles qui ont réussi à reprendre une activité professionnelle à plein temps possédaient souvent un haut niveau de scolarité qui leur permettait d'occuper un emploi bien rémunéré. À notre connaissance, rares sont les études qui ont mis en lumière les liens étroits qui se tissent entre les caractéristiques familiales et professionnelles des mères et leurs trajectoires en emploi. Ce résultat permet de souligner l'importance d'aborder ces trajectoires comme le résultat de dynamiques sociales et non uniquement comme des choix individuels liés à des préférences ou visions personnelles concernant les besoins des enfants.

Comme d'autres études (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Courcy et Sénéchal, 2016; Leblanc, 2013), nos résultats soulignent également le rôle majeur joué par les services éducatifs et de santé en autisme et notamment leur caractère accessible, adéquat et adapté aux réalités familiales dans les trajectoires des mères en emploi. De nombreuses études ont mis en lumière les difficultés rencontrées par les familles pour accéder aux services requis par l'enfant (Courcy et des Rivières, 2017; Protecteur du citoyen, 2015). Au Québec, comme ailleurs, les mères décrivent souvent leurs démarches pour accéder à des services de qualité comme un « parcours du combattant » (des Rivières, Courcy, Boucher, Laroche et Poirier, 2015; Malboeuf, 2021). Le manque d'accès à des services professionnels, qu'il s'agisse d'interventions offertes dans le réseau public du système de soins ou en milieu scolaire (par exemple, un service de garde spécialisé), explique en grande partie la décision des mères de quitter leur emploi et la difficulté qu'elles ont, lorsque les besoins de l'enfant demeurent élevés, de retourner en emploi. Un meilleur accès aux services publics aurait également pour effet de réduire les inégalités sociales que notre recherche a permis de révéler. Dans la situation actuelle, seules les mères fortement scolarisées et occupant des emplois très bien rémunérés peuvent poursuivre leurs activités professionnelles, en faisant appel au coûteux réseau de services privés. Ce constat suggère que la mise en place de services accessibles, peu coûteux et de qualité pour les enfants et les adolescent-e-s autistes aurait non seulement des effets bénéfiques pour la santé et le développement de ces jeunes, mais permettrait également

aux mères de rester actives professionnellement et d'éviter l'appauvrissement, l'isolement et la détresse qui surviennent trop souvent chez les mères sans emploi. Les horaires des services offerts par les réseaux publics de santé et d'éducation constituent également l'un des facteurs qui expliquent les trajectoires en emploi des mères. D'autres études ont mis en lumière le fait que les services professionnels du réseau public sont difficiles d'accès (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Courcy et Sénéchal, 2016), notamment parce qu'ils sont offerts essentiellement la semaine, durant les heures de travail des parents, ce qui a pour effet d'accroître les difficultés de conciliation travail-famille des parents d'enfants en difficulté. L'organisation de ces services, soit le fait qu'ils nécessitent souvent la présence d'un parent et qu'ils soient rarement offerts à domicile, les rendent également difficilement compatibles avec le fait, pour les mères, d'occuper un emploi.

Les résultats de cette recherche confirment la pertinence du modèle « T » « S » « A » (Travail, Soutien, Argent), développé par notre équipe de recherche (C. des Rivières-Pigeon, 2018; Malboeuf et des Rivières-Pigeon, 2021; Mezdour, Malboeuf et des Rivières-Pigeon, s.d.) pour comprendre les dynamiques qui expliquent la situation des parents d'enfants autistes. Selon ce modèle, pour bien appréhender la situation de ces familles et intervenir adéquatement, il faut s'intéresser aux liens multiples qui se tissent entre les trois composantes cruciales que sont le travail (le « T » du modèle) qu'il s'agisse du travail rémunéré ou du travail domestique et de soin, le soutien (le « S » du modèle) qui englobe à la fois le soutien formel, offert par les réseaux de services publics et privés, et le soutien informel offert par les proches, et l'argent (le « A » du modèle) qui touche à la fois aux revenus de ces familles et aux dépenses, notamment celles liées aux besoins des enfants. Nos résultats démontrent en effet que la possibilité qu'ont les mères de conserver un emploi (« T ») est liée de près au soutien (« S ») qu'elles reçoivent et à l'argent (« A ») généré par ce travail, qui leur permet d'acquiescer le soutien requis pour l'enfant. Ces trois composantes peuvent être représentées comme des vases communicants, le soutien pouvant nécessiter de l'argent ou valoir de l'argent (lorsqu'il est offert gratuitement par le biais des services publics ou par des proches, par exemple) et affecter la possibilité de réaliser du travail rémunéré ou nécessiter une charge de travail domestique et de soins (par exemple, travail requis pour intervenir auprès de l'enfant) accrue pour les mères.

Sur le plan clinique, un tel modèle peut aider les professionnels et professionnelles qui interviennent auprès de ces familles à comprendre les enjeux qui sous-tendent les situations familiales et les décisions, souvent contraintes, faites par les familles en ce qui a trait au maintien du lien d'emploi des mères et à la disponibilité pour réaliser avec l'enfant les interventions recommandées. Il permet d'attirer l'attention sur les enjeux financiers, qui sont au cœur des dynamiques

familiales mais qui sont rarement abordées étant donné leur caractère tabou (Belleau et Lobet, 2017). L'argent est clairement au cœur des dynamiques vécues par ces familles, tant en raison des coûts importants des services et du matériel requis par l'enfant qu'en raison des difficultés qu'ont les mères, surtout celles qui n'ont pas un travail très fortement rémunéré, à conserver leur emploi. Afin d'éviter de creuser les inégalités entre les familles d'enfants ayant des besoins particuliers et les familles d'enfants tout-venant, il s'avère nécessaire de mettre en place des politiques publiques qui permettent un accès équitable aux services dont les enfants et adolescent-e-s autistes ont besoin.

Enfin, cette recherche souligne l'importance de valoriser l'expertise des mères et le travail de celles-ci, tant pour la cause de l'autisme que pour le soutien qu'elles offrent, souvent de manière bénévole aux autres familles. Les changements vécus par les mères d'enfants autistes sur le plan de l'emploi ne consistaient pas uniquement à cesser leurs activités professionnelles mais bien, dans de nombreux cas, à développer une activité différente en lien avec l'autisme. Des groupes de personnes autistes revendiquent avec raison le fait que leurs connaissances expérientielles doivent être valorisées et rémunérées (Nicolaidis, 2012). Il devrait en être de même pour les mères dont la contribution est essentielle à la communauté.

---

#### *Abstract*

Better understand the employment trajectories of mothers of autistic adolescents.

For mothers of children with autism, work-family balance is often very difficult, which leads them to reduce their working hours, change jobs or quit to take care of their children. However, we know little about this situation when their children have aged. This article presents the results of a qualitative research that focuses on the evolution of the employment trajectories of mothers of autistic adolescents.

We have identified four trajectories. The first brings together mothers who had a job but left it around the time of their child's diagnosis. The second concerns mothers who left their jobs or reduced their hours following the diagnosis of their child, but who reentered the labor market. The third describes the experience of mothers who have remained in the labor market, but who have left their job to work "on their own account". The last trajectory concerns mothers who kept their full-time or part-time job. For each of the trajectories, we try to understand the motivations at the origin of the changes, the strategies that were used and the consequences of these changes for the mothers.

*Keywords* : autism spectrum disorder (ASD), teenagers, employment, mothers, trajectories.

---

#### **Références**

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de*

- psychoéducation*, 43(2), 201-233.  
<https://doi.org/10.7202/1061182ar>
- Belleau, H. et Lobet, D. (2017). *L'amour et l'argent : Guide de survie en 60 questions* (Remue-Ménage).
- Bilhaut, F. (2007). Analyse thématique automatique fondée sur la notion d'univers de discours. *Discours*, (1-20). <https://doi.org/10.4000/discours.101>
- Botha, M., Hanlon, J. et Williams, G. L. (2021). Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04858-w>
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.  
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. et Clarke, V. (2021). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3-26.  
<https://doi.org/10.1037/qup0000196>
- Braun, V. et Clarke, V. (2022). *Thematic analysis. A practical guide*. SAGE.
- 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.  
<https://doi.org/10.7202/1050661ar>
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M. et Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721-728.  
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
- C. des Rivières-Pigeon, des. (2018). *Barrières à l'inclusion et pistes de solution : la perception des personnes autistes et de leurs parents* [Journées annuelles de Santé Publique]. La santé publique en appui au développement global et à l'inclusion des enfants et des jeunes autistes, Montréal.  
<https://www.inspq.qc.ca/jasp/la-sante-publique-en-appui-au-developpement-global-et-l-inclusion-des-enfants-et-des-jeunes-autistes>
- Callander, E. J., Allele, F., Roberts, H., Guinea, W. et Lindsay, D. B. (2019). The Effect of Childhood ADD/ADHD on Parental Workforce Participation. *Journal of Attention Disorders*, 23(5), 487-492.  
<https://doi.org/10.1177/1087054716680076>
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 639-643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Cidav, Z., Marcus, S. C. et Mandell, D. S. (2012). Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
- Courcy, I. et des Rivières, C. (2017). "From cause to cure": A qualitative study on contemporary forms of mother blaming experienced by mothers of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233-250.  
<https://doi.org/10.1080/10522158.2017.1292184>
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2012). *Des effets positifs pour toute la famille*, 38-39.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'emploi, le travail et l'« ouvrage ». Dans *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (Presses de l'Université du Québec, p. 35-50).
- 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>
- Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste : Difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi].
- des Rivières, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G. et Poirier, N. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*. Université du Québec à Montréal, Institut de recherches et d'études féministes.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants autistes au Québec. Portrait de la situation. Dans *Autisme et TSA : Quelles réalités pour les parents au Québec?* (Presses de l'Université du Québec, p. 9-30).
- Hartley, S. L., Mihaila, I., Hannah, O.-F. S. et Bussanich, P. M. (2014). Division of Labor in Families of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Fam Relat*, 63(5), 627-638.
- Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11(5), 453-463.  
<https://doi.org/10.1177/1362361307079602>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. et Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462.  
<https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Knapp, M., Romeo, R. et Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317-336.  
<https://doi.org/10.1177/1362361309104246>
- Lavoie, A. (2017). *L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*, 24.
- Leblanc, M.-P. (2013). *Stress de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement : Stratégies d'adaptation et besoins à combler* [Université de Sherbrooke].

- Malboeuf, V. (2021). *Comprendre les rapports aux professionnelles des mères d'adolescent.e.s autistes* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/15387/>
- Malboeuf, V. et des Rivières-Pigeon, C. (2020). Mieux comprendre les trajectoires en emploi des mères d'adolescents autistes. *L'Express*, 13(printemps), 8-11.
- Malboeuf, V. et des Rivières-Pigeon, C. (2021). Difficultés financières : qu'arrive-t-il lorsque les enfants autistes deviennent des adolescents? *L'Express*, 14, 52-57.
- McEvilly, M., Wicks, S. et Dalman, C. (2015). Sick Leave and Work Participation Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in the Stockholm Youth Cohort: A Register Linkage Study in Stockholm, Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2157-2167. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2381-1>
- Mezdour, A., Malboeuf, V. et des Rivières-Pigeon, C. (s.d.). *Financial stress and "money work": the reality of parents of adolescents with autism*.
- Ministère de la Famille. (2014). *Regard statistique sur les jeunes enfants au Québec*. Gouvernement du Québec.
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S. et MacCulloch, R. (2016). «Live It to Understand It»: The Experiences of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 26(7), 921-934.
- Nicolaidis, C. (2012). What Can Physicians Learn from the Neurodiversity Movement? *AMA Journal of Ethics*, 14(6), 503-510. <https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2012.14.6.oped1-1206>
- Poirier, N., Belzil, A. et Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 28(3), 141-151. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.06.006>
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.
- 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>
- Protecteur du citoyen. (2015). *Rapport du Protecteur du citoyen: l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. <http://www.deslibris.ca/ID/246413>
- Roddy, A. et O'Neill, C. (2019). The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed? *Autism*, 23(5), 1106-1118. <https://doi.org/10.1177/1362361318801586>
- Statistique Canada. (2017). *Étude : Femmes au Canada : Les femmes et le travail rémunéré*. Gouvernement du Canada.
- Vallée-Donahue, K. (2018). *Le vécu des parents demeurant au Saguenay-Lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme* [Université du Québec en Outaouais].
- Xiong, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., Li, Y., Liu, H., Zhang, Y. et Jiao, Z. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 306-311. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.003>

## 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 thématization 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 thématization 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

filis 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

blogs 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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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](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>

## CARACTÉRISATION ET ÉVALUATION DE LA FATIGUE CÉRÉBRALE CHEZ LES ÉTUDIANTS AUTISTES : ÉLABORATION D'UN QUESTIONNAIRE EN RECHERCHE PARTICIPATIVE

**Morgane Aubineau, Ph.D.**

Docteur en psychopathologie neurodéveloppementale

*Contexte.* La fatigue cérébrale (FC) correspond à un épuisement anormalement rapide des ressources mentales, qui n'est pas soulagé par le repos et impacte les capacités de l'individu à fonctionner au quotidien. La symptomatologie autistique constitue une vulnérabilité pour la survenue de cette fatigue, particulièrement lors de la transition vers la vie adulte. *Objectif.* Développer un questionnaire pour évaluer et proposer une première caractérisation de la FC. *Méthode.* Quarante lycéens autistes ont complété un questionnaire, élaboré collaborativement lors d'une phase pilote avec 12 adultes autistes. *Résultats.* Plus de 90% des participants rapportent une fatigue qui les empêche d'accomplir certaines activités quotidiennes (faire ses devoirs ( $n=25$ ), suivre une journée de cours ( $n=16$ ) ou s'exprimer ( $n=12$ )) ainsi que l'impression de perdre temporairement leurs capacités cognitives. Quatre-vingt-trois pour cent souffrent de symptômes physiques associés, dont l'épuisement physique ( $n=30$ ), la maladresse ( $n=23$ ) ou des migraines ( $n=22$ ). *Conclusion.* Cette première étude (qui fait partie d'un projet de recherche participative plus large : <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>) met en évidence la présence d'une FC chez les étudiants autistes interrogés. Les répercussions sur la scolarité et la qualité de vie doivent être investiguées et prises en compte pour limiter les risques de *burnout autistique*.

*See end of text for English abstract*

*Mots-clés :* fatigue cérébrale, conditions du spectre de l'autisme, développement d'instruments, approche participative, qualité de vie, transition vers la vie adulte.

### Introduction

#### LA FATIGUE : UN CONSTRUIT MULTI-DIMENSIONNEL AUX DÉLIMITATIONS IMPRÉCISES

Parfois décrite comme un "besoin biologique de repos récupérateur"<sup>1</sup> (Craig, Tran, Wijesuriya, et Nguyen, 2012 ; Tran, Craig, Chai, et Nguyen, 2020), la fatigue est un construit multidimensionnel, dont la définition et les manifestations varient en fonction des approches et intérêts des chercheurs dans différents domaines d'expertise, incluant la physiologie du sport, les sciences cognitives ou la médecine (Pattyn, Van Cutsem, Dessy, et Mairesse, 2018). Tantôt considérée comme un symptôme, tantôt comme une cause, parfois appréhendée comme un risque ou une conséquence, elle est associée à une diminution de la qualité de vie, et généralement de la performance, quelles que soient les populations cliniques concernées (Ishii, Tanaka, et Watanabe, 2014 ; Kluger, Krupp, et Enoka, 2013 ; Tran *et al.*, 2020).

**Les composantes de la fatigue.** Bien que les constats dans la littérature scientifique varient sur cette question, il est aujourd'hui communément établi que la fatigue physique et la fatigue mentale (aussi appelée fatigue cognitive ou cérébrale)<sup>2</sup> constituent des composantes distinctes mais imbriquées de la fatigue générale. À ce jour, la définition de la fatigue mentale ne fait pas l'objet d'un consensus parmi les chercheurs et les médecins (Johansson, Starmark, Berglund, Rödhölm, et Rönnbäck, 2010 ; Pattyn *et al.*, 2018 ; Teodoro, Edwards, et Isaacs, 2018) et peut notamment faire référence à deux états psychophysiologiques distincts. L'un est transitoire et peut être induit expérimentalement à l'aide de tâches cognitives d'intensité croissante, proposées au participant afin d'observer, par exemple, les changements neurophysiologiques en électroencéphalographie (EEG) ou des modifications de la performance (cognitive, physique, etc.) (Boksem, Meijman, et Lorist, 2006 ; Neu

1 Traduction française libre de "biological drive for recuperative rest" (Tran *et al.*, 2020).

2 Pour la suite de cet article, nous emploierons alternativement les trois termes comme synonymes.

et al., 2010). Cette fatigue mentale induite disparaît avec le repos et n'entraîne pas d'altérations durables pour le fonctionnement quotidien de l'individu. L'autre état est celui auquel nous nous intéressons dans notre recherche. Parfois appelée *brain fatigue* (littéralement fatigue cérébrale), possiblement pour éviter la confusion avec l'état de fatigue transitoire précédemment décrit, elle a jusqu'alors été principalement étudiée chez des patients présentant des lésions cérébrales acquises ou des troubles neurologiques évolutifs (AVC, traumatisme crâniens, maladie de Parkinson, etc.) (Johansson et Rönnbäck, 2017). Nous nous référons à la définition proposée par Johansson et ses collègues, pionniers du domaine (Johansson et al., 2010)<sup>3</sup> : la fatigue cérébrale est caractérisée par un effondrement inhabituellement rapide du niveau d'énergie mentale qu'un individu consacre à une activité cognitive. Suite à un effort important, la durée nécessaire à la récupération est disproportionnée par rapport au niveau d'effort fourni. Il en résulte notamment une réduction des capacités attentionnelles et de concentration, une distractibilité accrue ainsi qu'une diminution progressive des ressources cognitives en général. Cet état psychobiologique perdure généralement plusieurs semaines voire davantage. Il n'est pas efficacement soulagé par le sommeil ou le repos et impacte significativement le quotidien des personnes concernées, tant dans leur fonctionnement global, que dans leur vie professionnelle et sociale (Boolani et Manierre, 2019 ; Tran et al., 2020). Les répercussions peuvent être sévères sur le plan de la santé, tant physique que mentale, avec des risques accrus de développer une dépression, des troubles du sommeil, des migraines, etc. (Kluger, Krupp, et Enoka, 2013 ; Pattyn et al., 2018).

Notons que du fait des liens psychophysiologiques importants qu'entretiennent la fatigue cognitive et la fatigue physique, il est fréquent d'observer des signes de fatigue physique chez les personnes souffrant de fatigue mentale (Pattyn et al., 2018 ; Tran et al., 2020). Cette prise en compte des aspects physiques dans l'évaluation de la fatigue mentale est clairement illustrée dans les questionnaires tels que le *Mental Fatigue Scale* (Johansson et Rönnbäck, 2014) qui intègre dans l'évaluation de la fatigue mentale sept domaines dont la sensibilité sensorielle, la qualité du sommeil ou la fatigue (dont physique) générale.

**Liens entre la fatigue cérébrale et les autres conditions neuropsychiatriques.** La fatigue cérébrale apparaît plus fréquente chez les personnes présentant des affections neurologiques ou des conditions neuropsychiatriques, en particulier la dépression (Carney, Moss, Lachowski, et Atwood, 2014 ; Tran et al., 2020). De plus, plusieurs pathologies présentent des manifestations cliniques pouvant évoquer la fatigue cérébrale, telle que l'Encéphalomyélite Myalgique (EM ; anciennement appelé Syndrome de Fatigue Chronique ou SFC) (Clayton,

2015). L'EM se caractérise par un épuisement extrême depuis une durée d'au moins six mois, ne pouvant être mieux expliquée par une autre condition médicale sous-jacente. Elle se différencie principalement de la fatigue cérébrale par une durée minimale plus longue (six mois minimum) en l'absence d'effort continu, un malaise post-effort systématique, et la présence générale de symptômes physiques associés, en particulier une intolérance orthostatique. En 2018, une étude sur les recoupements entre les manifestations cliniques rapportées par les adultes présentant un SFC et celles d'adultes autistes a montré que malgré cette symptomatologie commune, les personnes SFC n'obtenaient pas de scores plus importants au Quotient de Spectre Autistique comparativement aux adultes contrôles (Bileviciute-Ljungar, Maroti, et Bejerot, 2018). Toutefois, ils soulignent que le SFC pourrait être sous-diagnostiqué chez les personnes autistes, du fait notamment de l'autisme comme « trouble » primaire. Autrement dit, la fatigue rapportée par les personnes autistes en consultation pourrait être minimisée par les professionnels de santé, qui la considèrent davantage comme une conséquence des difficultés liées à l'autisme que comme un possible syndrome à part entière, distinct de l'autisme. Pour les auteurs, la présence, chez un individu, d'une ou plusieurs conditions médicales (physiques ou psychiatriques) augmente le risque de survenue de la fatigue cérébrale et, de fait, ces patients sont plus susceptibles d'en faire part au corps médical.

**Évaluer, mesurer et objectiver la fatigue.** La difficulté actuelle que rencontrent chercheurs et médecins pour mesurer objectivement la fatigue est accrue par l'absence de facteurs biologiques strictement identifiés et la présence de nombreuses covariables (Boolani et Manierre, 2019 ; Lewis et Wessely, 1992 ; Tran et al., 2020). C'est pourquoi Kluger, Krupp et Enoka (2013) recommandent aux chercheurs menant des études cliniques sur la perception de la fatigue de prendre en compte la présence de certaines covariables importantes (dépression, douleur chronique, manque de sommeil, ...) et d'avoir recours, idéalement, à de multiples mesures pour évaluer les perceptions de la fatigue en parallèle des facteurs physiologiques. La présente étude, et le projet plus largement (cf. *Présente étude : objectif et hypothèses* ci-dessous), tient compte de ces caractéristiques cliniques transdiagnostiques et de la présence éventuelle de facteurs confondants, en interrogeant notamment les participants et leurs parents sur le parcours médical ou les routines quotidiennes (sommeil, alimentation, activités hors école, etc.) pour permettre une meilleure compréhension de ces facteurs d'influence dans l'expérience de la fatigue. D'autres chercheurs prônent une approche davantage qualitative et phénoménologique en insistant sur l'importance de reconnaître la fatigue comme une expérience subjective, difficilement mesurable par des méthodes objectives (Lewis et Wessely, 1992).

3 Le site de leur recherche présente la symptomatologie détaillée de la fatigue cérébrale : <https://brainfatigue.se/en/about-brain-fatigue/>

## LA FATIGUE DANS LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

Dans le DSM-5, les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) se caractérisent par une dyade symptomatique : (1) des déficits persistants dans la communication et les interactions sociales, dans de multiples contextes et (2) des activités, intérêts et comportements restreints ou stéréotypés (American Psychiatric Association, 2013). Cela inclut des hypo- ou hypersensibilités observées en réaction à des stimuli sensoriels (Courchesne *et al.*, 2016). Ces symptômes doivent être présents dès la petite enfance (même si leur manifestation n'a pas été constatée dès le départ) et causer des difficultés cliniques significatives dans plusieurs aires de fonctionnement de la personne. Enfin, ces altérations ne doivent pas être mieux expliquées par un retard développemental global ou d'autres troubles médicaux. De plus, les conditions du spectre de l'autisme (CSA)<sup>4</sup> sont fréquemment associées à d'autres conditions, en particulier les troubles des apprentissages, le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), les troubles de l'humeur (dépression, anxiété) ou encore des troubles du comportement alimentaire (Geurtz, Sinzig, Booth, et Happé, 2014).

**Problématiques rencontrées lors de la transition vers la vie adulte et au-delà.** Les études s'étant intéressées aux jeunes autistes évoluant dans un environnement scolaire ou professionnel ordinaire font un constat similaire : malgré des capacités intellectuelles dans la norme ou supérieures, la majorité des adolescents et jeunes adultes autistes sont moins diplômés que leurs pairs typiques et présentent une probabilité importante de ne pas avoir accès à l'emploi ou d'exercer un métier qui ne correspond pas à leurs compétences intellectuelles ou à leurs qualifications (Poirier et Cappe, 2016 ; Schovanec, 2017). De plus, bien qu'il existe une importante variabilité tant dans les profils d'autisme que dans les outils de mesure utilisés, les adultes autistes rapportent généralement une faible satisfaction quant à leur qualité de vie, comparativement à leurs pairs non-autistes (Barneveld, Swaab, Fagel, van Engeland, et de Sonnevill, 2014 ; Van Heijst et Geurts, 2015). Les quelques études qui ont directement recueilli le point de vue d'élèves ou étudiants autistes font également état d'un constat inquiétant : nombre d'entre eux mentionnent souffrir d'une fatigue importante, souvent chronique, qui a des répercussions significatives sur leur fonctionnement quotidien (cognitif, social, émotionnel et physique) (Aubineau et Blicharska, 2020 ; Saggars, Hwang, et Mercer, 2011). Loin d'être limitée à la période de l'adolescence, la plainte d'une fatigue persistante est également retrouvée dans la population autiste adulte (Raymaker *et al.*, 2020). C'est notamment ce que rapporte

une enquête en ligne informelle, réalisée en 2020 par trois femmes autistes, auprès de 645 adultes sur le spectre de 18-64 ans (Blog de petite loutre, 2021). Les résultats révèlent notamment que plus de la moitié des répondants estime éprouver de la fatigue quotidiennement. Près de la moitié (45,9%) déclarent que cela les conduit régulièrement à devoir faire un choix entre loisirs et tâches quotidiennes, et pour un tiers des participants, aucune activité n'est envisageable sans une planification préalable de leur emploi du temps. Plus de 80 % des répondants évoquent des difficultés importantes liées à la fatigue, tels que des problèmes de concentration, une exacerbation notable de l'anxiété, une absence de motivation ou encore des difficultés sensorielles accrues. Toutes ces altérations cliniques sont également retrouvées dans la fatigue cérébrale, décrite jusqu'alors dans d'autres populations (Johansson *et al.*, 2010 ; Pattyn *et al.*, 2018).

Pour les personnes autistes, notamment celles évoluant dans un environnement scolaire ou professionnel ordinaire, plusieurs facteurs peuvent s'avérer particulièrement générateurs de fatigue. Parmi les plus fréquemment rapportés dans la littérature, nous pouvons citer la surcharge sensorielle, liée au traitement atypique de l'information sensorielle (Howe et Stagg, 2016 ; Jones, Hanley, et Riby, 2020), le "camouflage social" (aussi appelé *masking*) qui consiste à minimiser ses particularités autistiques pour se fondre dans le moule et répondre aux attentes et normes sociales (Cage et Troxell-Whitman, 2019 ; Hull *et al.*, 2017 ; Raymaker *et al.*, 2020), les difficultés liées à la compréhension des aspects verbaux et non-verbaux de la communication (Aubineau, 2017 ; Saggars, Hwang, et Mercer, 2011), les difficultés exécutives ainsi que l'anxiété générée par ces situations d'adaptation quotidiennes. Pour les plus jeunes (au secondaire, notamment), les multiples accompagnements dont beaucoup bénéficient hors du milieu scolaire, même s'ils peuvent s'avérer utiles ou nécessaires, ajoutent souvent au sentiment d'épuisement et accroissent le risque qu'une fatigue durable s'installe (Aubineau et Blicharska, 2020). Dans son travail de doctorat, l'auteur rapportait le témoignage d'un adolescent autiste en secondaire 3 à ce propos :

Nathan<sup>5</sup> : *Mais... Pour être franc, non j'en aurais pas besoin d'autres, parce que c'est rendu que j'en ai tellement que des fois c'est une overdose de ces aides-là... Oui, je prends des médicaments par exemple, mais si on venait à donner tellement de médicaments, ce serait pas bénéfique. Il faut... Réduire... Il faut aider au maximum avec une restriction. Se donner une barre à atteindre, une barre qu'on dépasse pas. Même des aides, il en*

4 Pour la suite de cet article, nous privilégions l'emploi d'une terminologie non déficitaire en utilisant le terme plus neutre de "condition(s)". Dans ce document, les expressions "Conditions du spectre de l'autisme", "CSA" ou "Autisme" seront employées alternativement comme synonymes. De plus, nous ferons référence aux personnes sur le spectre de l'autisme en privilégiant l'emploi

d'un langage *identity-first* (i.e. "personne autiste", "étudiant CSA") plutôt que *person-first* (i.e. "personne porteuse d'autisme", "personne atteinte de TSA"), comme cela est souvent préféré par la communauté autiste elle-même (Bottema-Beutel *et al.*, 2021).

5 Le prénom a été modifié.

*faut, il en faut un maximum... C'est... Il faut PAS trop d'aide, malheureusement ça peut en devenir néfaste.* (Aubineau, 2017)

### **La fatigue : un précurseur du burnout autistique ?**

En 2020, le groupe de recherche participative basée sur la communauté (approche CBPR pour *Community-Based Participatory Research* en anglais) AASPIRE a publié la première description et la définition suivante du *burnout autistique* (Raymaker *et al.*, 2020) :

"[Un] syndrome conceptualisé comme résultant d'un stress de vie chronique et d'une inadéquation entre les attentes et les compétences, en l'absence de soutiens adéquats. Il se caractérise par un épuisement envahissant, sur le long-terme (généralement supérieur à trois mois), une perte de fonctionnement et une tolérance réduite aux stimuli" (traduction française libre, p. 133).

Bien que la recherche en soit encore à ses balbutiements, Raymaker et ses collègues font l'hypothèse que le *burnout autistique*, bien que similaire dans ses manifestations, se distingue de l'épuisement professionnel et de la dépression clinique, notamment du fait des facteurs déclencheurs. Interrogés sur les conséquences du *burnout autistique*, les adultes autistes de l'étude ont notamment rapporté l'impact sur leur capacité à vivre de manière indépendante ainsi que le fait de n'avoir pas récupéré la totalité de leurs facultés cognitives, même plusieurs années après le premier épisode.

Ainsi, la sévérité de la symptomatologie observée et de ses conséquences parfois durables sur la trajectoire de vie des individus autistes nécessite des recherches approfondies, avec la collaboration des personnes concernées (personnes autistes mais également médecins, parents, professionnels de l'éducation et du milieu du travail, etc.), pour proposer des moyens de mesurer, prévenir et traiter la fatigue cérébrale, qui est examinée ici comme un probable précurseur du *burnout autistique*. Du fait des exigences accrues, de la difficulté à prendre de longues périodes de repos et de la pression de se conformer à une norme, plusieurs études ont mis en évidence que la transition vers la vie adulte constitue une période de grande vulnérabilité pour les jeunes autistes, particulièrement pour celles et ceux évoluant dans un environnement ordinaire (Aubineau, 2017 ; McLaughlin et Rafferty, 2014 ; Toor, Hanley, et Hebron, 2016). Or, à ce jour, aucune recherche ne s'est spécifiquement intéressée aux manifestations cliniques et aux répercussions de la fatigue chez les jeunes et adultes sur le spectre de l'autisme.

### **Présente étude : objectif et hypothèses**

L'objectif de cette étude exploratoire est de développer, dans une approche participative (cf Design de l'étude. *Approche participative*, ci-dessous), un questionnaire d'évaluation de la fatigue cérébrale afin d'en proposer une première caractérisation au sein des CSA,

durant la phase de transition vers la vie adulte. À notre connaissance, il s'agit de la première étude à (1) examiner spécifiquement la symptomatologie de la fatigue cérébrale, en tant qu'état d'épuisement persistant, au sein des conditions du spectre de l'autisme et (2) faire le postulat que la fatigue cérébrale peut être étudiée comme un précurseur du *burnout autistique*.

Nous faisons l'hypothèse que, du fait des particularités propres à l'autisme et des défis de la transition vers la vie adulte, les étudiants autistes sont particulièrement vulnérables à la fatigue cérébrale. Par conséquent, nous nous attendons à ce qu'ils présentent des scores qualitativement élevés au questionnaire d'évaluation de la fatigue. Ce questionnaire étant encore dans sa phase exploratoire, les résultats seront principalement discutés non pas en comparaison avec des scores déjà établis (dans la population autiste ou au sein d'autres populations) mais au regard des conséquences de la fatigue sur les différentes sphères de la vie, selon les adolescents. Les prochaines phases de l'étude permettront non seulement de valider un barème de notation mais également de comparer ces scores au regard de la population générale étudiante.

## **Matériel et méthodes**

### **DESIGN DE L'ÉTUDE**

**Approche participative.** S'inscrivant dans une approche participative, ce projet encourage la participation active des personnes autistes, en reconnaissant l'importance de leur savoir expérientiel. Plus que de simples participants, elles sont ici co-créatrices de la connaissance scientifique : elles collaborent aux différentes étapes de la recherche. Cette approche apparaît pertinente pour étudier la fatigue cognitive dans l'autisme : d'une part, cela répond aux besoins exprimés par la communauté autiste d'être pleinement impliquée dans les recherches la concernant (Nicolaidis *et al.*, 2019). D'autre part, cela évite le "problème de double empathie", c'est-à-dire la difficulté que peuvent avoir personnes autistes et chercheurs non-autistes à se comprendre mutuellement, du fait de leurs appréhensions différentes du monde (Gowen *et al.*, 2019 ; Milton, 2014).

**Design exploratoire.** La présente étude adopte un design exploratoire séquentiel mixte, adapté au développement d'instruments psychométriques (Mihas et Odum Institute, 2019). Il se compose de deux phases principales : (1) une étude pilote "*data-driven*" (conduite par les données) pour explorer la problématique de la fatigue dans l'autisme de manière approfondie et identifier les variables qui seront à mesurer et (2) l'étude en ligne, pour tester une version préliminaire du questionnaire et obtenir un portrait général des profils de fatigue, basés sur les réponses des adolescents et de leurs parents.

Suite à l'étude pilote entre novembre et décembre 2020 et à une revue de littérature approfondie, nous avons élaboré une première version du questionnaire, avec le

concours de 12 jeunes adultes autistes de 18 à 34 ans afin de recueillir leurs expériences et feedback sur la fatigue cognitive (par visioconférence ou par mail, en fonction de leurs préférences), notamment lorsqu'ils étaient lycéens ou jeunes étudiants. Tous ont répondu à notre appel à témoignages diffusé dans les réseaux professionnels de l'auteur (centres de ressources autisme, associations de familles et d'adultes autistes principalement) entre octobre et novembre 2020. Le tableau 1 présente les informations

sociodémographiques de ces jeunes adultes. Le questionnaire a ensuite été testé par ces adultes autistes volontaires : d'abord sous son format brut puis beta-testé dans sa version en ligne dynamique ( curseurs à déplacer, items à classer par ordre d'importance, etc.). Pour la version en ligne, six d'entre eux l'ont commenté à voix haute, en direct, dans un entretien en visioconférence avec l'auteur. Des modifications ont été faites suite à leurs retours critiques.

**Tableau 1**

*Renseignements médicaux et sociobiographiques des adultes autistes durant la phase pilote (N=12)*

<b>Variab</b> les	<b>Population autiste adulte (n=)</b>
<b>Âge</b> (année) moyenne (ÉT), étendue	26,6 (5,5), 21 – 34
<b>Genre</b>	
Féminin	9
Masculin	3
<b>Conditions associées</b>	
Troubles de l'humeur ou anxieux	6
Autres conditions psychiatriques <sup>a</sup>	2
Hyperacousie	4
Troubles du sommeil	3
<b>Situation actuelle</b>	
Étudiant.e	6
Employé.e	3
Autre	3
<b>Conditions de logement actuel<sup>b</sup></b>	
Au domicile parental	6
En couple sans enfant	3
Parent seul.e avec enfant(s)	1
Hébergement universitaire	1
<b>Niveau d'études (équivalent dans le système éducatif québécois)</b>	7
Licence ou équivalent ( <i>Baccalauréat</i> )	3
Master ou plus ( <i>Maitrise ou plus</i> )	2
Pas de diplôme universitaire / diplôme technique	

<sup>a</sup> Incluant troubles du comportement alimentaire ; syndrome de stress post-traumatique ; trouble obsessionnel compulsif ; trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) ; <sup>b</sup> Une donnée manquante.

## PARTICIPANTS

**Étudiants autistes.** 40 lycéens ou étudiants autistes (30 garçons et 10 filles), en France, ont pris part à l'étude en ligne, ainsi que leurs parents. Les jeunes étaient âgés de 14,8 à 23,1 ans ( $M_{\text{âge}}=17,4$  ;  $ÉT=1,9$ ) et tous étaient scolarisés en classe ordinaire ( $n=36$ ), ou à domicile ( $n=4$ ). Le tableau 2 détaille des caractéristiques démographiques, médicales et scolaires de ces participants. Les critères d'inclusion étaient les suivants (nous mentionnons "[+parents]" lorsque le critère s'applique également aux parents) :

- avoir reçu un diagnostic officiel de trouble du spectre de l'autisme (TSA) (ou anciennement syndrome d'Asperger ou troubles envahissants du développement

(TED)) ;

- suivre un cursus scolaire en milieu ordinaire (sur place ou à domicile), de la seconde à la terminale, ou l'une des formations suivantes : BEP (brevet d'études professionnelles), CAP (certificat d'aptitude professionnelle) ou BTS (brevet de technicien supérieur) ;

- parler couramment français [+parents] ;

- être en mesure de comprendre le formulaire de consentement éthique ainsi que la note d'information à destination des participants [+parents] ;

- avoir au moins un parent (ou représentant légal) acceptant de participer à l'étude (c'est-à-dire de compléter

les questionnaires parentaux en ligne).

À noter que les questionnaires parentaux sur la perception de la fatigue de leur enfant et l'analyse croisée

de leurs résultats avec ceux de leurs enfants feront l'objet d'un article ultérieur, en raison du volume de données analysées à présenter. Dans cet article, seuls les résultats concernant le questionnaire aux étudiants sont présentés.

**Tableau 2**

*Renseignements démographiques, médicaux et scolaires des participants lycéens et étudiants (N=40)*

<b>Variables</b>	<b>Population</b>
<b>Âge</b> (années), moyenne ( <i>ÉT</i> ), étendue (N=40)	17,4 (1,9), 14,8 – 23,1
<b>Genre</b>	
Filles	10
Garçons	30
<b>Conditions associées (N=19)</b>	
TDA/H	8
Troubles des apprentissages	12
Conditions psychiatriques (anxiété, dépression, SSPT, ...)	4
Troubles du sommeil	1
Autres conditions médicales	2
Plus d'une des conditions précitées	7
Haut potentiel intellectuel (QI ≥ 130)	9
<b>Participants suivant un traitement médicamenteux (N=10)</b>	
Méthylphénidate	5
Anti-dépresseur (Laroxyl, Fluoxétine)	2
Neuroleptique (Risperdal)	2
Anti-épileptique	1
<b>Niveau scolaire (équivalent dans le système québécois)</b>	
Seconde ( <i>secondaire 4</i> )	8
Première ( <i>secondaire 5</i> )	22
Terminale ( <i>1<sup>ère</sup> année Cégep</i> )	5
CAP ( <i>DEP</i> )	1
BTS ( <i>DEC</i> )	4
<b>Type d'instruction</b>	
En établissement scolaire (incluant internat)	36 (1)
À domicile	4
<b>Soutien d'un.e aide en classe (AESH<sup>a</sup>) (N=20)</b>	
Moyenne d'heures par semaine ( <i>ÉT</i> )	16,1 (10,3)
Médiane	12
Étendue	4 – 32
<b>Accompagnements hors temps scolaire (N=22)</b>	
(Neuro)psychologie	16
Psychiatrie	5
Éducation spécialisée	5
Ergothérapie, psychomotricité	7
Orthophonie	5

Abréviations : *ÉT* = écart-type ; SSPT = Syndrome de Stress Post-Traumatique ; QI = Quotient Intellectuel ; CAP = Certificat d'Aptitude Professionnelle ; DEP = Diplôme d'Études Professionnelles ; BTS = Brevet de Technicien Supérieur ; DEC = Diplôme d'Études Collégiales ; AESH = Accompagnant.e d'Élèves en Situation de Handicap. <sup>a</sup>L'AESH est comparable au Technicien.ne en Éducation Spécialisée dans le système scolaire québécois.

**Recrutement.** Les participants ont été informés de l'étude via différents réseaux en France, incluant des structures médico-sociales (Centres de Ressource Autisme, Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile), les services départementaux de l'Éducation Nationale (pôles ASH<sup>6</sup>, Éducation Inclusive, enseignants référents, etc.), les associations de familles et de personnes autistes, les Groupements d'Entraide Mutuelle Autisme ainsi que des psychologues en libéral et des forums concernant l'autisme. Une lettre d'invitation et un flyer à l'attention des étudiants autistes et de leurs parents précisait l'objectif et le contexte de l'étude, les critères d'inclusion (conditions de participation), ce qui était attendu des participants lors de l'étude (création d'un compte, complétion des questionnaires, etc.) ainsi que les informations pratiques (dates, contacts, site internet). Ces documents sont disponibles sur demande à l'auteur. À noter que la lettre précisait qu'il n'était pas nécessaire de souffrir de fatigue pour participer à l'étude.

**Considérations éthiques.** L'étude a été approuvée par le Comité de Protection des Personnes (référence : 2020-A0 3028-31). En conformité avec la déclaration d'Helsinki, tous les participants ont donné leur consentement éclairé et signé électroniquement le formulaire de consentement. Notons qu'une majorité des jeunes étant mineurs, les parents devaient d'abord signer leur consentement pour que le jeune puisse alors signer le sien depuis son compte personnel. Suite à l'étude, un retour a été fait à chacun des participants et tous ont été invités à formuler leurs commentaires anonymes sur les documents (contenu, format).

## INSTRUMENTS UTILISÉS

**Documents à compléter.** Au total, pour cette étude préliminaire, trois documents ont été élaborés par l'auteur avec la collaboration des douze adultes autistes : (1) un questionnaire à destination des étudiants pour évaluer leur fatigue cérébrale et ses impacts dans les différentes sphères de fonctionnement ; (2) un questionnaire pour leurs parents, afin que ceux-ci puissent évaluer la fatigue perçue chez leur enfant et ses répercussions ; (3) une fiche de renseignements à compléter par les parents, afin de recueillir des informations sociodémographiques sur le jeune et sa famille nucléaire ainsi que des renseignements sur son parcours scolaire, médical (autres diagnostics, traitements) et de service (accompagnements dont bénéficie le jeune, tels que psychologie, ergothérapie, éducation spécialisée, etc.). Tous ces documents étaient à compléter en ligne, après création d'un compte anonyme sur le site de l'étude (<https://www.fatigue-autisme.org/>). Jeunes et parents disposaient d'un compte séparé mais leurs identifiants étaient reliés afin de pouvoir associer les binômes parent(s)-enfant durant la phase d'analyses (voir Matériel supplémentaire). Dans cet article, nous détaillerons uniquement le développement du questionnaire complété par les adolescents ainsi que les

résultats issus de ce questionnaire.

**Questionnaire d'évaluation de la fatigue pour les étudiants autistes.** Le questionnaire débute avec des instructions précises sur la façon de compléter ce document en ligne (en une ou plusieurs fois), sa structure (options de réponse, sections, durée, etc.) et un rappel de la définition de la fatigue cognitive (FC) telle qu'appréhendée dans cette étude. Il comprend quatre sections principales, évaluant dans le détail (1) la FC dans la vie quotidienne ; (2) les conséquences sur le fonctionnement général ; (3) les répercussions sur le fonctionnement physique ; (4) les répercussions sur le fonctionnement cognitif et émotionnel et trois questions finales. La première interrogeait les participants sur leur inquiétude éventuelle quant à l'impact de la fatigue sur différents aspects de leur vie (motivation à poursuivre des études, une formation ou à entrer dans le monde du travail, confiance en soi, estime de soi, et indépendance à venir). La deuxième (sous forme de zone de texte libre) questionnait les participants sur des aides ou des soutiens qui leur sembleraient utiles. Enfin, la dernière question, facultative, permettait aux répondants d'ajouter des commentaires s'ils le voulaient ("Souhaiteriez-vous ajouter certains éléments concernant votre expérience de la fatigue cognitive ?"). Au total, le questionnaire comprend 25 questions. Huit d'entre elles sont conditionnelles : selon la réponse du participant, elles donnent lieu à des sous-questions de deux types. Dans la moitié des cas, il s'agit de nouvelles questions fermées pour affiner le niveau de détails. Par exemple, la réponse "oui" à la question "[...] diriez-vous que cela a des répercussions sur votre physique ?" va générer de nouvelles questions pour investiguer spécifiquement différents troubles physiques fréquemment identifiés dans la littérature (exemples : migraines et maux de tête, besoin de dormir en journée, etc.). Dans l'autre moitié des cas, le répondant a la possibilité (mais non l'obligation) de préciser sa réponse dans une zone de texte libre ("Souhaitez-vous préciser ?"). Une fois complété, les étudiants étaient invités à faire un retour critique, tant sur le format que sur le contenu, soit par écrit (via le site ou par email), audio, ou visioconférence. Ce questionnaire est consultable en intégralité dans le Matériel supplémentaire.

**Stratégie analytique.** Nous avons opté pour un design séquentiel exploratoire mixte (Fetters, Curry et Creswell, 2013 ; Mihas et Odum Institute, 2014). Lors de l'étude pilote, le recueil d'informations issues d'une recension de la littérature et des échanges par mail et visioconférence avec les participants autistes adultes ont permis une première identification des thèmes majeurs, principales dimensions à mesurer et des indicateurs potentiels de la fatigue. Cela a également permis de s'assurer de la clarté des questions et des options de réponses proposées.

**Analyses quantitatives.** Du fait d'un échantillon de petite taille ( $N=40$ ) et du type de questions (majoritairement "fermées", telles les échelles de Likert, dichotomiques, graduées, etc.), la majeure partie du questionnaire a fait l'objet d'analyses statistiques descriptives (moyennes, fréquences, etc.), à l'aide le logiciel open source GNU PSPP<sup>7</sup>.

**Analyses qualitatives.** Pour les questions ouvertes ou avec option d'ajout de commentaires, le répondant avait la possibilité de développer librement sa réponse s'il le souhaitait, à l'aide d'une zone de texte libre. Ces questions ouvertes ainsi que les retours critiques des participants ont fait l'objet d'une analyse thématique, dans une approche inductivo-déductive (Braun et Clark, 2006). Étant donné la quantité limitée de ces données textuelles, l'analyse a été faite manuellement par l'auteur.

À ce stade, l'intérêt de ces analyses est d'affiner la caractérisation des profils et d'examiner l'importance relative de certains indicateurs et dimensions pour l'évaluation de la fatigue cérébrale dans l'autisme. Ces analyses permettront également d'ajuster les items contenus dans chaque dimension évaluée ainsi que les types de réponses. Enfin, la phase de validation se fera sur des échantillons plus importants, avec comparaison avec un groupe contrôle, et fera l'objet d'analyses statistiques inférentielles approfondies.

## Résultats

Cette section présente les principaux résultats issus de l'analyse du questionnaire pour les étudiants. Celui-ci peut être consulté en intégralité (questions, options de réponse, ...) dans le matériel supplémentaire qui accompagne cet article.

### LES ÉTUDIANTS AUTISTES SONT-ILS FATIGUÉS, ET SI OUI, COMMENT ?

Lorsque les répondants sont invités à évaluer l'intensité de leur fatigue, sur une échelle de Likert en 5 points, de 1 ("*Inexistante*"), à 5 ("*Extrêmement importante*"), sur différentes périodes (dernière semaine scolaire, week-end ou vacances), on observe que 31 sur 40 l'estiment "*importante*" ou "*extrêmement importante*" au cours de la dernière semaine scolaire ( $M=3,98$  ;  $ÉT=1,03$ ). De manière plutôt attendue, les scores moyens sont plus faibles durant les week-ends ( $M=3$  ;  $ÉT=1,15$ ) et les vacances scolaires ( $M=2,45$  ;  $ÉT=1,11$ ) sans toutefois être négligeables. Pour les trois quarts des participants, cette fatigue s'est accrue depuis leur entrée au lycée. Les filles ( $n=10$ ) évaluent l'intensité de leur fatigue comme étant plus importante comparativement aux garçons, quelles que soient les périodes concernées : la dernière semaine scolaire (respectivement  $M_{filles}=4,33$  ;  $ÉT=0,70$  vs  $M_{garçons}=3,87$  ;  $ÉT=1,09$ ), le week-end ( $M_{filles}=3,78$  ;  $ÉT=0,83$  vs  $M_{garçons}=2,77$  ;  $ÉT=1,15$ ) ou durant les

vacances ( $M_{filles}=3,11$  ;  $ÉT=0,60$  vs  $M_{garçons}=2,26$  ;  $ÉT=1,15$ ). C'est également le cas pour répondants présentant au moins une condition associée ( $n=19$ ), qui rapportent une fatigue très importante en semaine ( $M=4,32$  ;  $ÉT=0,67$ ), supérieure à celle de leurs pairs sans comorbidité ( $M=3,67$  ;  $ÉT=1,20$ ) et de manière générale des scores plus élevés pour chacune des périodes évaluées.

**Activités de la vie quotidienne.** La question B.2 visait à classer les cinq activités de la vie quotidienne jugées les plus fatigantes par les jeunes, parmi une liste de 12 propositions (cf. Matériel supplémentaire pour leur intitulé complet). La figure 1 présente ces résultats et met en évidence plusieurs constats. Tout d'abord, la charge de travail scolaire est celle qui revient le plus fréquemment parmi les cinq activités considérées comme étant les plus fatigantes. Suivent ensuite les interactions avec les autres élèves, la pression que les jeunes se mettent eux-mêmes, la gestion des aspects sensoriels et enfin, avec un score identique, l'adaptation et le manque de sommeil. Les propositions les moins fréquemment citées sont les déplacements quotidiens, les activités hors temps scolaire et les interactions avec le personnel scolaire.

L'examen des résultats en fonction du genre des élèves permet de mettre en avant que chez les garçons, les deux activités les plus fréquemment mentionnées sont la pression qu'ils se mettent ( $n=6$ ) et les interactions avec les élèves ( $N=5$ ), contrairement aux filles : une seule classe la pression en 1 (c'est-à-dire Act.1, activité jugée comme étant la plus fatigante) et aucune ne mentionne les interactions avec les élèves. En revanche, elles sont près de la moitié (4 sur 10) à positionner la charge de travail en 1 (contre 4 sur 30 chez les garçons).

À la question "*À l'heure actuelle, il y-a-t-il une ou plusieurs conséquences de la fatigue cognitive qui vous paraissent particulièrement difficiles à supporter ?*", 32 des 40 participants répondent "oui" (dont 18 sur les 19 avec au moins une condition associée) et ajoutent des détails (zone de texte libre). L'analyse thématique de leurs commentaires révèle que les plaintes liées à la perte temporaire de leurs capacités cognitives ( $n=12$ ) sont les plus fréquemment évoquées ("*Je ne peux faire aucun travail. Je n'arrive juste pas à me concentrer.*" ; "*J'ai une forte tendance à me retrouver incapable d'effectuer certains raisonnements simples et à paniquer.*"). D'après leurs témoignages, les troubles cognitifs liés à la fatigue, notamment la concentration, ont des répercussions sur le plan scolaire ( $n=7$ ). L'un des jeunes rapporte sa frustration de "*ne pas pouvoir avoir le bac<sup>8</sup> cette année*" en raison de sa trop grande fatigue. Plusieurs évoquent également les répercussions physiques de la fatigue cognitive, et en particulier le manque de sommeil et la sensibilité sensorielle accrue ( $N=8$ ), comme en témoigne cet élève : "*Je m'endors beaucoup donc je rate des informations*". Enfin, tel que l'on pourrait s'y attendre, la fatigue et les

<sup>7</sup> <https://www.gnu.org/software/pspp/>

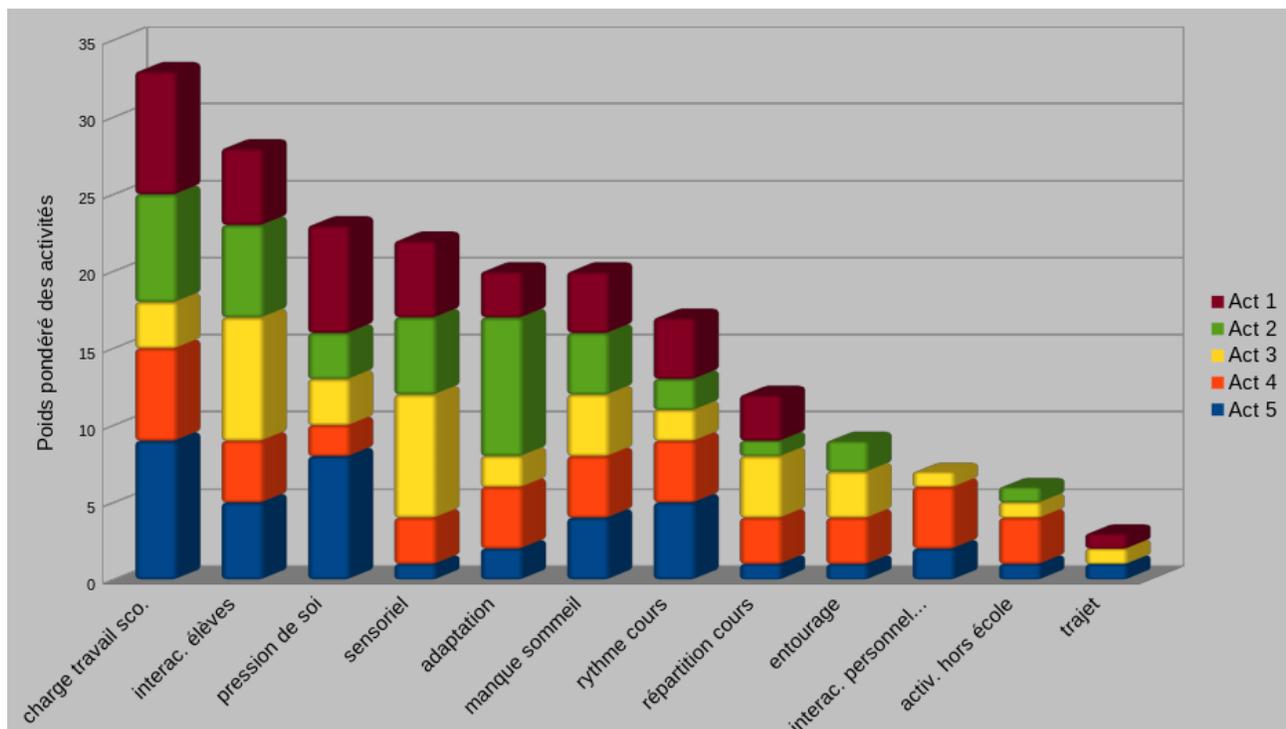
<sup>8</sup> Le bac, ou baccalauréat, est le diplôme qui sanctionne la fin des études secondaires en France (en fin de Terminale).

difficultés qu'elle engendre ont des répercussions non négligeables sur le moral des lycéens ( $n=7$ ) et sur leur gestion des émotions ( $n=7$ ). Comme l'explique l'un des

élèves : "Je n'arrive plus à faire ce que je voudrais et ce que j'aime, je n'arrive plus à me laver à m'habiller, je ne peux plus rien faire et ma santé en pâtit".

**Figure 1**

Répartition des activités jugées les plus fatigantes (avec Act 1 étant la plus fatigante) par les répondants ( $N=40$ )



Note : Act 1 correspond à l'activité (parmi les 12) notée comme la plus fatigante, Act 2 comme la 2<sup>ème</sup> plus fatigante, etc. Le poids pondéré des activités a été calculé de la façon suivante : lorsqu'une activité est classée en 1 par le répondant, elle est cotée 5 points, lorsqu'elle est classée en 2, elle reçoit 4 points, et ainsi de suite jusqu'à l'activité 5 qui reçoit 1 point. Les autres sont cotées 0 point. Ainsi, pour chaque proposition, les scores de tous les participants sont additionnés.

## UNE PERCEPTION ACCRUE DE L'EFFORT

L'une des caractéristiques communes aux diverses disciplines travaillant sur la fatigue est la notion d'augmentation de l'effort perçu. La question A.4 interrogeait les participants sur leur sentiment de devoir fournir davantage d'efforts que les autres jeunes de leur âge dans certaines situations de la vie quotidienne. Les trois quarts ( $n=30$ ) répondent "oui" et cinq répondent "non". Notons que cinq jeunes déclarent ne pas savoir. Ceux qui le souhaitaient pouvaient préciser leur réponse dans une zone de texte libre. L'analyse thématique des 18 commentaires permet de faire apparaître trois thèmes principaux.

**Les difficultés communicationnelles.** La moitié des témoignages ( $n=9$ ) mentionne la difficulté accrue (comparativement à leurs pairs) qu'éprouvent les jeunes autistes du panel à interagir avec les autres (pairs ou

adultes). Ils évoquent la fatigue générée par les interactions sociales, qui pour certains ne leur "sont pas naturelles du tout", la difficulté pour s'exprimer ("Je dois toujours préparer ma phrase à l'avance avant qu'elle sorte sinon les mots sortent mélangés quand je suis fatigué, ça sort tout seul et tout mélangé."), ou encore pour comprendre le langage non-verbal.

**Les altérations du fonctionnement cognitif.** Le sentiment de devoir faire plus d'efforts que leurs pairs est également retrouvé pour les aspects cognitifs ( $n=4$ ) et scolaires ( $n=4$ ), en particulier une plus grande lenteur, des troubles de la concentration et une difficulté accrue à gérer les environnements bruyants (cours collectifs, travaux de groupe, nuisances sensorielles, etc.).

**Les répercussions de la fatigue sur l'ensemble du quotidien.** De façon générale, une majorité évoquent les répercussions négatives de la fatigue sur les différentes

sphères du quotidien, scolaire ou non. L'un des participants l'exprime clairement : *"Pour moi tout est compliqué parce que je suis fatigué en permanence, le matin, suivre et impossible trop d'informations de stimuli mais cela personne ne le comprend donc je suis toujours en décalage"*.

Deux autres questions visaient à évaluer l'augmentation de l'effort nécessaire dans diverses situations lors des périodes de fatigue. La question A.3 proposait 12 situations de la vie quotidienne, auxquelles les répondants pouvaient attribuer une note de 1 (*"Cela ne me demande pas plus d'efforts que d'habitude"*), 2 (*"Cela me demande plus d'efforts que d'habitude"*) ou 3 (*"Cela me demande trop d'efforts, au point que je ne peux pas le faire"*). Ils avaient également la possibilité de cocher la case *"ne s'applique pas"* lorsque cela était nécessaire. Quatre situations ressortent comme particulièrement difficiles à gérer pour les étudiants en période de fatigue, au point qu'un pourcentage significatif (indiqué entre parenthèses) d'entre eux déclarent ne plus être en mesure d'accomplir ces activités : *"Faire [vos] devoirs une fois de retour à la maison"* (68 %), *"Interagir avec les élèves du lycée (incluant les travaux de groupe)"* (46 %), *"Suivre une journée de cours (compréhension, participation, attention)"* (42 %) et *"Participer à la vie de famille (repas, discussion, jeux, tâches ménagères, etc.)"* (41 %).

La question D.3 concernait 12 situations de la vie scolaire spécifiquement, que les jeunes pouvaient évaluer sur une échelle de 1 à 4, intitulée comme suit : *"Cela ne me demande pas plus d'effort que d'habitude"* (1), *"Cela me demande plus d'efforts que d'habitude"* (2), *"Cela me demande beaucoup plus d'efforts que d'habitude"* (3) et *"L'effort demandé est trop important : je ne parviens plus à le faire"* (4). Ils avaient également la possibilité de cocher *"ne s'applique pas"* lorsque nécessaire. Le choix d'utiliser une échelle de Likert en 4 points (plutôt qu'une en 3 points comme pour la question A.3) s'explique par le souhait d'avoir une discrimination plus fine des changements d'efforts dans des situations précises de la vie scolaire, qui représente la majorité du quotidien des élèves concernés.

Les résultats mettent en lumière qu'à l'exception de trois propositions (*"Gérer les temps de pauses (interclasse, récréation, pause-déjeuner)"*, *"Demande de l'aide à un.e enseignant.e ou un.e élève en cas de besoin"* et *"S'organiser dans ses affaires scolaires (avoir le matériel requis, trier ses cours, etc.)"*), toutes les autres reçoivent un score de 3 ou 4 dans plus de 60 % des cas. Quatre situations sont plus fréquemment (de 76 à 86 % des répondants) évaluées comme particulièrement énergivores en période de fatigue : (1) gérer l'anxiété ou le stress liés à une situation d'examen, (2) écouter le cours tout en prenant des notes, (3) comprendre les consignes et attentes d'un devoir ou examen (notamment les aspects implicites) et (4) structurer la rédaction d'un devoir ou la résolution d'un problème. Notons également que 38 % des répondants (14/37) déclarent être incapables de travailler en équipe

durant ces périodes de fatigue. Ces résultats corroborent les témoignages des répondants concernant les principales conséquences de la fatigue sur leur quotidien : les difficultés accrues pour comprendre les implicites et attentes ainsi que pour organiser sa pensée sont fréquemment rapportées, et s'accompagnent d'une capacité plus limitée à gérer l'anxiété, notamment en situation d'examen.

L'analyse des résultats en fonction de la présence ou non d'un.e AESH (accompagnant.e scolaire) fait apparaître deux différences principales : les jeunes bénéficiant du soutien d'une aide humaine rapporte des scores d'effort moins importants concernant les activités extra-scolaires et le fait de voir ses amis hors de l'école. Bien qu'on ne puisse rien conclure au vu de la taille de l'échantillon, on peut toutefois se questionner sur les possibles effets bénéfiques de la présence d'un.e AESH en classe pour la gestion des ressources (mentales, physiques) de l'étudiant : le soutien de l'aide humaine pourrait-il aider les jeunes à limiter leur épuisement, leur permettant ainsi de conserver certaines ressources pour les activités hors du temps scolaire ? Le genre et la présence ou non de conditions associées ne semblent pas affecter la perception de l'effort en période de fatigue, dans ce groupe de répondants.

## LES RÉPERCUSSIONS DE LA FATIGUE SUR LE QUOTIDIEN

**Répercussions physiques et sensorielles.** Pour 33 jeunes (82,5 %, dont la totalité des filles), la fatigue cognitive a des répercussions sur leur état physique. Parmi la liste des 11 catégories de symptômes proposées (question C.1), les plaintes les plus fréquentes concernent le sentiment d'épuisement physique (apathie) ( $n=30$ ), le sentiment d'avoir besoin de dormir en journée ( $n=27$ ), la maladresse physique (se cogner, faire tomber des objets, etc.) ( $n=23$ ), la présence de migraines, maux de tête ou vertiges ( $n=22$ ) et la modification des sensibilités sensorielles ( $n=20$ ), principalement au niveau auditif et visuel (sensibilité à la lumière). La question C.2 interrogeait les étudiants sur leur gêne sensorielle pour différentes modalités (auditives, visuelles, olfactives, tactiles et vestibulaires), hors et en période de fatigue mentale, à l'aide d'une jauge non graduée. Les résultats sont convertis et exprimés de 0 ( curseur tout à gauche = pas de gêne) à 100 ( curseur tout à droite = gêne maximale). Si l'analyse apporte assez peu d'informations pertinentes pour l'ensemble de l'échantillon, on peut toutefois observer une tendance : hors période de fatigue, les filles sont davantage gênées que les garçons sur le plan sensoriel, et ce pour l'ensemble des modalités. La différence est plus particulièrement notable pour les stimuli tactiles ( $M_{\text{garçons}}=27,9$  ;  $ÉT=26,3$  vs  $M_{\text{filles}}=49,4$  ;  $ÉT=38,7$ ), olfactifs ( $M_{\text{garçons}}=20,2$  ;  $ÉT=26$  vs  $M_{\text{filles}}=39,5$  ;  $ÉT=39$ ) et vestibulaires ( $M_{\text{garçons}}=19$  ;  $ÉT=26,7$  vs  $M_{\text{filles}}=40,8$  ;  $ÉT=22,1$ ). Toutefois, ces scores sont à considérer avec prudence étant donné l'importante variabilité entre les résultats. Des modifications du

sommeil sont également mentionnées par 23 des 31 participants (9 ont répondu ne pas savoir), en particulier un sommeil plus fragmenté, avec des réveils et cauchemars plus fréquents, ainsi qu'une difficulté accrue à s'endormir le soir et à se réveiller le matin. L'une des conséquences est la somnolence en journée, rapportée par plusieurs étudiants : *"Je suis somnolant donc je ne suis pas concentré du tout sur les informations que je reçois"*.

### **Répercussions cognitives et socio-émotionnelles.**

Au-delà des répercussions scolaires mentionnées ci-dessus, les jeunes rapportent des difficultés cognitives plus générales, observées en période de fatigue. Ils sont ainsi 38 sur 40 à déclarer avoir l'impression de "perdre" temporairement certaines de leurs capacités ou compétences, dont une majorité "beaucoup" ( $n=23$ ). L'un des jeunes témoigne : *"C'était horrible, l'impression de devenir débile"*. Des perturbations de la mémoire ( $n=32$  dont 15 "beaucoup") et de l'attention ( $n=31$  dont 17 "beaucoup") sont également mentionnées, comme l'illustre ce verbatim : *"Je ne peux faire aucun travail. Je n'arrive juste pas à me concentrer"*. Enfin, la quasi-totalité des étudiants ( $n=37$ ) déplorent l'impression d'être plus lents que d'ordinaire pour les activités du quotidien (dont 22 "beaucoup"). Cette altération du fonctionnement cognitif se retrouve également dans leurs témoignages libres, qui illustrent l'impact de la fatigue sur leur moral et sur leur quotidien plus largement (*"Je ne peux plus rien faire sans que ce soit la croix et la bannière entre mes envies et ma fatigue."*).

Les dernières questions fermées interrogeaient les étudiants sur l'impact de la fatigue sur la gestion de leurs émotions (D.6) et leurs inquiétudes éventuelles pour le futur (E.1). Les résultats montrent que l'anxiété (et stress) et l'irritabilité (et agressivité, impulsivité) sont les émotions les plus impactées par la fatigue, suivies par le sentiment de frustration. Concernant les inquiétudes liées à la fatigue, les jeunes étaient invités à répondre sur une échelle de 1 (*"Non, ce n'est pas une source d'inquiétude"*) à 3 (*"C'est une source d'inquiétude importante"*), avec la possibilité de répondre *"Je n'y réfléchis pas"*. La motivation à poursuivre des études, une formation ou à se projeter dans le monde du travail est la source d'inquiétude la plus importante ( $M=2,59$  ;  $ÉT=0,66$ ), suivie par la confiance en soi ( $M=2,47$  ;  $ÉT=0,64$ ) (définition proposée en infobulle : *"Évaluation réaliste et ponctuelle des ressources nécessaires pour affronter une situation particulière"*). Enfin, l'indépendance à venir constitue également une source d'inquiétude importante pour 18 des 34 jeunes ayant répondu à cet item.

**Stratégies et besoins non pris en compte.** L'analyse thématique des commentaires libres à la question E.2 *"Il y a-t-il des aides ou soutiens particuliers qui vous*

*paraîtraient utiles et dont vous aimeriez nous faire part (dont vous avez déjà connaissance ou qui vous semblent manquer) ?"* révèle que la plupart des aides qui leur semblent manquer concernent le quotidien scolaire. Le plus récurrent est le souhait d'avoir un.e AESH qui soit davantage présent.e (soutien, explicitation, prise de notes, etc.) ( $n=6$ ) ainsi qu'une meilleure adaptation et compréhension de leurs particularités de fonctionnement. Cela inclut notamment le fait de s'assurer que les consignes ou les attendus soient bien compris par l'élève (*"Il faut vraiment mettre les aménagements en place qui sont demandés pour nous faciliter la tâche, les consignes sont longues. Trop de trucs incompréhensibles. Pour moi je décroche cela est une souffrance parce que je suis capable de comprendre si cela est expliqué avec des expériences de la vie"*). Enfin, deux participants évoquent l'utilité des microlycées<sup>9</sup>, qui leur semblent particulièrement bien adaptés pour les jeunes avec autisme.

### **Discussion**

L'objectif de cette étude préliminaire, conçue dans une approche participative, était de développer un auto-questionnaire multidimensionnel pour proposer une première caractérisation des profils de fatigue cognitive chez des lycéens et des étudiants autistes, en France. L'analyse des résultats a mis en évidence une fatigue importante pour la majorité des 40 répondants âgés de 15 à 23 ans, avec des répercussions plus ou moins sévères sur leur quotidien. De manière générale, l'ensemble des sphères de fonctionnement peut être impacté par la fatigue cérébrale : cognitive, sociale, émotionnelle et physique. Les principales plaintes rapportées concernent les altérations cognitives (et leurs conséquences sur le plan scolaire), la gestion de l'anxiété et les répercussions physiques (notamment le besoin de dormir en journée), qui conduisent nombre de ces étudiants à exprimer leurs inquiétudes quant à la suite de leur parcours. Si ces premiers résultats n'ont pas de vocation généralisatrice en raison de la faible taille de l'échantillon et du caractère exploratoire de cette première étude, ils permettent néanmoins d'apporter plusieurs pistes de réflexion quant à la compréhension et à la prise en compte de cette fatigue persistante chez les étudiants et jeunes adultes CSA.

### **FATIGUE ET QUALITÉ DE VIE**

Pour ces quarante lycéens et étudiants français, la fatigue apparaît comme un sujet de préoccupation et un frein non négligeable pour leur qualité de vie, durant la transition délicate vers l'âge adulte. Keville, Meek et Ludlow (2021) ont mené une étude auprès de six mères d'enfants autistes, âgés de 4 à 19 ans, et vivant avec une fatigue sévère. Pour ces auteurs, les exigences sensorielles et cognitives particulièrement importantes dans le spectre

9 Il s'agit de structures expérimentales d'aide au retour à l'école, visant à permettre à des adolescents de 16 à 25 ans en situation de décrochage de reprendre des études suite à une interruption de scolaire d'au moins six mois.

de l'autisme, associées aux comorbidités fréquentes contribuent au risque de fatigue persistante dans cette population et aux nombreuses conséquences pour les jeunes et leurs familles. Cela corrobore les nombreux témoignages d'adultes autistes, qui se sont multipliés ces dernières années. C'est notamment le cas sur les forums et les réseaux sociaux – particulièrement Twitter – avec des mots-clés tels que #AutisticBurnout, #AutBurnout ou #ActuallyAutistic (Higgins, Arnold, Weise, Pellicano, et Trollor, 2021 ; Mantzalas, Richdale, Adikari, Lowe, et Dissanayake 2022 ; Raymaker *et al.*, 2020). Les récentes études qui ont analysé ces témoignages mettent en évidence que le camouflé social, c'est-à-dire le fait de minimiser ses traits autistiques et de tenter de se "fondre dans le moule" est un facteur de risque majeur pour la survenue d'un épuisement progressif et sévère (Egner, 2022 ; Hull *et al.*, 2017 ; Mantzalas *et al.*, 2022). La suradaptation qui en résulte, et qui peut être quasi constante pour nombre de jeunes et d'adultes autistes évoluant en milieu ordinaire, génère un stress important et une difficulté souvent accrue pour gérer au mieux l'environnement, qu'il soit social (imprévu, communication, ...) ou sensoriel (Egner, 2022 ; Higgins *et al.*, 2021). Les résultats auprès des adolescents de l'étude mettent en évidence des difficultés similaires à celles rapportées dans les études précitées, en particulier sur l'énergie requise pour comprendre les interactions sociales et s'y ajuster au quotidien, sans que cela ne soit spontané. Certains l'expriment très clairement : *"J'ai l'impression que certaines actions ou situations (par exemple téléphoner) me demandent beaucoup plus d'efforts (voir même impossible à réaliser durant les périodes de fatigue mentale accrue) par rapport aux personnes de mon âge"*.

**Perception et gestion des signaux internes et externes.** Les particularités de traitement de l'information sensorielles, très souvent associées à l'autisme, font l'objet de nombreuses recherches en neuroimagerie et psychophysiologie (Howe et Stagg, 2016 ; Jones, Hanley et Riby, 2020) et apparaissent comme l'un des facteurs d'épuisement fréquemment rapportés dans les études qui ont interrogé directement les jeunes ou adultes autistes sur les facilitateurs et obstacles de leur qualité de vie (quotidienne, professionnelle ou scolaire) (Aubineau et Blicharska, 2020 ; Griffith, Totsika, Nash, et Hastings, 2012 ; Toor, Hanley et Hebron, 2016). Dans une des vidéos de formation aux défis rencontrés par les étudiants autistes à l'université, réalisée par l'équipe du projet français *Construire une Université Aspie-Friendly*, la chercheuse Hélène Vial développe certaines des particularités sensorielles qui contribuent à la survenue d'une fatigue, lorsqu'elles ne sont pas prises en compte (Aspie Friendly, 2021)<sup>10</sup>. Elle évoque notamment, au-delà des hyper- et hyposensibilités sensorielles, la difficulté à discriminer les informations de premier vs d'arrière-plan, un mode de perception sensorielle parfois

fragmenté (en raison d'un manque de cohérence centrale), un filtrage sensoriel inefficace ou encore la continuation de la perception de certains stimuli après leur disparition. Si ces difficultés à gérer les stimuli sensoriels, particulièrement en période de fatigue, ressortent dans nombre de témoignages de répondants, l'analyse des résultats pour les questions traitant de la sensorialité sont finalement assez peu informatives, à l'exception de la tendance des filles à être davantage gênées par les stimuli sensoriels (quelque que soient les modalités), en période et hors période de fatigue mentale. De manière similaire, alors que les adultes de l'étude pilote évoquaient pour beaucoup la difficulté à identifier les signaux précurseurs de la fatigue, seule la moitié des étudiants estime cela difficile ou infaisable. Plusieurs hypothèses peuvent être émises pour expliquer ces différences d'appréciation entre les deux groupes. Tout d'abord, cela peut être dû au hasard, étant donné le nombre limité de participants dans chacun des groupes. Au-delà de cette piste, il est également possible que le format de réponse – à savoir ici une jauge non graduée avec un curseur pouvant être librement déplacé de gauche (absence de gêne) à droite (gêne maximale) – ait posé problème aux répondants. Il n'est pas exclu que l'exercice d'évaluer sa gêne, en temps normal et en période de fatigue, se soit avéré difficile. Particulièrement si celle-ci ne constitue pas un souci majeur au quotidien ou qu'elle varie fortement selon les jours ou les périodes de la journée. Ce format de réponse avait préalablement été testé et apprécié par les adultes de l'étude pilote. Il est possible que contrairement aux étudiants, ils n'aient pas éprouvé de difficulté pour répondre, s'étant davantage concentrés sur la faisabilité du format et la formulation des items, tel que cela leur avait été proposé par l'auteur. Lors de la phase d'amélioration du questionnaire, il conviendra d'être davantage explicite sur les attendus, afin d'éviter ces éventuelles limitations. Une autre piste pourrait être considérée : celle de la difficulté précédemment mentionnée à identifier ses propres besoins et signaux psychophysiologiques, ou à se souvenir de ce qui a été ressenti par le passé (Aubineau, 2017 ; Brown, Morris, Nida, et Baker-Ward, 2012). Dans cette perspective, nous pouvons également faire l'hypothèse que les adultes ayant quelques années de plus, ils sont davantage conscients et attentifs à cette difficulté, comparativement aux adolescents de l'étude.

Dans tous les cas, étant donné l'importance que représente la gestion des particularités sensorielles dans l'autisme, il sera nécessaire de retravailler le format, et possiblement le contenu, des items liés à la sensorialité et aux perceptions de ses propres signaux physiologiques. La comparaison avec des groupes contrôles (étudiants typiques et étudiants ayant une autre condition neurodéveloppementale hors autisme) apportera également un éclairage intéressant sur la nécessité de prendre en considération l'environnement sensoriel dans

10 Espace de formation *Aspie-Friendly* : <https://formation.aspie-friendly.fr/>

les contextes scolaires et professionnels, tant pour les personnes sur le spectre que pour la population générale.

**Fatigue et poursuite du cursus scolaire et professionnel.** Les résultats de cette première étude soulignent les répercussions significatives de la fatigue sur le quotidien scolaire des adolescents avec une CSA, notamment sur le plan cognitif et de la charge de travail. Alors qu'une majorité d'entre eux disposent pourtant d'accompagnements (généralement plusieurs), que ce soit au sein de l'école via le soutien d'un.e AESH<sup>11</sup> (N=20) ou à l'extérieur avec des services de psychologie, d'éducation spécialisée ou autres suivis médico-sociaux (N=22), les adaptations mises en place ne semblent pas répondre adéquatement aux problèmes posés par la fatigue, comme l'illustrent certains commentaires et les scores élevés d'inquiétude concernant les répercussions de la fatigue sur leur futur ("*C'est une problématique tout à fait majeure pour ma vie présente et future. Puisque je ne peux pas bien l'évacuer, elle se combine à ma peur d'un avenir incertain, et d'ambitions irréalisables. Donc, ça génère un sentiment "nihiliste" et d'impuissance face au monde. ça me donne également envie de me retirer de la vie sociale, professionnelle et sensorielle.*"). Cela soulève l'un des enjeux clés de cette période : l'autonomie nécessaire à l'intégration dans le monde universitaire ou professionnel. En effet, plusieurs études ont mis en évidence que c'est majoritairement ce manque de préparation à l'autonomie (aussi appelé *disempowerment*) et à la compréhension des règles et attentes sociales qui conduit de nombreux jeunes autistes à cesser leurs études supérieures (Mitchell et Beresford, 2014 ; Tobias, 2009). Pour limiter ces risques, l'une des principales recommandations est d'acquiescer, aussi précocement que possible, une bonne compréhension de son diagnostic et de ses besoins (Fayette et Bond, 2017 ; Martin, 2006 ; Toor *et al.*, 2016). Ainsi, accompagner le jeune pour l'aider à identifier en amont les modulateurs de sa fatigue et à repérer les signaux avant-coureurs pour éviter une situation d'épuisement généralisée nous semble constituer l'une des stratégies clés pour favoriser la réussite académique et professionnelle des jeunes adultes autistes.

#### CARACTÉRISER ET ÉVALUER LA FATIGUE COGNITIVE : PERTINENCE ET DÉFIS

Comme développé en introduction, l'absence de définition consensuelle et les délimitations floues entre les principaux concepts étudiés – fatigue (générale et cognitive) et *burnout autistique* – constitue l'une des difficultés majeures pour le développement de cet outil d'évaluation, dans sa version préliminaire. À titre illustratif, et bien qu'il ne s'agisse que des premiers travaux sur le sujet, une recherche sur Google Scholar permet de mettre en évidence que sept articles comportant l'expression "*burnout autistique*" dans leur titre ont été publiés dans des revues à comité de lecture, entre 2020 et 2022. Parmi eux, au moins trois proposent une définition

opérationnelle différente – parfois complémentaire, parfois contradictoire – de ce concept (Higgins *et al.*, 2021 ; Mantzalas *et al.*, 2021 ; Raymaker *et al.*, 2020). De plus, l'emploi dans le langage courant – notamment en ligne – des termes *fatigue mentale* ou *burnout* accroît l'ambiguïté terminologique, et de fait, la difficulté à circonscrire, caractériser et évaluer la fatigue cérébrale. Si les réseaux sociaux ont l'avantage de mieux diffuser les problématiques rencontrées par les communautés, ils ont également l'inconvénient de véhiculer rapidement des termes et des concepts qui parlent à un grand nombre d'internautes, sans toutefois que leur caractérisation et leur réalité scientifiques aient été éprouvées. Dans la situation sanitaire mondiale et inédite de la COVID-19, la fatigue est devenue une véritable problématique et un enjeu de santé publique majeur. Au-delà de la fatigue persistante de celles et ceux souffrant des effets longs de la COVID, les plaintes liées à la fatigue (et à l'anxiété) dans la population générale se sont également considérablement multipliées (Patel *et al.*, 2020). Les conséquences de ces flous sémantiques et cliniques sont nombreuses, y compris pour le corps médical, souvent démuné pour dépister, comprendre ou traiter la fatigue chez les patients (Jason et Choi, 2008 ; Lewis et Wessely, 1992). Et la situation est d'autant plus complexe pour les personnes autistes, dont les comorbidités – communes – majorent les risques de fatigue (Aubineau et Blicharska, 2020 ; Geurts *et al.*, 2014). Les adultes autistes sont également plus fréquemment isolés. De fait, ils bénéficient en moyenne de moins de support que les adolescents et peuvent se retrouver en difficulté pour avoir accès aux soins, expliquer leurs symptômes et recevoir les traitements adaptés. Cela constitue un facteur de risque supplémentaire, et significatif, dans la survenue d'une fatigue pathologique (Raymaker *et al.*, 2020). Au vu de ces constats, l'étonnante quasi absence de littérature scientifique sur la fatigue dans l'autisme semble difficile à comprendre de prime abord. Nous proposons au lecteur une réflexion, qui pourrait expliquer partiellement ce manque : en médecine comme en recherche, la fatigue est majoritairement considérée non pas comme un trouble en soi, mais davantage comme la résultante des difficultés engendrées par la symptomatologie autistique (un "effet secondaire") et que par conséquent son étude n'est pas tant primordiale.

En 2018, Pattyn et ses collègues ont examiné les concepts de fatigue à travers les disciplines. Ils ont mis en évidence que la caractéristique la plus prometteuse, commune aux différents champs de recherche était la notion d'*effort perçu*. La fatigue, qu'elle soit physique ou cognitive, correspond à une augmentation de l'effort perçu. Cette conception offre un double avantage : (1) celui de dépasser les polémiques entre les disciplines et (2) celui d'éviter l'ambiguïté sémantique. Les questions de l'instrument qui portaient sur la notion d'effort perçu en situation de fatigue corroborent ce modèle théorique et sa

11 Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

pertinence dans notre population d'étude. De façon attendue, les répondants estiment en grande majorité devoir fournir au quotidien des efforts plus importants que leurs pairs, et ce d'autant plus lors des périodes de fatigue, avec les conséquences que nous avons décrites sur l'ensemble des sphères de fonctionnement.

**Limites de l'étude.** Bien que la plus grande attention ait été prise pour impliquer les participants autistes à toutes les étapes, solliciter leur expertise et s'assurer que de l'adaptation de la version préliminaire de l'instrument aux objectifs et à la population d'étude, ce travail comporte un certain nombre de limites non négligeables, outre celles précisées ci-dessus dans la discussion. Tout d'abord, la faible taille de l'échantillon (N=40), en partie attribuable au démarrage retardé de l'étude (l'échantillon initial comportait 60 familles) et au choix de critères d'inclusion sur la situation scolaire trop stricts. Rétrospectivement, nous estimons qu'il aurait été préférable, à ce stade, de ne pas rechercher une homogénéité des profils scolaires et d'inclure plus largement tout étudiant autiste répondant aux autres critères, du lycée au doctorat, filières générales et professionnelles incluses. De plus, il y a certainement eu un biais de recrutement lié au fait que les parents et les jeunes directement concernés par la fatigue cognitive ont certainement été plus susceptibles de répondre que ceux non impactés. En outre, la période à laquelle s'est déroulée l'étude a certainement limité la portée de ces résultats préliminaires. En effet, celle-ci a été réalisée en pleine crise sanitaire, à quelques mois des examens nationaux (mars à mai 2021) et dans des modalités d'enseignement pour le moins perturbées et très variables d'un étudiant à l'autre. Dans ce contexte plus anxiogène mais souvent moins chargé sur le plan scolaire, ils sont pourtant près de 70 % à estimer ne pas être en mesure de faire leurs devoirs au quotidien en raison d'une fatigue trop importante. Ce résultat est loin d'être insignifiant et devrait être appréhendé comme un facteur de risque du décrochage scolaire – notamment pour les études supérieures.

**Pistes d'amélioration pour le questionnaire.** Concernant le format et le contenu du questionnaire plus spécifiquement, plusieurs éléments seront à améliorer suite à ces premiers retours. Tout d'abord, il conviendra de pré-tester et d'approuver les différents formats de réponses auprès d'un plus grand nombre d'adolescents et d'adultes autistes, afin de limiter le nombre de données peu informatives, comme illustré précédemment avec le système de jauges d'intensité, avec curseur à déplacer. Ensuite, il conviendra de repenser le format – et le système de cotation – de certaines questions comprenant les options de réponse "ne s'applique pas" et "ne sais pas". Malgré leur intérêt dans certaines situations, pour éviter des réponses par défaut, biaisées, ou un abandon de la participation faute de se sentir suffisamment concerné par les questions posées (Menold et Bogner, 2016), elles peuvent néanmoins complexifier considérablement les analyses. Cela est particulièrement le cas pour l'analyse de correspondances multiples avec classification ascendante

hiérarchique (avec un taux important de non réponse qui rend difficile l'interprétation). De manière similaire, le très grand nombre de variables à l'étude et de variables confondantes, dans un échantillon aussi petit, a limité la pertinence et l'interprétation d'analyses statistiques inférentielles plus approfondies. Suite à ces premières analyses guidées par les données (*data-driven process*), sur un échantillon limité et non représentatif, l'un des principaux enjeux (en cours) consistera à regrouper les items thématiquement cohérents en un nombre restreint de dimensions afin de limiter la quantité de variables à traiter et faciliter l'établissement ultérieur d'un système de cotation. Il conviendra toutefois de s'assurer que ces dimensions ne sont pas "sur-ajustées" à notre population spécifique, en testant l'outil dans d'autres échantillons, pairs non autistes inclus. De plus, les questions ou items ayant été les moins informatifs seront retirés, ou reformulés pour être intégrés dans les dimensions identifiées.

Enfin, une autre limite du questionnaire dans sa version actuelle concerne sa dimensionnalité. En effet, les questions proposées n'évaluaient pas en parallèle la fréquence et l'intensité (ou sévérité) pour les différents items. Le questionnaire des symptômes "DePaul" (Jason *et al.*, 2010) est à cet égard original et se distingue de la quasi-totalité des questionnaires d'évaluation de la fatigue. Pour chaque item – par exemple "*être mentalement fatigué.e après un effort minime*" – les répondants sont invités à noter la fréquence du symptôme de 0 à 4 ainsi que sa sévérité. Bien que cela double la quantité d'items à traiter, il apparaîtra important de proposer un outil qui intègre ces deux dimensions dans l'évaluation de la fatigue et de s'assurer, le cas échéant, que la dimension à évaluer est bien précisée.

**Perspectives.** Les résultats issus de l'analyse des questionnaires parentaux et le croisement des résultats parents – adolescents feront l'objet d'un article séparé, actuellement en préparation. L'analyse croisée permettra notamment d'identifier les principaux points de convergence et de divergence entre les perceptions des étudiants et de leurs parents mais également d'obtenir des renseignements plus précis quant aux profils de routine des jeunes, aux effets éventuels des traitements médicamenteux et des services reçus. À moyen-terme, ce questionnaire exploratoire devrait être validé pour la population étudiante autiste, et disponible en auto-questionnaire afin de fournir un profil détaillé de la fatigue et de ses impacts dans les différentes sphères de fonctionnement. L'objectif est de proposer un outil, simple d'utilisation et flexible, pour permettre une base de discussion commune entre le jeune, ses parents, et les professionnels impliqués (personnel médico-social, éducateur spécialisé, etc.) et mettre en place des ajustements adaptés aux besoins présents de l'étudiant. Un questionnaire similaire sera également développé à destination des adultes autistes dans le milieu professionnel (qu'il s'agisse de préparer l'intégration d'un

futur collègue ou d'assurer la qualité de vie au travail d'adultes déjà en situation emploi). Pour terminer, une fois ces outils validés, une version courte de l'outil sera adaptée pour les professionnels de santé, afin de faciliter la prise en compte de la fatigue et de ses impacts lors du diagnostic et des rencontres régulières de suivi.

### Conclusion

Cette étude exploratoire, qui s'intègre dans un projet plus large de caractérisation et d'évaluation de la fatigue cérébrale dans les conditions du spectre de l'autisme, a permis l'élaboration d'une version préliminaire d'un questionnaire d'évaluation de la fatigue destiné aux étudiants – sur le territoire français, dans un premier temps. L'ensemble du projet s'ancre dans une démarche participative, où les personnes directement concernées (ici étudiants et adultes autistes) sont impliquées à toutes les étapes de la recherche. Leur point de vue et leur vécu expérientiel sont non seulement recherchés mais également valorisés et appréhendés comme complémentaires au savoir méthodologique du chercheur. C'est dans cette perspective qu'a été créé à l'initiative de l'auteur, en juin 2021, un groupe de travail collaboratif d'étude sur la fatigue<sup>12</sup>, composé de dix personnes, dont une majorité autiste. L'adoption d'une approche participative apparaît plus que jamais nécessaire pour appréhender, caractériser et mesurer la fatigue cérébrale dans l'autisme, en l'intégrant dans la complexité et l'hétérogénéité des profils existant sur le spectre. Nous l'avons vu, sans prise en considération suffisante, les conséquences peuvent être majeures sur la qualité de vie des jeunes, personnellement comme académiquement. L'enjeu est d'autant plus grand durant la transition vers la vie adulte, qui constitue une période majeure de vulnérabilité pour la survenue et l'installation d'une fatigue, voire d'un *burnout autistique*. En appréhendant la fatigue comme un précurseur probable du *burnout autistique*, notre objectif est de parvenir à une compréhension clinique approfondie du phénomène, en vue d'identifier les facteurs modulateurs de la fatigue, et ainsi prévenir - du moins limiter - les risques d'un épuisement généralisé. Les progrès en matière d'imagerie médicale et de technologie d'études biologiques ouvre la voie au développement de recherches sur l'identification des marqueurs psychophysiologiques de la fatigue, dans l'autisme mais également dans d'autres populations susceptibles de vivre des situations d'épuisement durable. Ainsi, malgré ses limitations, cette étude exploratoire offre un premier portrait de la fatigue cognitive chez les étudiants autistes, et met en évidence la nécessité impérieuse de la prendre en compte pour permettre à chaque étudiant.e et adulte sur le spectre de développer son plein potentiel et d'accéder aux mêmes opportunités académiques, sociales et professionnelles que leurs pairs ordinaires.

**Remerciements.** Nous tenons à remercier sincèrement tous les adultes autistes qui se sont portés volontaires pour l'étude pilote, l'ensemble des familles qui ont pris part à l'étude ainsi que les membres du groupe de travail collaboratif pour le partage de leur vécu et de leurs réflexions lors de nos rencontres en ligne.

**Conflit d'intérêt.** L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt.

---

### Abstract

*Context.* Brain fatigue (BF) is a long-lasting psychobiological state of exhaustion, associated with a progressive decrease of cognitive resources, that isn't cured by rest. The autistic symptomatology constitutes a vulnerability for brain fatigue, in particular during the transition into adulthood.

*Objective.* Develop a questionnaire to evaluate and propose a first characterization of BF.

*Methods.* Forty high school students completed a questionnaire, collaboratively designed with 12 autistic adults in the pilot phase.

*Results.* More than 90 % note an important fatigue, that severely impacts daily activities such as doing their homework ( $n=25$ ), expressing themselves ( $n=12$ ) and having the impression of losing their cognitive abilities. 83 % also report associated physical symptoms, including physical exhaustion ( $n=30$ ), clumsiness ( $n=23$ ) or migraines ( $n=22$ ).

*Conclusion.* This preliminary study (part of a broader participatory project on BF in autism: <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>) highlights the presence of BF among these autistic students. Consequences on their academic path and quality of life need to be examined closely and taken into consideration to limit the risks of autistic burnout.

*Keywords:* brain fatigue, autism spectrum conditions, instrument development, participatory approach, quality of life, transition into adulthood

---

### Références

- American Psychiatric Association, D. S., et American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5). American Psychiatric Association.
- Aubineau, M. (2017). Vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme: regards croisés des adolescents et de leurs parents, en France et au Québec. (Thèse de doctorat). Université de Toulouse, Toulouse.
- Aubineau, M. et Blicharska, T. (2020). High-Functioning Autistic Students Speak About Their Experience of Inclusion in Mainstream Secondary Schools. *School Mental Health*, 1-19.
- Barneveld, P. S., Swaab, H., Fagel, S., van Engeland, H., et de Sonnevile, L. M. (2014). Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders

---

12 Plus d'informations sont disponibles sur le site francophone du projet : <https://www.autistic-brain-fatigue.com/>

- diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry*, 55(2), 302-310.
- Bileviciute-Ljungar, I., Maroti, D., et Bejerot, S. (2018). Patients with chronic fatigue syndrome do not score higher on the autism-spectrum quotient than healthy controls: Comparison with autism spectrum disorder. *Scandinavian Journal of Psychology*, 59(4), 428-432.
- Blog de petite loutre, le. (2021, 17 décembre). *Enquête : ressenti et expression de la fatigue chez les personnes autistes*. <https://leblogdepetiteloutre.com/2021/11/14/enquete-ressenti-et-expression-de-la-fatigue-chez-les-personnes-autistes/>
- Boksem, M. A., Meijman, T. F., et Lorist, M. M. (2006). Mental fatigue, motivation and action monitoring. *Biological Psychology*, 72(2), 123-132.
- Boolani, A., et Manierre, M. (2019). An exploratory multivariate study examining correlates of trait mental and physical fatigue and energy. *Fatigue: Biomedicine, Health et Behavior*, 7(1), 29-40.
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., et Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3(1), 18-29.
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.*, 3(2), 77-101.
- Brown, B. T., Morris, G., Nida, R. E., et Baker-Ward, L. (2012). Brief report: making experience personal: internal states language in the memory narratives of children with and without Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(3), 441-446.
- Cage, E., et Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899-1911.
- Carney, C. E., Moss, T. G., Lachowski, A. M., et Atwood, M. E. (2014). Understanding mental and physical fatigue complaints in those with depression and insomnia. *Behavioral Sleep Medicine*, 12(4), 272-289.
- Clayton, E. W. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *Journal of the American Medical Association*, 313(11), 1101-1102.
- Courchesne, V., Nader, A.M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, E., et Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages : Optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Numéro spécial sur les troubles neurodéveloppementaux de la Revue Québécoise de Psychologie*, 37(2), 141-173.
- Craig, A., Tran, Y., Wijesuriya, N., et Nguyen, H. (2012). Regional brain wave activity changes associated with fatigue. *Psychophysiology*, 49(4), 574-582.
- Egner, J. (2022). # ActuallyAutistic: Using Twitter to Construct Individual and Collective Identity Narratives. *Studies in Social Justice*, 16(2), 349-369.
- Fayette, R., et Bond, C. (2018). A qualitative study of specialist schools' processes of eliciting the views of young people with autism spectrum disorders in planning their transition to adulthood. *British Journal of Special Education*, 45(1), 5-25.
- Fetters, M. D., Curry, L. A., et Creswell, J. W. (2013). Achieving integration in mixed methods designs—principles and practices. *Health services research*, 48(6pt2), 2134-2156. extremely gifted children. In *Talent development* (Vol. 2, pp. 473-476). Ohio Psychology Press.
- Geurts, H.M., Sinzig, S., Booth, R., et Happé, F. (2014). Neuropsychological heterogeneity in executive functioning in Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(3), 155-162.
- Gowen, E., Taylor, R., Bleazard, T., Greenstein, A., Baimbridge, P., et Poole, D. (2019). Guidelines for conducting research studies with the autism community. *Autism policy et practice*, 2(1 A new beginning), 29.
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., et Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546.
- Higgins, J. M., Arnold, S. R., Weise, J., Pellicano, E., et Trollor, J. N. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating# AutisticBurnout. *Autism*, 25(8), 2356-2369.
- Howe, F. E., et Stagg, S. D. (2016). How sensory experiences affect adolescents with an autistic spectrum condition within the classroom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1656-1668.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., et Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534.
- Ishii, A., Tanaka, M., et Watanabe, Y. (2014). Neural mechanisms of mental fatigue. *Reviews in the Neurosciences*, 25(4), 469-479.
- Jason, L.A. Evans, M., Porter, N., Brown, M., Brown, A., Hunnell, J. et al. (2010). The development of a revised Canadian myalgic encephalomyelitis-chronic fatigue syndrome case definition. *American Journal of Biochemistry and Biotechnology*, 6, 120-135.
- Jason, L. A., et Choi, M. (2008). Dimensions and assessment of fatigue. In *Fatigue Science for Human Health* (pp. 1-16). Springer.
- Johansson, B., Starmark, A., Berglund, P., Rödhölm, M., et Rönnbäck, L. (2010). A self-assessment questionnaire for mental fatigue and related symptoms after neurological disorders and injuries. *Brain Injury*, 24(1), 2-12.
- Johansson, B., et Rönnbäck, L. (2014). Evaluation of the mental fatigue scale and its relation to cognitive and emotional functioning after traumatic brain injury or

- stroke. *International Journal of Physical Medicine et Rehabilitation*, 2(1).
- Johansson, B., et Rönnbäck, L. (2017). Assessment and treatment of mental fatigue after a traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(7), 1047-1055.
- Jones, E. K., Hanley, M., et Riby, D. M. (2020). Distraction, distress and diversity: Exploring the impact of sensory processing differences on learning and school life for pupils with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72, 101515.
- Keville, S., Meek, C., et Ludlow, A. K. (2021). Mothers' perspectives of co-occurring fatigue in children with autism spectrum disorders. *Fatigue: Biomedicine, Health et Behavior*, 9(4), 209-226.
- Kluger, B. M., Krupp, L. B., et Enoka, R. M. (2013). Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. *Neurology*, 80(4), 409-416.
- Lewis, G., et Wessely, S. (1992). The epidemiology of fatigue: more questions than answers. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 46(2), 92.
- Mantzas, J., Richdale, A. L., Adikari, A., Lowe, J., et Dissanayake, C. (2022). What is autistic burnout? A thematic analysis of posts on two online platforms. *Autism in Adulthood*, 4(1), 52-65.
- Martin, N. (2006). Strategies which increase the likelihood of success at university of students with Asperger's syndrome. *Good Autism Practice*, 7(2), 51-60.
- McLaughlin, S., et Rafferty, H. (2014). Me and 'It': Seven young people given a diagnosis of Asperger's Syndrome. *Educational et Child Psychology*, 31(1), 63-78.
- Menold, N., et Bogner, K. (2016). Design of Rating Scales in Questionnaires. *GESIS Survey Guidelines*, 4.
- Mihas, P., et Odum Institute. (2019). *Learn to Use an Exploratory Sequential Mixed Method Design for Instrument Development*. SAGE Publications, Limited.
- Milton, D. E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, 18(7), 794-802.
- Mitchell, W., et Beresford, B. (2014). Young people with high-functioning autism and Asperger's syndrome planning for and anticipating the move to college: what supports a positive transition?. *British Journal of Special Education*, 41(2), 151-171.
- Neu, D., Mairesse, O., Hoffmann, G., Valsamis, J. B., Verbanck, P., Linkowski, P., et al. (2010). Do 'sleepy' and 'tired' go together? Rasch analysis of the relationships between sleepiness, fatigue and nonrestorative sleep complaints in a nonclinical population sample. *Neuroepidemiology* 35, 1-11.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., ... et Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8), 2007-2019.
- Patel, S. S., Webster, R. K., Greenberg, N., Weston, D., et Brooks, S. K. (2020). Research fatigue in COVID-19 pandemic and post-disaster research: causes, consequences and recommendations. *Disaster Prevention and Management: An International Journal*.
- Pattyn, N., Van Cutsem, J., Dessy, E., et Mairesse, O. (2018). Bridging exercise science, cognitive psychology, and medical practice: Is "cognitive fatigue" a remake of "the emperor's new clothes"? *Frontiers in Psychology*, 9, 1246.
- Poirier, N., et Cappe, É. (2016). Les dispositifs scolaires québécois et français offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Bulletin de Psychologie*, (4), 267-278.
- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., ... et Nicolaidis, C. (2020). "Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew": Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132-143.
- Saggers, B., Hwang, Y. S., et Mercer, K. (2011). Your voice counts: Listening to the voice of high school students with autism spectrum disorder. *Australasian Journal of Special Education*, The, 35(2), 173.
- Schovanec, J. (2017). Rapport présenté à la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion sur le devenir professionnel des personnes autistes. Ministère des Solidarités et de la Santé.
- Teodoro, T., Edwards, M. J., et Isaacs, J. D. (2018). A unifying theory for cognitive abnormalities in functional neurological disorders, fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: systematic review. *Journal of Neurology, Neurosurgery et Psychiatry*, 89(12), 1308-1319.
- Tobias, A. (2009). Supporting students with autistic spectrum disorder (ASD) at secondary school: a parent and student perspective. *Educational Psychology in Practice*, 25(2), 151-165.
- Toor, N., Hanley, T., et Hebron, J. (2016). The facilitators, obstacles and needs of individuals with autism spectrum conditions accessing further and higher education: A systematic review. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 26(2), 166-190.
- Tran, Y., Craig, A., Craig, R., Chai, R., et Nguyen, H. (2020). The influence of mental fatigue on brain activity: Evidence from a systematic review with meta-analyses. *Psychophysiology*, 57(5), e13554.
- Van Heijst, B. F., et Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167.



**MIEUX COMPRENDRE LES RÉALITÉS DES PERSONNES AUTISTES : CRITIQUE  
DU COLLECTIF DE DES RIVIÈRES-PIGEON, C. (2019),  
AUTISME : CES RÉALITÉS DONT IL FAUT PARLER**

**Amélie Ouellet-Lampron, Audrey Anne Labelle et Miryam de Courville**

Université du Québec à Montréal

Avant de débiter la critique du présent livre, il est important de mentionner notre implication en tant qu'étudiantes au doctorat dans le laboratoire de Nathalie Poirier, auteure du chapitre quatre : *Écouter les frères et sœurs pour mieux comprendre l'autisme*. Une des auteures travaille également avec l'équipe de recherche de Catherine des Rivières-Pigeon. L'analyse critique ci-dessous se veut impartiale, bien qu'il soit possible que ces liens aient pu indirectement teinter notre analyse.

Cette critique porte sur l'ouvrage *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler* sous la direction de Catherine des Rivières-Pigeon (2019) qui aborde les différentes dimensions sociales de l'autisme, et ce, de l'enfance à l'âge adulte. La critique est divisée en quatre parties, commençant par une introduction sur le livre et la réalité de l'autisme au Québec. Ensuite, les forces de l'ouvrage sont abordées. Des pistes de réflexion suivent, puis une conclusion cible l'utilité de l'ouvrage pour les professionnels de la santé et les chercheurs travaillant auprès des personnes autistes et de leur famille.

Note:

Dans l'ouvrage, les auteurs soulèvent un enjeu lié à l'aspect identitaire du trouble du spectre de l'autisme. Pour ceux-ci, l'autisme est vu comme une partie de l'identité de la personne, et ils préfèrent l'emploi du terme « personnes autistes » à celui de « personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme » qui relève davantage de l'aspect médical. Pour cette raison, nous avons décidé de respecter cette idéologie et d'employer la nomenclature « personnes autistes ».

*Mots-clés* : Autisme, réalités sociales, qualitatif, familles, médias

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](mailto:lampron.amelie.2@courrier.uqam.ca), 450-821-4777

### Introduction

À travers le temps, de plus en plus d'études se sont intéressées à la problématique de l'autisme, notamment aux répercussions de ce diagnostic sur les familles (Chérif et coll., 2021 ; Cappe et Poirier, 2016; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Cappe et coll., 2018). Vivre avec un enfant autiste comporte son lot de défis. En s'intéressant davantage aux personnes concernées, la problématique de l'autisme est mieux comprise et des interventions visant à soutenir ces familles peuvent être proposées.

Le livre *Autisme : ces réalités dont il faut parler* est un collectif réalisé par la collaboration de plusieurs chercheurs experts québécois ayant à cœur les différentes dimensions sociales des personnes autistes. L'équipe de chercheurs s'intéresse aux perceptions des personnes autistes et de leur famille dans le but de mettre en valeur l'expertise des personnes concernées. Le livre comprend quatre parties : Autisme : que disent les données ? (partie 1), Familles d'enfants autistes : forces et réalités (partie 2), Adultes autistes : favoriser l'inclusion sociale (partie 3) et Perceptions sociales : évolution et perspectives (partie 4). La première partie ne comprend qu'un seul chapitre qui porte sur qui sont les personnes autistes au Québec. La seconde est composée de cinq chapitres : S'occuper d'un enfant autiste : un travail de grande ampleur pour les parents, Les sentiments de blâme et de culpabilité ressentis par les mères, Écouter les frères et sœurs pour mieux comprendre l'autisme, De l'idéal à la pratique : les questions d'argent et Autisme et alimentation : miser sur les forces de la famille. La troisième partie est composée de trois chapitres : Trouver sa place en société, Autodétermination et qualité de vie pour les jeunes adultes et Reconnaître et comprendre le risque suicidaire. Finalement, la dernière partie comprend deux chapitres abordant l'autisme dans les journaux ainsi que faire de la recherche utile et utilisable : les espoirs de la communauté.

## FORCES DE L'OUVRAGE

À notre sens, la principale force de cet ouvrage est l'utilisation d'une multitude de recherches participatives qui lui permettent de se démarquer des autres livres sur l'autisme. En effet, la recherche participative est une approche centrée sur les relations entre les partenaires des milieux de recherche et de pratique, les principes de co-apprentissage, de bénéfices mutuels et d'engagement à long terme et qui intègre les théories, la participation et les pratiques dans le processus de recherche (Wallerstein et Durand, 2006: 312, traduction libre). Ainsi, les auteurs prêtent une attention particulière à l'intégration de recherches qui sont faites en partenariat avec les personnes autistes, leurs parents et leur fratrie, ce qui met de l'avant l'inclusion sociale de ces personnes. Cette méthode de recherche, souvent utilisée par des Rivières-Pigeon (des Rivières-Pigeon et coll., 2015; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017; Lefrançois et coll., 2017), est bien adaptée à l'ouvrage puisqu'il permet de mieux arrimer les résultats de la recherche aux besoins réels des personnes autistes et de leurs familles. L'utilisation de cette méthode de recherche vient soutenir les efforts des auteurs pour leur donner une voix et pour illustrer tous les aspects de leur réalité, même ceux qui sont moins souvent étudiés par la communauté scientifique. L'utilisation de recherches de type qualitatives ajoute de la richesse aux résultats obtenus en favorisant une meilleure compréhension de l'expérience individuelle des participants et de leurs particularités (Polkinghorne, 2006). Les auteurs ont d'ailleurs pris le temps de résumer sommairement les principales différences entre les recherches qualitatives et quantitatives en début d'ouvrage (p.10-11), ce qui rend le livre plus accessible au grand public. Ces résumés sont un bel exemple des efforts mis en place pour transmettre les connaissances scientifiques sur l'autisme à un plus grand nombre de personnes.

De plus, la lecture de ce collectif se fait de façon fluide, puisque les auteurs ont structuré les chapitres selon les étapes du développement, soit en commençant à l'enfance et en poursuivant vers l'âge adulte. Il est important de souligner le travail des auteurs permettant d'offrir une lecture simple et très compréhensible de l'autisme. En effet, le soin apporté par les auteurs quant à la vulgarisation des informations transmises dans cet ouvrage permet au grand public d'avoir une meilleure compréhension de l'autisme, et ce, en dépit de leurs connaissances préalables sur le sujet. Bien que les auteurs se soient basés sur la littérature scientifique, le langage utilisé ne complexifie pas la lecture. Cet ouvrage est donc une bonne option pour les parents peu informés sur le sujet ou simplement pour les lecteurs curieux voulant enrichir leurs connaissances sur l'autisme.

Aussi, ce collectif se démarque par son exhaustivité de la réalité sociale qu'expérimentent les parents d'enfants autistes. Effectivement, ce livre dresse un portrait complet et réaliste de leur vécu. Les auteurs utilisent des données qualitatives provenant d'entrevues effectuées auprès de

parents et intègrent leur expérience subjective. Cet ouvrage est riche en informations, spécifiques à leur réalité et se distinguant du vécu des parents d'enfants au développement typique. Le collectif s'intéresse au point de vue de la fratrie, à la vie sociale et professionnelle des personnes autistes à l'âge adulte, à la charge supplémentaire des parents en lien avec les multiples rendez-vous avec les professionnels, la stigmatisation, le jugement des autres et le sentiment d'incompétence. Ce livre fait un portrait de la réalité des personnes présentant un TSA ainsi que celle de leurs proches. En effet, les auteurs exposent des difficultés liées à la routine de tous les jours, tels que les repas et les techniques d'intervention, et dont la lourdeur peut être sous-estimée par les personnes ne partageant pas ces mêmes réalités.

Un autre aspect intéressant de ce livre est qu'il est centré sur les forces des personnes autistes, un sujet souvent délaissé dans les études scientifiques. Par exemple, dans le chapitre couvrant le point de vue de la fratrie, ces derniers décrivent leur frère ou leur sœur ayant un TSA comme étant particulièrement loyal et avec qui ils peuvent se confier. Les forces soulevées permettent donc de porter un regard juste et global en ne mettant pas uniquement l'accent sur la charge supplémentaire que les personnes autistes peuvent représenter pour la famille ou la société.

## PISTES DE RÉFLEXION SUR L'OUVRAGE

Les deuxième et troisième parties du livre portant sur les familles et les adultes autistes abordent différentes difficultés et différents enjeux soulevés par les personnes autistes et leurs proches. Toutefois, les auteurs suggèrent des pistes d'intervention plutôt larges et qui ne sont pas toujours centrées sur les besoins des familles. Par exemple, les auteurs proposent qu'une réflexion devrait être faite pour les questions d'argent au sein des familles et de l'appareil étatique, notamment pour protéger les conjoints en union de fait. Cette recommandation gagnerait à être précisée et étoffée. Il aurait été pertinent que les auteurs misent sur leurs réflexions personnelles et sur les pistes d'intervention qui pourraient être étudiées, ou encore qu'ils présentent des pistes d'intervention proposées par les personnes autistes et leurs familles.

La seconde partie du livre, portant sur les forces et les réalités des familles d'enfants autistes, intègre l'expérience subjective des parents. Les pères sont sous-représentés dans les études ayant été sélectionnées dans cette partie du livre. Dans la littérature scientifique, plusieurs études se sont intéressées au vécu des mères d'enfants autistes, plus précisément des répercussions du diagnostic de l'enfant sur leur vie. En revanche, peu d'études se sont penchées sur l'expérience et le vécu des pères d'enfants autistes (Belzil et coll., 2020 ; Delorme 2021). Ceci peut s'expliquer par le fait que plusieurs sujets ont été peu étudiés en recherche, tels que les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères (Belzil, et coll., 2020). Au même titre que

d'avoir un chapitre sur la fratrie, il serait nécessaire d'avoir un chapitre strictement sur les perceptions des pères.

La troisième partie du livre s'intitule *Adultes autistes : favoriser l'inclusion sociale*. Les chapitres composant cette partie portent sur les pistes d'intervention auprès des personnes autistes, l'autodétermination et la qualité de vie ainsi que le risque suicidaire. Ces sujets ne représentent qu'une fraction des différentes réalités sociales du quotidien des adultes autistes et excluent des aspects importants de celles-ci. Plusieurs autres sujets pourraient être abordés afin de mieux représenter les réalités sociales des adultes autistes, notamment la fin de la scolarisation à l'âge de 21 ans, le lieu de résidence, l'employabilité, les activités spécialisées répondant à leurs besoins, les relations sociales, la vie de couple et la sexualité. Les thématiques énumérées précédemment sont directement en lien avec l'inclusion sociale des personnes autistes, mais elles n'ont pourtant pas été ciblées dans le livre. À travers l'ensemble de ces sujets, des pistes d'interventions auraient pu être proposées dans le but de favoriser l'inclusion sociale des adultes autistes. Ainsi, les thématiques choisies dans la partie trois ne reflètent qu'un infime segment de la réalité sociale des adultes autistes. Cette section du livre serait davantage complète en y intégrant les thématiques propres à la transition à l'âge adulte des personnes autistes.

L'un des thèmes novateurs présentés dans cet ouvrage est certainement celui du chapitre dix sur l'autisme dans les journaux. Les auteurs ne font qu'effleurer le sujet en présentant principalement le nombre de fois où l'autisme a été abordé et le sujet des articles où il a été nommé. Peu d'ouvrages se sont intéressés à la façon dont cette population est représentée dans les médias (Corbin-Charland, 2019), bien qu'elle puisse avoir un effet direct sur la façon dont les personnes autistes sont perçues par la population en général. Le choix de présenter la fréquence et les sujets permet d'avoir un aperçu de l'espace médiatique occupé par l'autisme, mais n'informe pas en profondeur sur la vision sociale de celui-ci. Il aurait été pertinent d'avoir un exemple plus concret des différents profils stéréotypés de l'autisme véhiculés dans les médias. La complexité du processus d'analyse d'une grande quantité de données peut en partie expliquer ce survol des représentations des personnes autistes, mais peut-être aussi que le média sélectionné (c.-à-d. les journaux) n'est sans doute pas la source la plus riche de détails sur la vision sociale des personnes autistes. L'analyse des médias sociaux et des représentations à l'écran pourrait permettre de mieux atteindre cet objectif. En effet, les auteurs auraient pu enrichir ce chapitre en ajoutant des articles plus détaillés sur les représentations de l'autisme dans différents types de médias.

### Conclusion

Pour conclure, les auteurs abordent les différentes dimensions sociales de l'autisme dans un langage simple,

compréhensible et accessible pour le grand public. L'ouvrage permet aux différents professionnels de la santé d'en comprendre les enjeux. Le livre étant basé sur l'expérience subjective des parents, de la fratrie et des personnes autistes, il permet de connaître leur réalité et les obstacles qu'ils peuvent rencontrer. Ce livre permet ainsi de sortir de la vision médicale plus restrictive de l'autisme pour favoriser l'adoption d'une approche plus humaine et inclusive de la part des professionnels. Les professionnels de la santé sont d'ailleurs plus à même d'être touchés par la fatigue de compassion, qui se caractérise par un épuisement émotionnel et physique ayant pour effet de diminuer les capacités d'empathie des professionnels (Figley, 2002). Dans cette situation, les professionnels touchés ont tendance à se concentrer davantage sur les défis que sur les forces de ces personnes en adoptant une vision plus pessimiste de la réalité de celles-ci. Cet ouvrage amène donc un rappel des différentes qualités retrouvées chez les personnes autistes.

Finalement, l'ouvrage met de l'avant la recherche participative ainsi que la recherche qualitative, un défi souvent présent pour les chercheurs dans le domaine de l'autisme. Dû à la richesse des informations mentionnées, les futures recherches auraient avantage à s'inspirer des méthodes employées dans les études citées dans ce livre, ce qui permettrait de mieux cibler les ressources et les pistes d'intervention répondant aux besoins spécifiques des personnes autistes et de leur famille. Bien que les pistes d'intervention proposées soient vagues par moment, elles permettent d'identifier les aspects généraux sur lesquels des changements devraient être apportés. Cet ouvrage témoigne d'un excellent effort de vulgarisation scientifique de la part des auteurs dans le but de rendre accessible et de partager les données de recherches. Ainsi, les principales personnes concernées, soit les personnes autistes et leurs proches, contribuent aux études sur l'autisme et les chercheurs mettent bien de l'avant leur contribution.

### Références

- Belzil, A., Poirier, N. et Cappe, E. (2020). Les caractéristiques transactionnelles influençant la qualité de vie des pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue Science et Comportement*, 30(1), 29-41.
- Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8) 639-643.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. et Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., Boudabbous, J.,

- HadjKacem, H. A. et Moalla, Y. (2021). Autisme : annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 179(10), 907-911.
- Corbin-Charland, O. (2019). L'autisme dans les médias écrits québécois: du super humain à l'incapable. [mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/22767/Corbin-Charland\\_Olivier\\_2019\\_memoire.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/22767/Corbin-Charland_Olivier_2019_memoire.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Delorme, S. (2021). Les rôles du père à l'aube de l'âge adulte de son fils ayant un trouble du spectre de l'autisme. [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/14733/>
- des Rivières-Pigeon, C. (dir.). (2019). *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler*. Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). «Il faut toujours être là.» Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (28). <https://journals.openedition.org/efg/1592>
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., Boucher, C., Laroche, G., Poirier, N. et Galerand, E. (2015). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. *Rapport de recherche final préparé pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*.
- Lefrançois, M., Saint-Charles, J., Fortin, S. et des Rivières-Pigeon, C. (2017). « Leur façon de punir, c'est avec l'horaire!»: Pratiques informelles de conciliation travail-famille au sein de commerces d'alimentation au Québec. *Relations Industrielles/Industrial relations*, 72(2), 294-321.
- Figley, C. R. (2002). *Treating compassion fatigue*. Routledge.
- Polkinghorne, D. E. (2006). An agenda for the second generation of qualitative studies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1(2), 68-77. <https://doi.org/10.1080/17482620500539248>
- Wallerstein, N. B. et Duran, B. (2006). Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promotion Practices*, 7(3), 312-323.



## RETRAITE AU DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE DE L'UQAM : LA PROFESSEURE GEORGETTE GOUPIL, PH.D.

Jacques Forget, France Landry et Nathalie Poirier

Université du Québec à Montréal

Georgette Goupil a été professeure à l'Université du Québec à Montréal pendant quarante ans, et ce, après avoir été psychologue scolaire pour ce qui s'appelait à l'époque la Commission des écoles catholiques de Montréal. Au début de sa carrière, elle a été professeure à la Faculté d'éducation, puis au département de psychologie dans la section éducation. Ces quarante années de carrière ont été consacrées à l'étude des problématiques liées aux enfants en difficulté ou présentant un handicap. Elle s'est intéressée à ces enfants, mais également à leurs parents, leurs grands-parents et à leur fratrie. Elle a aussi développé une expertise concernant ces enfants dans un cadre scolaire en rédigeant des manuscrits portant sur les plans d'intervention personnalisés, sur les plans de transition, sur le portfolio et la rédaction de rapports psychologiques. Sa carrière a été jalonnée de nombreuses réalisations remarquables, réalisations qui ont été récompensées par plusieurs prix prestigieux :

### PRIX DE JOURNALISME MÉDICAL CANADIEN DES RÉDACTEURS SCIENTIFIQUES

La professeure Goupil a obtenu, en 1980, le prix de Journalisme médical canadien des rédacteurs scientifiques pour son article publié au sein de la revue *Québec Science* ayant pour titre « *Quand le cerveau coupe la parole* ». Un prix bien mérité puisqu'il est connu que tout au long de sa carrière, le cœur et le cerveau de cette professeure se sont penchés à l'unisson et avec intérêt et bienveillance sur la condition des enfants en difficultés ou souffrant d'un handicap.

### MÉDAILLE D'ARGENT DE L'INTERNATIONAL FILM & TELEVISION FESTIVAL OF NEW YORK

Une maîtrise en psychologie scolaire, un doctorat en orthopédagogie, voilà le profil d'une professeure et d'une chercheuse qui a su faire le pont entre le monde de l'enseignement, de la pédagogie et de la psychologie en éducation. Cette double allégeance s'est manifestée de nombreuses façons tant sur le plan de l'enseignement que sur le plan de la recherche. Peu de collègues savent que la professeure Goupil a réalisé au cours de sa carrière une série de documents pour le ministère de l'Éducation du Québec relative à l'enseignement et à l'éducation à la maternelle, aux enfants en difficultés et aux périodes de transition, particulièrement celles des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, périodes trop souvent remplies d'embûches. Et peu savent que cette expertise a été reconnue il y a longtemps à l'extérieur des frontières puisqu'elle a obtenu la médaille d'argent de l'International Film & Television Festival of New York pour un document relié à l'association américaine *Hannah and Friends!*

### PRIX DE LA MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

Une autre manifestation de l'expertise de notre collègue est la publication de son ouvrage *Élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Cet ouvrage a d'ailleurs fait l'objet, au Québec, de cinq rééditions. Pour cette cinquième édition, la ministre de l'Enseignement supérieur, Danielle McCann lui a d'ailleurs remis le prix « *Volumes originaux* » du volet Ressources éducatives. Mais, il ne faut pas oublier qu'elle a aussi rédigé, à notre connaissance, onze autres

ouvrages. En outre, il faut souligner l'implication de la professeure Goupil à la revue *Science et Comportement* tout comme dans la relance de l'Association scientifique pour la modification du comportement en 2019.

#### PRIX D'EXCELLENCE EN ENSEIGNEMENT

Quant à la qualité des enseignements tant au niveau du baccalauréat qu'au niveau du doctorat, il est difficile de faire mieux puisque la Faculté des sciences humaines lui a attribué il y a quelques années un prix d'excellence en enseignement (volet carrière).

Ses cours octroyés ont toujours été centrés sur la pratique clinique de la psychologie en éducation. Conséquemment, ses étudiants se devaient soit d'évaluer un enfant à l'aide de tests standardisés, réaliser un entretien avec un psychologue scolaire ou encore visiter les lieux offrant des services éducatifs pour l'enfant.

Et tous les étudiants seront unanimes, le premier mot qui vient à l'esprit en songeant à la professeure Goupil à titre de directrice de thèse de spécialisation, de mémoire, d'essai doctoral ou de thèses c'est la rigueur. La rigueur dans sa capacité à amener un étudiant à se questionner sans relâche sur la pertinence, la cohérence et la validité des méthodes choisies. Du début de la conceptualisation à la discussion finale, en passant par les diverses versions du manuscrit, afin de remettre en cause, chercher les nouvelles données pertinentes et intégrer le tout avec cohérence. Son incroyable capacité de rédaction et son amour de la langue française en ont inspiré plusieurs.

#### PRIX DE LA MEILLEURE COLLÈGUE

Ce prix n'existe pas, mais s'il l'avait été, la professeure Goupil l'aurait obtenu de notre part à tous. Car la professeure Goupil, c'est aussi la souplesse dans la discrétion qui veille au bien-être de tous en gardant l'équilibre délicat entre la guidance et les exigences. Une bienveillance qui s'exprime en répondant prestement aux demandes, aux préoccupations et aux questionnements de chacun.

La professeure Goupil a été en mesure de transmettre des valeurs collectives d'entraide et de collaboration. Pour ceux ayant eu le privilège de travailler à ses côtés, il a été possible d'observer son réel enthousiasme pour la connaissance et les transformations du milieu de l'éducation au Québec.

**Pour tout ceci, merci Georgette...**